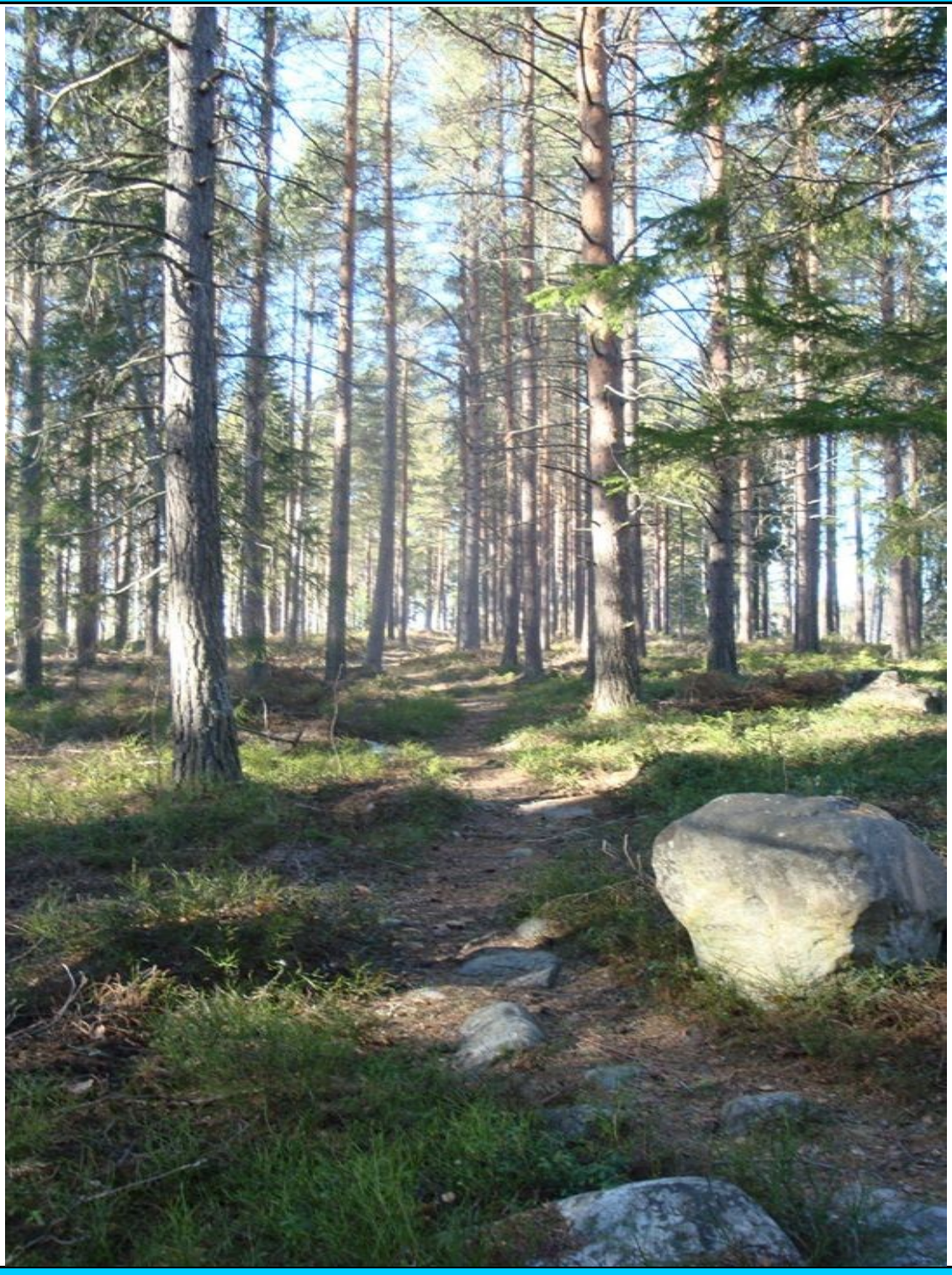
FAMY-BLADET

ÅR 2020 NR 2



Stöd ”Skelleftesjukans” forskningsfond bankgiro 234-1204
Swish 123 275 94 05

NR 2-2020
FAMY-bladet utkommer 4 ggr per år

FAMY
0910-360 17

E-mail: info@famy.se
Hemsida: www.famy.se

Besöksadress
Storgatan 50

Postadress
931 30 SKELLEFTEÅ

FAMYs bankgiro 234-1204
Swish 123 275 94 05

Redaktionen
Ansvarig utgivare
Karin Olofsson

FAMY:s ordförande

Nils Lundgren
Tel: 070-5853637

E-post:
ordforande@famy.se

Produktion
Skellefteå Tryckeri AB

Innehåll 2/2020

Ledare……...…….....3

Forskarrapport från Elisabeth Sauer-Eriksson....4

Forskarrapport från Per Westermark…….....5

Inbjudan till medveten avspänning ……...……....6

Inbjudan till fikaträff……...6

Bilder från forskarseminariet……..……..7

FAMY söker sponsorer…….……...……....8

Krysset…….....……. 11

Bad onsdagar
Kl:17.00
Nya medlemmar är välkomna!
Kontakta kansliet
för anmälan.

Pristagare FAMYs kryss 1–20

Två trisslotter: **Yvonne Holmlund**
Viktoriastigen 45
746 33 Bålsta

En trisslott : **Margareta Lestander**
Skeppargatan 1 Lgh 1302
931 30 Skellefteå

En trisslott : **Magnus Holmström**
Svartbäcksvägen 16
128 44 Bagarmossen

Vår i luften !

I skrivande stund *när jag tittar ut genom fönstret så ser jag en strålande sol från en klarblå himmel. Man börjar få en liten aning av vår ! Dagarna blir längre och mörkret börjar ge vika, vilket känns väldigt hoppfullt då jag och många med mig börjar vara less på is och halka som dominerat vintern 2019/2020.*

Den 21:a februari *så hade vi vårt forskarseminarium här i Skellefteå. Det var nio forskare som fick forskningsanslag 2019 och som fick presentera sin forskning under året som gått. Vi hade bjudit in både regionala landstingspolitiker och vår lokaltidning Norran men tyvärr så var det ingen uppslutning från någon av dem... Det blev i alla fall en mycket intressant och givande dag. Forskarrapporterna kommer som vanligt att publiceras löpande här i FAMY-bladet. I detta nummer