

Nyhetsbrev fra Landsforening for Porfyri

From: **Landsforening for porfyri** | nyhetsbrev@pm.styrewemail.com

1. juli 2026 kl. 15:24

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!

Årsmøte i Stavanger

Årets årsmøte ble avholdt på Clarion hotell Stavanger
29. - 31. mai 2026.

Det var 29 medlemmer som deltok fysisk på årsmøtet, og 17
medlemmer som hadde forhåndsstemt. Det ble en veldig flott helg,

hvor både tidligere deltakere og nye møttes for årsmøte og sosialt samvær.

Fredag var det felles middag på hotellet, med påfølgende quiz laget av Wenche Litlehei, og en liten sang fra tre styremedlemmer.



Lørdag var det årsmøte, med påfølgende innlegg av overlege Øyvind Skadberg. Han fortalte litt om porfyri, hvordan det står til med Napos, og ikke minst om viktigheten med å få kritisk info om sykdommen inn i kjernejournalen.



Det ble en tur på Norsk oljemuseum for de som ønsket det, og en
nydelig tur til Flor & Fjære med middag og omvisning i hagen.

For de som ikke var med på utflukten var det felles middag på
hotellet.



Det ble en veldig flott helg, med godt vær og mange hyggelig samtaler.

Vi gleder oss allerede til neste årsmøte!

Digital temakveld- EPP

14 deltakere fra tre helseregioner møttes i mai til digital temakveld om erytropoietisk protoporfyri (EPP).

Kvelden ga oppdatert kunnskap, nyttige råd og det var også rom for å stille spørsmål og dele erfaringer.

Jernmangel ved EPP - skal det behandles?

Hudlege Kåre Steinar Tveit (Haukeland universitetssjukehus) forklarte hva jernmangel er, og når det kan være aktuelt å vurdere behandling.

Behandling av jernmangel ved EPP bør ikke startes uten en EPP-spesifikk kartlegging av jernmangelen. Dersom lege beslutter å starte opp behandling, må man starte med lave doser og ta jevnlige prøver som måler behandlingsrespons, leverfunksjon og sykdomsmarkører. Dette for å tidlig oppdage og kunne hindre uønsket belastning på lever, gallesteinsdannelse og økt lysømfintlighet.

Legemiddelstudier ved EPP - status idag

Genetisk veileder Janice Andersen presenterte tre pågående studier som tester ut behandling for EPP. Ingen av disse studiene tar inn nye deltakere i Norge nå, men det sendes snart ut en invitasjon til i en observasjonsstudie for personer med EPP. Dette prosjektet tar sikte på å undersøke det naturlige forløpet av sykdommen og tester ikke ut et legemiddel.

Status på kostholdsstudien for AIP v/ Elin Storjord



Vi er glade for å kunne fortelle at kostholdsstudien har hatt god fremdrift det siste året. Noen få plasser er fortsatt ledig, og vi håper disse fylles raskt slik at vi kan få begynt å gjøre opp resultatene av studien. De som ønsker å være med i studien kan melde seg til meg (kontaktinfo nedenfor).

Studien har nå en periode inkludert deltakere i Sverige, med oppmøtested i Umeå og med oppmøte i Stockholm. Forskningssykepleier og lab-personell fra Bodø kjørte med bilen full av utstyr fra Bodø og til Umeå og gav lokalt personell der opplæring i studiens protokoll. Det har vært en vinn-vinn for alle med nye bekjenskaper på tvers av landegrenser innenfor porfyriforskningen. Senere dro også to med fly til Stockholm (SLSO) for opplæring av personell, god mottakelse også der! Utvidelsen til Sverige er svært verdifull, ettersom landet har verdens høyeste kjente forekomst av AIP og at det slik er blitt tett kontakt med både klinisk miljø og forskningsmiljøer der.

Studien har fått god kontakt med, og støtte av, porfyrilege på Norrlands universitetssjukhus i Umeå og på Karolinska i Stockholm. Riksföreningen mot porfyrisjukdomar har også bidratt til studien bl.a. med å dele info om studien med tanke på rekruttering.

Per 16. juni 2026 er totalt 40 deltakere inkludert i studien, hvorav 27 i Norge og 13 i Sverige. Rekrutteringen pågår fortsatt, og vi forventer å inkludere 4-5 flere deltakere i Stockholm til høsten og håper å få 5-6 til i Norge!

Underveis arbeider vi også parallelt med å systematisere, kvalitetssikre og bearbeide prøvene som er samlet inn. Vi klør i fingrene etter å få studien fullført for å kunne gjøre endelig statistikk! Vi ser fram til å vise dere resultatene.

