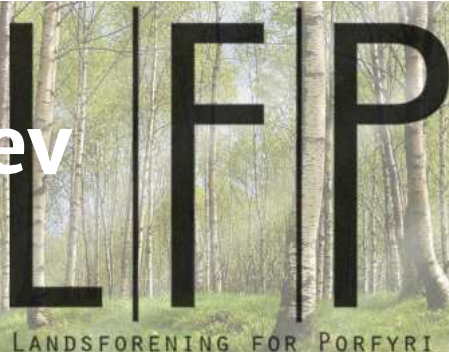




Nyhetsbrev

Fra Landsforening for Porfyri

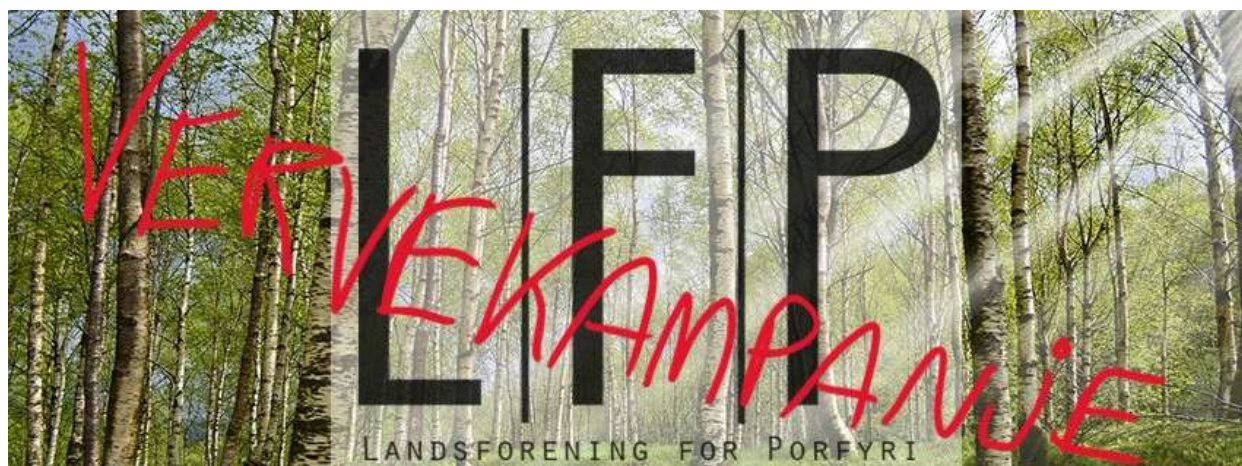


Dette er foreningens eget nyhetsbrev

hvor vi ønsker å informere om våre aktiviteter og komme med tips, dele innspill fra medlemmer og minne på om kommende aktiviteter.

Målet er å publisere nyhetsbrevet via e-post og på våre Facebook-sider inntil 4 ganger i året.

Kom gjerne med innspill og egne historier til det du ønsker å lese og dele med andre ved å ta kontakt med oss på e-post post@porfyriforeningen.no.



VERVEKAMPANJE

I perioden **1. desember til 30. desember 2025** har Landsforening for Porfyri iverksatt en vervekampanje for våre medlemmer hvor vi oppfordrer innmelding av familie- og støttemedlemmer.

Har du noen i familien du ønsker å melde inn som familie- eller støttemedlem spanderer vi kontingenten deres ut 2025 slik at innbetalingen gjelder for hele 2026.

Det koster kun kr 50,- per år, men betyr veldig mye for foreningen.

Alle som verver familie- eller støttemedlemmer i denne perioden er med i **trekningen av forundringspakker i posten** fra oss.

Den som verver flest nye medlemmer vil i tillegg premieres med **kr 500,- utbetalt til din konto**.

Meld inn ved å klikke på linken under, velg familiemedlem eller støttemedlem.

Husk å føre inn navnet på den som verver!

VERVEKAMPANJE

Deltakelse på FFOs kongress og jubileumsmarkering

Foreningen har som nytt medlem av FFO (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon) deltatt for første gang på FFOs kongress og jubileumsmarkering av 75-årsjubileet.

