

Nyhetsbrev fra Landsforening for Porfyri

From: Landsforening for porfyri | nyhetsbrev@pm.styrewebmail.com

21. mars 2026 kl. 12:50

To: Landsforening for Porfyri | post@porfyriforeningen.no



NYHETSBREV

fra Landsforening for Porfyri

Hei, Landsforening

Dette er foreningens eget nyhetsbrev.

Om du ikke ønsker å motta nyhetsbrevet kan du melde deg av
nederst i e-posten!

Nytt år i foreningen

**Vi er allerede i mars måned, og første kvartal er godt i gang.
Foreningen har benyttet året til både nye og gamle oppgaver.**

Året har startet med nye styremøter hvor 2025 har blitt evaluert og
2026 blitt planlagt.

Hva har skjedd så langt i år?

Regnskapet for 2025 er blitt presentert for styret og revidert av revisor
til årsmøtet.

Budsjettet for 2026 ble vedtatt på første styremøte.

Planleggingen av **årsmøtet og medlemshelgen** for 2026 i Stavanger er
godt i gang, og fristen er allerede gått ut tidligere denne måneden.

Et lokalt [likepersontreff](#) ble avholdt i Bergen i februar, og vi satser på flere treff i løpet av året flere steder i landet.

Flere møter i vårt samarbeid med organisasjonen [FFO](#) har vært avholdt, og det er tydelig at dette er riktig paraplyorganisasjon for vår lille forening. De har mange kurs beregnet på hvordan man riktig organiserer små foreninger og hva som er viktig i den forbindelse. Nestleder Merete Johansen og vara Helle Stien har vært engasjert i den [internasjonale paraplyorganisasjonen for porfyriforeninger \(GPAC\)](#) for å dele erfaringer med hverandre.

Hva skjer videre?

Videre vil [årsmøtet og medlemshelgen](#) stå i sterkt fokus frem til det er avsluttet i slutten av mai, i tillegg til ordinære oppgaver.

Styret, og spesielt leder Bente B. Corneliusen, vil delta på flere [FFO-møter](#) fremover.

Vi vil arrangere flere [likepersontreff](#) fremover i samarbeid med Porfyriforeningen i Nordland, og disse vil bli publisert på nettsidene, via e-post og på Facebook-siden vår i forkant.

Til høsten vil vi sende inn søknad til både [BufDir og Lotteri- og Stiftelsestilsynet](#) for å kunne motta økonomisk støtte for 2027 i form av tilskudd og moms-kompensasjon.

I september skal foreningen delta på den [internasjonale porfyrikongressen \(ICPP\)](#) i Istanbul. Det er nestleder Merete Johansen og Helle Stien som vil representere oss der.

Vi ser frem til et innholdsrikt år sammen med dere!



Bilde: Årsmøte i PIN. Foto: Merete Johansen

Årsmøte i Porfyriforeningen i Nordland

13. februar 2026 avholdt Porfyriforeningen i Nordland sitt årsmøte i **Saltdal**. Stort besøk av **Christer Andersson** fra **Umeå Universitet i Sverige**, samt overlege **Elin Storjord**.

Leder Merete Johansen beskriver kvelden slik:

Dette var en hyggelig kveld med 22 deltakere.

Vi var heldige og hadde STORT besøk av Christer Andersson, professor emeritus, allmänmedicin Umeå universitet, tidligere distriktsläkare i Arjeplog och Arvidsjaur. Han kom sammen med lege Elin Storjord.

Han hadde sitt innlegg *Arjeplogssjukan - Akut intermittent porfyri. Från start till målgång - 90 års perspektiv*

Foredraget tilsvare i hovedsak det han holdt i Sverige i fjor (se link nedenfor).

Elin fortalte kort om sitt eget forskningsprosjekt – det er til nå 33 personer som har fullført. Hun har nå utvidet sitt forskningsprosjekt til Sverige for å rekruttere deltakere.

Takk for en flott kveld sammen.

-Merete



Bilde: Elin Storjord og Christer Andersson.

Foto: Merete Johansen



INTERNATIONAL CONGRESS ON PORPHYRINS AND PORPHYRIAS ICPP 2026

ICPP 2026

ICPP 2026 – den internasjonale kongressen om porfyriner og porfyrier - avholdes i år i Istanbul, Tyrkia, i september.

Dette er første gang vår forening deltar på dette arrangementet, og vi sender to representanter ned til denne kongressen.

Dette vitenskapelige arrangementet samler forskere, klinikere, pasientgrupper og representanter fra industrien som arbeider innen porfyri.

Kongressens program spenner fra grunnleggende vitenskaper til kliniske anvendelser, fra diagnostiske og behandlingsmetoder til politikk for sjeldne sykdommer og pasientopplevelser. Ledende nasjonale og internasjonale foredragsholdere vil dele aktuell utvikling og skape et miljø for tverrfaglig samhandling.