I februar 2026 var dr. Christer Andersson fra Sverige på besøk i Bodø og Saltdal etter invitasjon fra studien og Porfyriforeningen i Nordland. Han delte av sin store kunnskap om AIP både til helsepersonell på Nordlandssykehuset og til PIN. Det ble to hyggelige og informative dager! På sykehuset ble det tatt opptak av foredraget som jeg har fått lov av Christer å dele med PIN og LFP.

En annen del av forskningsprosjektet besto i at prosjektleder hadde et utenlandsopphold i Texas og Boston, og et resultat av dette internasjonale samarbeid var bl.a. en artikkel om hormonelle og reproduktive forhold ved akutte hepatiske porfyrier som ble presentert i et intervju i Dagens Medisin i desember 2025.

Brukerrepresentantene og prosjektleder har også blitt intervjuet i den svenske avisen Arjeplognytt angående prosjektet.

Brukerrepresentantene har gjennom hele prosjektperioden kommet med verdifulle innspill.

Studien vil rette en stor takk til Landsforeningen for porfyri og Porfyriforeningen i Nordland for et godt og konstruktivt samarbeid!

Vi vil også takke så mye til alle deltakere som bidrar i studien, og våre finansieringskilder: Helse Nord, Nordlandssykehuset HF, Folke Lithners fond, Throne-Holst-stiftelsen, Landsforeningen for porfyri og Porfyriforeningen i Nordland.

Vi ser frem til å fortsette arbeidet og håper å kunne dele flere resultater etter hvert.

God sommer til alle!

Mvh Elin Storjord

Elin.Storjord@nordlandssykehuset.no

Telefon 970 72 484

Markering av den globale porfyridagen

Den globale porfyridagen ble markert over store deler av verden 18. mai. Målet med markeringen er å sette porfyrisykdommene på kartet og bidra til bedre utredning, behandling og oppfølging av disse sjeldne diagnosene.



Porfyri er en gruppe sjeldne, arvelige stoffskiftesykdommer som påvirker kroppens produksjon av hem, en viktig bestanddel i de røde blodcellene. Symptomene varierer mellom de ulike formene for porfyri og kan omfatte blant annet magesmerter, nevrologiske plager og lysfølsomhet.

Global porfyridag er en viktig anledning til å spre kunnskap om sykdommene, redusere stigma og fremme forskning som kan bidra til bedre behandling og livskvalitet for dem som lever med porfyri.

Sammen kan vi skape større oppmerksomhet rundt sjeldne diagnoser og styrke fellesskapet for alle som er berørt.

Likepersontreff 19.juni i Saltdal

Fredag 19.Juni ble det arrangert likepersontreff i Saltdal i regi av PIN og LFP. Det var 16 medlemmer som deltok.

En hyggelig aften med god mat, og gode samtaler.



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

Foreningen har idag 6 likepersoner.

En likeperson er ikke en fagperson, men en som har egne erfaringer enten som pasient eller pårørende. Og kan dele erfaringer og gi støtte til andre med sykdommen eller pårørende.



Vil du dele din historie om porfyri?

Bak hver diagnose finnes det en unik historie. Historiene til mennesker som lever med porfyri – og deres pårørende – kan gi kunnskap, gjenkjennelse, håp og støtte til andre i samme situasjon.

Foreningen ønsker derfor å komme i kontakt med medlemmer som kunne tenke seg å dele sine personlige erfaringer med porfyri i vårt nyhetsbrev. Enten du selv har sykdommen, er pårørende, forelder, ektefelle eller nær venn, er din historie verdifull.

Kanskje ønsker du å fortelle om veien til diagnose, hvordan sykdommen påvirker hverdagen, utfordringer du har møtt, eller hva som har hjulpet deg gjennom vanskelige perioder. Det kan også være erfaringer knyttet til arbeid, skole, familieliv eller det å være pårørende.

Vi vet at det kan være personlig å dele egne opplevelser. Derfor avtaler vi sammen hvordan historien skal presenteres, og du bestemmer selv hvor mye du ønsker å fortelle. Det er også mulig å bidra anonymt dersom det føles mest komfortabelt.

Ved å dele din erfaring kan du bidra til økt forståelse for porfyri og gi andre medlemmer følelsen av at de ikke står alene.

Har du lyst til å bidra, eller ønsker du mer informasjon før du bestemmer deg? Ta gjerne kontakt med oss. Vi ser frem til å høre fra deg.

Takk for at du hjelper oss med å løfte frem stemmene og erfaringene i porfyrimiljøet.

Vi vil ønske alle våre medlemmer en riktig god sommer.



Nyhetsbrevet er sendt ut av Landsforening for Porfyri

+47 90 04 69 89

post@porfyriforeningen.no



Meld deg av nyhetsbrevet

Personvernerklæring

Levert av StyreWeb