Kongressen er FFOs formelle årsmøte som gikk av stabelen helgen 22. – 23. november utenfor Oslo. I forbindelse med 75-årsjubileet ble dette markert med egne foredrag om hvordan FFO har arbeidet og utviklet seg i løpet av denne tiden.

LFP ble representert ved leder Bente Corneliussen. Hun forteller at det i forkant av kongressen ble avholdt *smågruppeforum* hvor hun fikk møte representanter fra andre foreninger med sjeldne diagnoser og utveksle verdifull erfaring som vi tar med oss videre.

Det er mange andre foreninger med sjeldne diagnoser som drives av idsjeler der ute på linje med oss.

Vi ser frem til videre samarbeid med FFO.

Om FFOs kongress er av videre interesse kan innholdet på kongressen leses her:

FFOs kongress 2025

Reisebrev fra Washington D.C.

I forbindelse med reisetøtten som LFP har bidratt med til forskningsprosjektets reise til et porfyrisymposium i USA har de skrevet et flott reisebrev til oss fra turen:

Årets største faglige begivenhet innenfor temaet Porfyri foregikk i Washington DC 8. – 12. oktober i år: <<Internasjonal Porphyria Symposium>>.

Vi var tre fra lille Bodø som deltok, Dr. Elin Storjord og forskningssykepleierne Trine Hauglid Aardalsbakke og Hilde Thunhaug. Alle tre fikk antatt postere til utstillingen, noe vi er veldig stolte av. Dataene brukt i posterene er samlet inn gjennom AIP-studien som ennå foregår ved Nordlandssykehuset. Trine og Hildes omfattende foreløpige resultater fra spørreskjema og intervju med deltagerne i AIP-studien, og omhandlet brukerperspektivet. Hovedspørsmålene var <<Hva synes du er viktig ut fra dine erfaringer å formidle til andre med AIP?>> og <<Hvis noe skulle vært annerledes med oppfølging og behandling av AIP. Hva skulle det ha vært?>> Interne forskningsmidler fra Nordlandssykehuset og stipend fra Porfyriforeningen gjorde det mulig å delta.

Reisen er lang, og tidsforskjellen merkes godt, men vi kom fram til ett solfylt Washington og startet første dag med pannekakefrokost på en ordentlig *Diner*. Det er kanskje en myte at alt er stort i Amerika, men porsjonene er i alle fall store!

Trine og Hilde var litt uskikkelige, satte av én dag til sightseeing og fikk sett alle de store monumentene; Det Hvite hus, Washington Monument, Lincoln Monument og Kongressen. Vi besøkte også Pentagon og Arlington Kirkegården. Washington fremstod som en ryddig og trygg by, men dessverre så vi jo Nasjonalgarden i gatene og rundt de store monumentene.



Fredag, lørdag og halve søndag var det ett tettpakket faglig program og vi fikk presentert posterene våre for både forskere og brukerrepresentanter fra hele verden. Det var kanskje ikke så mye nytt å høre (i alle fall for oss to sykepleiere som ikke graver oss ned i blodprøver og funn på cellenivå), men vi fikk flere fine pasienthistorier fra de som lider av de ulike typene porfyri. Og disse gjorde inntrykk. Vi fikk også se en liten film hvor en kvinne som hadde AIP danset

ballett for å beskrive sin sykdomshistorie og den effekten hun hadde hatt av behandling. Vakkert og rørende!

Behandling ja, – fortsatt forskes det på **givoseran**, – fortsatt har vi ikke tilgang på den i Norge. ENVISION-studien har foreløpig vist at pasientene har 70 % færre anfall sammenlignet med placebo, og at 50 % blir anfallsfri. I USA har medikamentet vært tilgjengelig siden 2019. Hemin, som vi kjenner som **Normosang**, brukes fortsatt som anfallsbehandling over hele verden. Tenk så fantastisk hvis vår kostholdsstudie viser seg å ha positiv effekt, – å kunne spise mer karbohydrater for å forebygge og minimere anfall!

Det er også flott å møte forskere fra andre deler av verden som deler vår interesse og er lydhøre for hva vi stuller med i lille Bodø.

Takk for at dere gjorde turen mulig!