Bilde: Stavanger. Kilde: internettet

Årsmøte i Stavanger

Årets årsmøte og medlemshelg finner sted i Stavanger 29. - 31. mai. Det er påmeldt 29 deltakere i år, og fristen er gått ut.

I tillegg til årsmøtet vil det være utflukter til Flor&Fjære for de deltakerne som har valgt det. Vårt andre tilbud vil være en guided omvisning på Norsk Oljemuseum midt i sentrum.

Vi vil få besøk av Øyvind Skadberg, spesialist i medisinsk biokjemi, tilknyttet Stavanger universitetssjukehus som vil holde et foredrag for deltakerne.

Fredags kveld inviterer vi til middag og sosialt samvær med aktiviteter i etterkant.

Vi gleder oss til en innholdsrik helg og håper på pent vårvær!

Flor&Fjære



Bilde: Fra venstre; likeperson Truls Corneliussen, Linn Evjen og Leder i LFP, Bente Corneliussen. (Foto ukjent)

Likepersontreff i Bergen

Lørdag 14. februar inviterte likeperson og styremedlem Truls Corneliussen til et likepersontreff i Bergen.

Han beskriver samlingen slik:

Likepersontreff er en sosial samling for medlemmer av LFP.

Lørdag 14. februar hadde vi likepersontreff et par timer på Egon i Åsane ved Bergen. 21 personer var samlet til kos og prat.

Foreningen arrangerer likepersontreff med hjelp fra sine frivillige likepersoner rundt omkring i landet.

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.

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](#)

•

[Artikkel fra NRK](#)

•

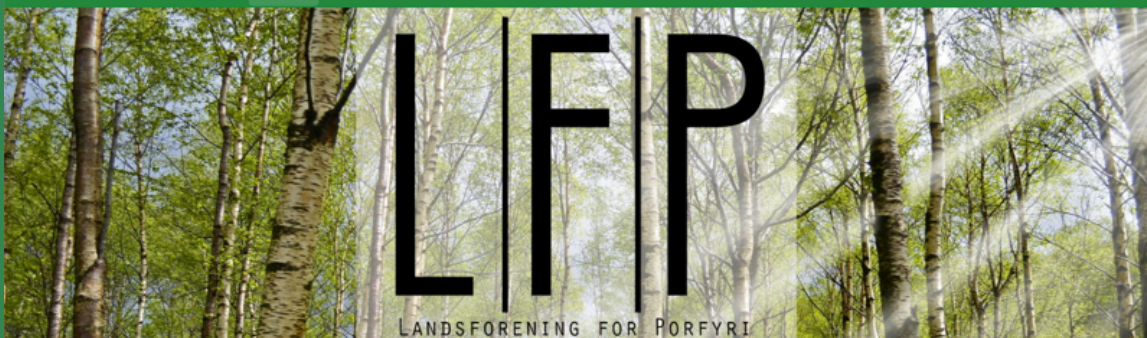
[Informasjonsskriv](#)

Nye nettsider på vei

Foreningen holder i øyeblikket på med å utvikle nye hjemmesider *in-house* samt ny løsning for nyhetsbrev og andre tekniske løsninger som er mer integrerte med leverandør av IT-tjenester

Innenfor kort tid vil dette kunne gjøre vårt arbeid mer effektivt med mindre manuelt arbeid, samt integrere de fleste av våre tjenester til samme sted hvor tjenestene “snakker med hverandre”.

Vi håper dere blir fornøyde med disse når de er ferdige!



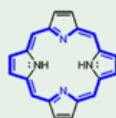
Foreningen for alle med porfyrissykdommer i Norge

Landsforening for Porfyri – LFP – er en frivillig interesseorganisasjon for personer som har porfyrissykdommer, enten genetisk disponert eller med aktiv sykdom, samt deres familiemedlemmer og støttemedlemmer.

Foreningen arbeider aktivt for å øke forståelsen for porfyrissykdommer ved å gi informasjon, spre kunnskap og være en støtte for personer med porfyri og deres familier.

[Les mer om oss](#)

Hva kan vi hjelpe deg med?



Om porfyri

Les mer om porfyri, symptomer, diagnoser og nyttig informasjon samlet på ett sted.

[Om porfyri](#)

Bli medlem

Som medlem støtter du arbeidet for informasjon, fellesskap og bedre oppfølging av personer med porfyri.

[Bli medlem](#)

Aktiviteter

Sjekk ut aktivitetskalenderen vår for å få en oversikt over alle våre arrangementer!

16

Apr

FFOs lederkonferanse

29

Årsmøte og medlemshelg 2026 i Stavanger

07

May

NorPreM-konferanse

Nyhetsbrevet er sendt ut av Landsforening for Porfyri

+47 90 04 69 89

post@porfyriforeningen.no



Meld deg av nyhetsbrevet

Personvernerklæring

Levert av StyreWeb