



Porfyriforeningen i Nordland

Oppstart: 1997- leder Per Anders Nygaard
Fra nov 2016 leder Merete Johansen

Formål: Er en interesse organisasjon for alle som har noen form for porfyri eller tilhørere slekt der porfyriantlegg finnes uavhengig av bosted.

1

Hva har vi som lokal forening fokus på

- Vi ønsker å være en støtte til pasienter med porfyri og deres familie medlemmer
- Vi ønsker å ha fokus på viktigheten av at fagfolk har tilgjengelige brukerrepresentanter i ulike forskningsprosjekter
- og vi forsøke å bidra med å rekruttere pasienter.
- Vi bidra i ulike forskningsprosjekt , som støtte og rådgivere
- Vi har felles treff for våre medlemmer , for å skape samhold for medlemmer.
- Vi samarbeider med Landsforeningen for porfyri LFP som ble etablert i april 2020 – hvor flere av oss sitter i styre .
- **VI SKAL HA DET GØY SAMMEN. DELE KUNNSAP, GLEDER, SORGER .**
VÆRE EN STØTTE FOR HVERANDRE

2

Medlemmer 2024

- Styre i dag består av Merete Johansen, Gerd Anne Elstad, Helle Stien, Berit Schjelderup, Tor Arne Moen , Alexander Lilleeng og Bård Johansen
- Hovedmedlemmer: 24
- Støttemedlemmer: 10
- Kontingent er kroner 100 for hovedmedlem og 50 kr for støttemedlem

3

Hva gjøre vi ?

- Vi har et årsmøte i februar
- Vi har et likemanstreff i juni – hvor vi koser oss ☺
- Et styremøte på høste- hvor vi planlegge neste år
- Treff for leder ,nestleder og kasser i des/jan for å søke på midler.
- vi søker på midler hos Nordlands fylkeskommune lyses ut 15 desember – søknadsfrist 28 /2 hvert år
- Paraplyorganisasjoner til brukerorganisasjoner i Nord-Norge søke om tilskudd til drift i 2024 fra Helse Nord. Søknadsfristen er 10. januar 2024 klokken 14.00.
- Brukermedvirkningstreff /likemanstreff 1 november i Bodø for medlemmer

4

Årsmøte 10 februar 2024

5

Likemanstreff Rognan 14 juni 2024

Dette fikk vi dekket av vår LFP - noe vi nordlendinger sette stor pris på ☺

Vi måtte inn i garasjen Det regnet litt i år☺



6

Vi har et felles treff for våre medlemmer – 1 november med overnatting . Først bespisning med faglig innhold- så drar vi på Nord-Norsk revy festival ☺ det gleder vi oss til.



Nord-Norsk Revyfestival
fredag 1. november 2024
20:00 – 04:00
Storhallen – Storøstveien 10
Geiranger, Ström, Nordland, Rana, Narvik (samt)

100 gjester vil også igjennom et av forvarende av en forestilling med det aller beste fra nordnorsk revy!

7

Historie om oss

Avis oppslag



I slutten av 1800 tallet er sykdommen beskrevet .

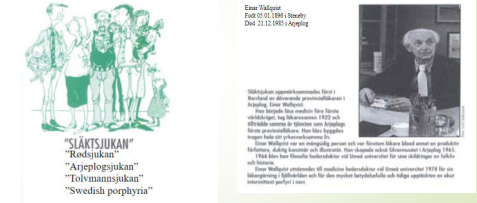
I den medisinske litteraturen finns akut intermittert porfyri beskriven i slutet på 1800-talet, men i Sverige uppmärksamades sjukdomen först i början på 1900-talet av doktor Einar Wallquist i Arjeplog. Lokala benämningar som "släktsjukan", "rödsjukan" och "Arjeplogsjukan" har förekommit.

Jan Waldenström publicerade 1937 en avhandling baserad på studier av 106 personer med AIP. Den fick så stort internationellt genomslag att sjukdomen kom att kallas Swedish Porphyria, men eftersom den uppträder i akuta skov med varierande intervall gav Jan Waldenström den namnet akut intermittert porfyri.

8

Einar Wallquist
født: 05.01.1896 i Stensby
død: 21.12.1985 Arjeplog

fra Arjeplog i Sverige beskrev den kjente legen familier med anfall av buksmerter, forstoppelse, oppkast og ulike psykiske symptomer.



"SLÄKTSJUKAN"
"Rödsjukan"
"Arjeplogsjukan"
"Tolvmannsjukan"
"Swedish porphyria"

Einar Wallquist
Født 05.01.1896 i Stensby
Død 21.12.1985 i Arjeplog

Slektsjukan opptrådte som regel i familier av gammel opprinnelse i Arjeplog. Einar Wallquist ble første gang nevnt i den norske vitenskapsåret 1922 og i det svenske i 1923 som oppdager av sykdommen. Han oppdaget denne sykdommen i sin egen familie. Han hadde en yngre søster som ble syk i 1922. Han hadde en yngre søster som ble syk i 1922. Han hadde en yngre søster som ble syk i 1922.

9

AIP –historie og Forekomst i Sverige

AIP – historikk
AIP er en gammel sykdom, først beskrevet av Hippokrates (460 – 377 f.Kr.).

Wallquist presenterer et slektstre over 8 generasjoner, datert tilbake til Laestander f. 1701.

Sannsynligvis stammer AIP i Arjeplogdistriktet fra familien til Eric (f.1608) og Johan Laestadius (f. 1615)

AIP kom sannsynligvis over grensen til Saltälva kommunen i 1830 årene med innvandrere fra Arjeplogdistriktet, hvor det da var vanlig. Blant disse finner vi stammene og -færene til to store Saltälva familier med samme mutasjon som finnes i Arjeplogdistriktet.

Forekomst Sverige

AIP finns i hela världen men har i Sverige räknats som en Norrlandsjukdom, eftersom den högsta förekomsten finns i Norrbotten och Västerbotten, där antalet anlagsbärare på vissa orter kan vara så högt som **en på 50, eller en på 200 invånare**. Siffran för Sverige som helhet är uppskattad till **en per 10 000 invånare**. I hela landet finns cirka 1 000 personer med det skadade arvsanlaget. **Sjukdomen är inte längre någon renodlad Norrlandsjukdom.**

10

Hentet fra artikkel 30 april 2002 i tidsskriftet nor legeforening – hvor vi ser hoved årsaken til at vi etablerte en lokal forening i Saltälva. (her er det my tjentfolk og slekt)

Forekomst av AIP i Norge - sammenlignet med andre land
Sjener og de siste data er oppført i tabell

Nordland	25 per 100 000
<u>Saltälva kommun</u>	<u>600 per 100 000 – verdens nest høyeste</u>
Europa	1 – 2 per 100 000
Sverige	10 per 100 000
Nord Sverige	100 per 100 000
Arjeplog/ Arvidsjaur	2000 og 500 per 100 000 - verdens høyeste

Ref: Gør Trillås – Erik Thage Nævre – Ole Linn Bekke

11



Takk for oppmerksomheten ☺
Solvågflinden i Saltälva 1559 moh . Fjellet ligger i Junkerdal nasjonalpark i Saltälva kommunen
(også skrevet Solvågflind, lulesamisk: Sávvočjånkká)

12