MVH Hilde og Trine



PÅMINNELSE: Forskning på AIP og bruk av karbohydratrik kost som behandling

Overlege Elin Storjord ved Nordlandssykehuset holder som kjent på med en klinisk studie på AIP og bruk av karbohydratrik kost som behandling. Studien er veldig interessert i flere deltakere, og vi håper flere har anledning å ta en god egen vurdering på om de kan delta.

Studien behøver fremdeles nye deltakere som kan bidra til viktig forskning på porfyri. Ditt bidrag teller!

Passende datoer for oppmøte for hver enkelt avtales direkte med studien..

Studien innebærer i korte trekk at man i en periode skal forholde seg til et kostholdsregime med karbohydratrik kost, og enten før eller etter denne perioden ha en lik periode med normal kost. På denne måten håper studien på å kunne undersøke hvordan sykdomsaktiviteten ved AIP påvirkes av blodsukker- og insulinnivå, med mer. I tillegg er det fire obligatoriske oppmøter på sykehuset i Bodø for oppfølging. Reisen er dekket av Pasientreiser.

Kriteriene for å delta er at du enten **har aktiv eller har blitt påvist AIP.**

Man er dessverre diskvalifisert hvis man

- har diabetes
- er gravid
- er under 18 år
- er under behandling som er en del av annen klinisk forskning på AIP.

Studien er et viktig bidrag i all forskning om vår sjeldne diagnose.

Reisen blir dekket av Pasientreiser, samt et økonomisk tilskudd på kr 2000,- fra foreningen ved fullført studie.

Her kan du søke om tilskudd fra foreningen!

Les mer om studien her, og nøl ikke med å ta kontakt med Elin hvis du har noen spørsmål: Elin.Storjord@nordlandssykehuset.no eller direkte på telefon: 970 72 484.

Les mer om studien!

Artikkel fra NRK

Informasjonsskriv /

Samtykkeskjema

Kostholdsprosjektet startet i Sverige

Kostholdsstudien for AIP-pasienter ved Nordlandssykehuset har utvidet studien til Sverige i samarbeid med Norrlands universitetssjukehus i Umeå. Og i tillegg er det under planlegging utvidelse av studien til Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm.

For å få et bredere utvalg til studien har Nordlandssykehuset utvidet til svenske deltakere med AIP. Arjeplognytt i Sverige skrev i oktober en artikkel om prosjektets ankomst til Sverige.

I samarbeid med studien vil LFP bidra med samme økonomiske støtte til de svenske deltakerne i studien, da vi mener det er viktig å bidra til et så godt forskningsgrunnlag til studien som mulig. Derfor kan også svenske deltakere kunne motta kr 2000,- ved fullført studie på linje med norske deltakere gitt at de melder seg inn som medlemmer i foreningen vår.



Svensk-norsk studie om porfyri/släktsjuka

av Marianne Hofman | okt 23, 2025 | Reportage



Medisindatabasen for akutte porfyrisykdommer!

En ny, oppdatert versjon av medisindatabasen for de akutte porfyrisykdommene AIP, PV og HCP er tilgjengelig på norsk. Adressen til denne finner dere her i nyhetsbrevet, via NAPOS sine nettsider og på LFPs nettsiden. Databasen finnes på **flere språk** med nasjonale varianter av legemidlene. Her kan du enkelt se om et legemiddel er klassifisert som **trygt** / **utrygt**, eller uklassifisert (ikke undersøkt).

Medisindatabasen

NAPOS Database

Legemidler ved akutt porfyri



Søk

Klassifikasjon

Trygge legemidler

Nyheter

Innstillinger

Om databasen

Legemiddelsøk

Her finner du legemidler klassifisert ut fra hvor sannsynlig det er at de utløser akutte anfall hos personer som har eller er disponert for akutt intermitterende porfyri (AIP), porphyria variegata (VP) og hereditær koproporfyri (HCP). Søk ved å skrive inn virkestoff, handelsnavn/preparatnavn (anbefalt) eller legemidlets ATC-kode. Som standard vises bare klassifiserte legemidler (med mindre alle er uklassifiserte).

Søketekst (handelsnavn er anbefalt)

Nullstill

Søk

Skriv 4 eller flere tegn og trykk Enter eller klikk på Søk-knappen.