kan ni läsa den sista rapporten från 2018 som kommer från Elisabeth Sauer-Eriksson, samt Per Westermarks rapport som jag publicerar igen då jag upptäckte att sista delen av hans rapport fallit bort i förra numret. Även i år kommer Famy Västerbotten till vår stora glädje att skänka 500 000 kronor till forskningen, Stiftelsen Amyl 400 000 kronor och Famy Norrbotten 275 000 kronor. Totalt 1 175 000! Inte illa!*

Den 16:e mars *så hade vi vårt årsmöte. Styrelsen ser ut som tidigare, inga nyval så nu kan vi köra ett år till !*

Måndag den 6:e april *så gör vi en repris på fikaträff här på Storgatan , mer information på sidan:6*

Den 5:e maj *så har vi bjudit in Annelie Nygren som ska visa oss övningar som passar alla, med bland annat avslappning och avspänning. Ta chansen och kom och prova på ! Läs mer om detta på sidan:6*

I år kommer jag *att ha semester i fem veckor27, 28, 29 ,30 ,31 och då är kansliet stängt. Eftersom det här blir sista Famy-bladet före sommaren så vill jag passa på att önska er både en Glad Påsk och en skön sommar !*

Karin Olofsson

Forskarrapport 2018 från Elisabeth Sauer-Eriksson

Stabilisering av transthyretinstrukturen för att förhindra bildandet av amyloidfibrer

Felveckning i det humana plasma proteinet transthyretin (hTTR) leder till bildandet av långa olösliga amyloidfibrer och orsakar sjukdomen FAP. För att detta ska ske måste hTTRs tetrameriska struktur brytas ner till enskilda monomerer. Dessa felveckade monomerer utgör grundstenarna i uppbyggnaden av amyloidfibern. Vi har under flera år letat efter små molekyler som binder till hTTR och på så sätt förhindrar att tetrameren bryts ner och att felveckade monomerer uppstår. Detta är en beprövad metod och har lett fram till läkemedlet Vyndaqel (baserat på den aktiva substansen Tafamidis). Långtidsdata på Vyndaqel, publicerat 2017, tyder på att behandling med Vyndaqel ger positiva effekter speciellt när det ges tidigt i sjukdomsprocessen vilket är glädjande.

