

## Informasjon om den nye pasientforeningen «Landsforening for Porfyri»

Fordi den andre foreningen Norsk Porfyriforening (NPF) ble lagt ned høsten 2019, er vi nå en gruppe som har tatt initiativ til å starte en ny frivillig pasientorganisasjon. Den har fått navnet *Landsforening for Porfyri*. Foreningen er for alle med en porfyri sykdom, familiemedlemmer og andre støttemedlemmer.

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

- Drive likepersontjeneste
- Arrangere likepersontreff
- Ha brukerrepresentanter og drive brukermedvirkning
- Samarbeide med NAPOS kompetansesenter ved Haukeland universitetssjukehus
- Medvirke til forskning

Foreningen ble stiftet 21. april 2020. Foreningen er innmeldt i Brønnøysundregisteret og har fått eget organisasjonsnummer. Vi har opprettet egen konto i Sparebanken Vest med kontonummer 3633 69 15168. Foreningen har vippsnummer 609369.

Vi har god kontakt med NAPOS kompetansesenter og vil ha et tett samarbeid med dem.

Følgende personer er valgt inn i styret for 2020;

Leder: Bente Corneliussen, Frekhaug, Vestland.  
Tlf. 90046989 E-post: [bentebjordalc@gmail.com](mailto:bentebjordalc@gmail.com)

Nestleder: Merete Johansen, Røklund, Nordland.  
Tlf. 41642125 E-post: [merejo2@outlook.com](mailto:merejo2@outlook.com)

Styremedlem: Berit Schjelderup, Rognan, Nordland. Tlf. 92247978

Styremedlem. Truls Corneliussen, Frekhaug, Vestland. Tlf. 90805010

Dette er et foreløpig styre inntil vi har hatt vårt første årsmøte i 2021. Da kan vi velge hvor mange styremedlemmer vi ønsker og hvilke vedtekter som gjelder.

Ønsker du å bli medlem i foreningen, kan du sende en melding eller en e-post til leder eller nestleder. Vi trenger navn, adresse, fødselsdato, mailadresse. I tillegg er det frivillig å opplyse om hvilken porfyri sykdom en har, om en er familie eller støttemedlem.

For at vi skal få driftstilskudd og drive en aktiv forening trenger vi medlemmer. 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.

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

Med vennlig hilsen

Bente Corneliussen (leder) Merete Johansen (nestleder)