Legemiddelsøk

Her finner du legemidler klassifisert ut fra hvor sannsynlig det er at de utløser (VP) og arvet koproporfyrri (HCP). Søk ved å skrive inn virkestoff, handelsnavn eller alle er uklassifiserte).

- ☐ Vis landene hvor legemidlene er markedsført.
- ☐ Vis også uklassifiserte legemidler.

Risiko Klikk på navnet for mer detaljer.

PNP

M01AE01 · Ibuprofen ANTIINFLAMMATORY AND ANTIRHEUMATIC PRODUCTS

Ibux · Ibuxal Forte · Ibuxin · Ibuxin-Caps

NP

M02AA13 · Ibuprofen TOPICAL PRODUCTS FOR JOINT AND MUSCULAR PAIN

Ibux

Risikoklassifisering av legemidler

Kode Beskrivelse

NP

Ikke porfyrinogen

Førstevalg. Ingen forholdsregler nødvendig.

PNP

Sannsynlig ikke porfyrinogen

Førstevalg. Ingen forholdsregler nødvendig.

PSP

Mulig porfyrinogen

Bruk bare når ingen tryggere alternativer er tilgjengelige. Forholdsregler bør vurderes.

PRP

Sannsynlig porfyrinogen

Unngå med mindre det er sannsynlig at nytten veier opp for risiko. Bør ikke brukes uten spesiell oppfølging.

P

Porfyrinogen

Unngå med mindre det er sannsynlig at nytten veier opp for risiko. Bør ikke brukes uten spesiell oppfølging.

NC

Ikke klassifisert

Ukjent risiko. Bruk et tryggere alternativ hvis mulig.

Lag **snarvei til legemiddeldatabasen** på telefonen!

Du kan på en lett måte lage en snarvei på telefonen din (Apple og Android) som ligner på en app slik at du får enkel tilgang når du trenger det!

iPhone/iPad (Safari):

drugs-porphyria.org

Flightvie Norwegian... SAS Intra -... Future acti... Access Inte... Legemiddel..

NAPOS Database

Søk

Klassifikasjon

Trygge legemidler

Nyheter

Innstillinger

Om databasen

Legemidler ved akutt porfyri

Legemiddelsøk

Her finner du legemidler klassifisert ut fra hvor sannsynlig det er at de utløser akutte anfall hos personer som har eller er disponert for akutt intermitterende porfyri (AIP), porphyria variegata (VP) og hereditær koproporfyri (HCP). Søk ved å skrive inn virkestoff, handelsnavn/preparatnavn (anbefalt) eller legemidlets ATC-kode. Som standard vises bare klassifiserte legemidler (med mindre alle er uklassifiserte).

Søketekst (handelsnavn er anbefalt) Nullstill Søk

Skriv 4 eller flere tegn og trykk Enter eller klikk på Søk-knappen.

Informasjonen i denne databasen er ment for bruk av helsepersonell, som veiledning ved behandling av pasienter som har eller er disponert for akutt porfyrisykdom. Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (Napos) påtar seg ikke ansvar for eventuelle feil eller negative konsekvenser som oppstår ved bruk av informasjon publisert

Android (Google Chrome):

  drugsporphyria.net   

NAPOS Database 

Legemidler ved akutt porfyri 

Legemiddelsøk

Her finner du legemidler klassifisert ut fra hvor sannsynlig det er at de utløser akutte anfall hos personer som har eller er disponert for akutt intermitterende porfyri (AIP), porphyria variegata (VP) og hereditær koproporfyri (HCP). Søk ved å skrive inn virkestoff, handelsnavn/preparatnavn (anbefalt) eller legemidlets ATC-kode. Som standard vises bare klassifiserte legemidler (med mindre alle er uklassifiserte).

Skriv 4 eller flere tegn og trykk Enter eller klikk på Søk-knappen.

Informasjonen i denne databasen er ment for

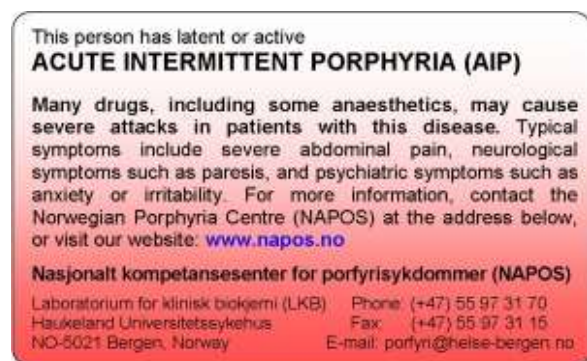
ID-kort

Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS) utsteder ID-kort på norsk og engelsk til alle som har porfyrisykdommer.

