

Landsforening for Porfyri

Porfyrikurs akutte porfyrier - 28. oktober 2024
Bente Corneliussen

1

Innledning

- Mitt navn er Bente Corneliussen
- Lærer av yrke
- Hvor mange visste at det finnes en pasientforening før dere kom i dag?
- Målet med denne informasjonen er å informere om at det finnes en pasientforening. Hvorfor det er viktig å ha en pasientforening og ønske om at flere melder seg inn i foreningen

2

Om Landsforening for Porfyri

- Etter at den andre foreningen Norsk Porfyriforening ble lagt ned høsten 2019, så startet vi opp med en ny pasientforening våren 2020. Den har fått navnet Landsforening for Porfyri.
- Foreningen er for alle med en porfyri sykdom, familiemedlemmer og andre støtte- medlemmer.

3

Landsforening for Porfyri

Mål: Gi informasjon, spre kunnskap og være en støtte for personer med porfyri, og for deres familiemedlemmer.

- Vi driver likepersontjeneste (samtale med andre med samme diagnose)

4

Likepersoner

AIP: Merete Johansen, Saltdal
Truls Corneliussen, Bergen
Yvonne Albrigtsen, Trondheim

PV: Anne Overdevest, Sunnfjord

EPP: Kristin Heienberg, Bergen

PCT: Thale Tønseth, Oslo

5

Likepersontreff og brukermedvirkning

- Vi arrangerer likepersontreff. Bl.a. nå 2. november i Bergen
- Vi er brukerrepresentanter og driver brukermedvirkning i bl.a. NAPOS
- Dvs. at personer i foreningen har en stemme og kan komme med innspill til NAPOS om saker som angår oss, være representert og få en stemme i senterrådet som NAPOS holder hver høst og vår, der en kan være med og påvirke
- Være med å planlegge kursene NAPOS holder. To stk. her har vært med og planlagt dette kurset

6

Nye medisiner

- Være med å påvirke til nye medisiner for porfyri
- Nå er det nye medisiner for AIP og EPP som er aktuelt
- Her er det viktig at dere som pasienter er pådrivere sammen med NAPOS

7

Forskning

- Vi medvirker til forskning
- Kostholdsstudie for AIP-pasienter på Nordlandssykehuset i Bodø. Jeg har noen konvolutter med informasjon fra forskningsleder, Elin Storjord, om studien
- Vår forening bidrar med økonomisk støtte til dette prosjektet med å gi 1000 kr til kost når en starter, og 1000 kr når en fullfører

8

Medlemmer

- Vi har nå ca. 126 medlemmer. Slike kurs som i dag er fine steder å treffe nye medlemmer
- Vi har nå fått driftsmidler for 2024 og regner med å få det videre. Da teller hvert medlem. Da kan vi blant annet ha flere fysiske likepersontreff og samlinger for medlemmer
- Vi hadde et fysisk medlemsmøte i Oslo i april. Det vil vi fortsette med på ulike steder. Kom gjerne med forslag til aktuelle steder

9

Følgende personer er valgt inn i styret for 2024

Leder	Bente B. Corneliussen
Nestleder	Merete Johansen
1. styremedlem	Berit Schjelderup
2. styremedlem	Truls Corneliussen
3. styremedlem	Steffen Schjelderup (IT-ansvarlig og kasserer)
1. varamedlem	Helle Stien
2. varamedlem	Tove Seljeskog

10

Bli medlem

- Ønsker du å bli medlem i foreningen, kan du fylle ut denne brosjyren og gi den til meg eller sende en melding enten til leder eller nestleder
- Du kan være medlem uten at du trenger å bidra med noe
- Vi trenger navn, adresse, fødselsdato, mailadresse. I tillegg er det frivillig å opplyse om hvilken porfyrisykdom en har, om en er familie eller støttemedlem

11

Medlemskap og kontingent

- For at vi skal få driftstilskudd og drive en aktiv forening trenger vi medlemmer
- Dere tenker kanskje at det ikke er så aktuelt for dere, men siden dette er en sjelden diagnose er hvert medlem viktig.
- Derfor har vi også satt medlemskontingenten til 100 kroner for voksne, 50 kroner for barn under 18 år, 50 kroner for støttemedlem og maks 300 kroner pr. familie. Dette beløpet kan enten settes på konto eller Vippses.

12

Landsforening for porfyri har:

- En lukket Facebookgruppe for medlemmer
- Egen nettside www.porfyriforeningen.no
- 4 nyhetsoppdateringer i året

13

Kontaktadresse

Landsforeningen for porfyri
v/ Bente B. Corneliusen
Galtenesveien 112, 5918 Frekhaug
Tlf. 90 80 50 10
E-post: post@porfyriforeningen.no

Vippsnummer til foreningen: 609369

Ønsker du å bli medlem i foreningen kan du ta kontakt i dag eller sende e-post til foreningen

14

Ta kontakt med oss!

- Har du spørsmål, synspunkter eller ønsker å samtale er det bare å ta kontakt.

Med vennlig hilsen

Bente Corneliusen
leder

Merete Johansen
nestleder

15