Formålet er å gi nyttig informasjon til helsepersonell angående sykdomsdiagnosen i spesielt akutte tilfeller i inn- og utland.

Kortet har kredittkortstørrelse og tar liten plass.

Les mer på våre nettsider!



ID-kort

Hva har skjedd i det siste?

Høsten er tiden hvor det er stor administrativ aktivitet i foreningen, samt deltakelse på en rekke møter og konferanser.

I tillegg til å sende inn ny **søknad til BufDir for økonomisk driftsstøtte for 2026**; søkt Lotteri- og stiftelsestilsynet om **momskompensasjon for frivillige organisasjoner**, har det også vært styremøter, likepersontreff og endringer i hvordan kontingent vil sendes ut videre.

Den 9. november ble det avholdt et **likepersontreff i Åsane utenfor Bergen**. Det ble invitert til bowling og lunsj på foreningens regning. Det var totalt 21 medlemmer som deltok på arrangementet.

Styret hadde den 1. november et **fysisk styremøte som ble avholdt i Trondheim**. Vi forsøker minst én gang i året å avholde fysiske møter for å lettere kommunisere og planlegge veien videre. Fire styremedlemmer og én vara deltok på styremøtet.

Vi har deltatt på **FFOs kongress og jubileumsmarkering** i Oslo helgen 22. – 23. november. I tillegg har vi deltatt på et **digitalt møte med Sjeldensenteret** som også drives av FFO. De avholder seks slike møter i året med diverse innhold.

27. november ble det avholdt et **digitalt møte gjennom FFO vedrørende interessepolitisk arbeid**. Som forening av vår art er vi pålagt å ha en beskrivelse om hvordan vi arbeider for å påvirke våre interesser ovenfor andre beslutningstakere, og på dette møtet lærer vi mer om hvordan vi kan utvikle oss på dette feltet.

Det årlige **Senterrådsmøtet med NAPOS, enhet porfyrisykdommer og Norsk porfyriregister** har også blitt avholdt som har omhandlet mye om arbeidet fremover med omleggingen til sjeldensenter som er nytt fra i år.

En mer innholdsrik beretning av hva som har skjedd i november kommer i neste nyhetsbrev til neste år! Da er det mye å fortelle om hva som skjer både i NAPOS og FFO.

Hva skjer videre?

Det er snart desember og året er på hell.

Aktiviteten i foreningen blir mindre, og det forberedes til neste år.

Vi vil jobbe videre med å **planlegge utsendelse av neste års kontingent**, som nytt fra 2026 også vil bli distribuert som **eFaktura** for å kunne nå direkte til medlemmene.

I tillegg vil vi arbeide med **årsregnskapet for 2025 og budsjettet for 2026** ut ifra et estimat på antatt driftsstøtte fra BufDir, og **planleggingen av neste års medlemshelg og årsmøte** som sannsynligvis vil være i **Stavanger**.

**Dette blir derfor det siste nyhetsbrevet
for i år fra foreningen.**

I den forbindelse ønsker vi alle en riktig god høytid og et godt nytt år!



Likepersontjenesten

Foreningen ønsker å minne om vår likepersontjeneste som er til *av* våre medlemmer *til* våre medlemmer. Dette er et lavterskeltilbud om du har behov for en *medmenneskelig* samtale.

"En likeperson er ikke en fagperson, men en som selv har erfaringer som pasient og pårørende, og kan dele erfaringer og støtte til andre med sykdommen og pårørende."

Likepersonstjenesten

Statistikk fra medlemsregisteret:

164 medlemmer

97 kvinner

67 menn

Til neste gang...

Har du en historie knyttet til porfyri, enten om deg selv eller noen du kjenner?

Hvis du ønsker å dele med andre, kan du skrive til oss så vil vi dele den i neste nyhetsbrev.

Vi kan selvfølgelig dele anonymt.

Din erfaring kan være til hjelp for andre.

Kontakt oss