Vi testade 1500 fragment från Maybridge och ytterligare 1000 redan godkända läkemedel i det så kallade Prestwick biblioteket. Detta gjorde vi i samarbete med Drs. Anders Öhman (farmakologi och klinisk neurovetenskap) och Anders Olofsson (medicinsk biokemi och biofysik). Från detta arbete identifierade vi ett 90-tal hits inklusive flera godkända läkemedel. En lovande molekyl var luteolin, som vi i strukturstudier visade var bindare till hTTR. Tyvärr visade den biologiska karakteriseringen luteolin metaboliseras snabbt till verkningslösa analoger i plasma. Vi försökte ta fram stabila luteolinanaloger med förbättrade egenskaper. De testade analogerna binder starkt till hTTR men är inte lika selektiva för hTTR i plasma vilket gör att de inte är lämpliga som läkemedel mot hTTR.

Vi har strukturbestämt över 20 strukturer på hTTR i komplex med olika ligander från Maybridge och Prestwick biblioteken. Under 2018 har även den biokemiska och biologiska karakteriseringen avslutats där vi har gjort bindingsstudier på liganderna både med ITC (isothermal titration calorimetry) och i ett plasma test framtagen av Anders Olofsson.

Elisabeth Sauer-Eriksson
Foto: Karin Olofsson

Detta arbete avsåg vi att sammanställa och publicera under 2018. Här har arbetet gått långsammare än planerat. En bidragande orsak är att vår klart bästa ligand, identifierad från vår Maybridge screen, har karakteriserats av andra och att en analog av föreningen nu är under kliniska studier (fas 3, https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03860935).

Det är naturligtvis glädjande att ytterligare en molekyl, utöver Vyndaqel, är under klinisk prövning, och det visar ju att vår approach var korrekt. Tyvärr har ju intresset för vår studie nu gått ner men vi avser att publicera resultaten så snart som det bara går.

Vi har startat ett nytt projekt 2018 där vi studerar hTTR amyloid fibrer med den nya tekniken cryo-EM. Det är min post-doktor Irina Iakovleva som arbetar på det projektet. Här har vi gjort stora framsteg och Irina håller som bäst på att utvärdera de första bilderna på högupplösta fibrer. Det finns studier på amylidfibrer sedan tidigare, men dessa är gjorda på enbart kortare fragment av proteinet. Våra studier är baserade på hela TTR strukturen, dvs vi startar fibrilliseringen utifrån hTTR tetramerer och det ska bli spännande att se vilka delar av hTTR som ingår i fibrerna. När vi fått denna struktur klar kan vi även använda samma metod för att studera fibrer av V30M mutanten samt andra FAP mutanter. Just nu är vi inne i ett mycket spännande skede av det projektet.

Rapport 2018

Per Westermark, Uppsala universitet

De senaste åren har inneburit stora framgångar i att förstå naturen och uppkomstmekanismen vid olika amyloidossjukdomar, kanske fr.a. de som förorsakas av aggregerat transtyretin (ATTR). Denna ökande kunskap har också lett till flera nya behandlingsmetoder, först med medicin som stabiliserar TTR och förhindrar att det ger upphov till amyloid och senare med substanser som minskar produktionen av TTR. Ytterligare metoder är under utveckling, t.ex. antikroppar som binder abnormt TTR. Gemensamt för all denna behandling är att den är mest framgångsrik om sjukdomen upptäcks på ett tidigt stadium.

En viktig uppgift är alltså att hitta tidiga tecken till ATTR amyloidos. Detta gäller såväl ärftlig transtyretinamyloidos som den där mutation saknas, vildtyps-transtyretinamyloidos. Ett sådant tecken är karpaltunnelsyndrom, ett tillstånd där den nerv som går till handflatan kläms in. Karpaltunnelsyndrom kan uppträda åtskilliga år innan ATTR sjukdomen blir tydlig. Amyloidinlagringar av transtyretin är vanliga i det gula ligamentet i ryggraden och vi arbetar efter en hypotes att sådana inlagringar kan klämma till de nerver som går ut från ryggmärgen till benen och förorsaka tillståndet lumbal spinal stenos, alltså en tillklämning av nerver. Tillsammans med forskare i Stockholm och Umeå undersöker vi ligamentdelar som tagits bort vid operation för spinal stenos. Alla 250 patienter i denna studie har nu rekryterats och vi fann ATTR amyloid i 38% av fallen, mest uttalat hos äldre män. De med hög grad av förändringar erbjuds utredning av hjärtfunktion. Denna del av forskningsprogrammet pågår. De preliminära resultaten tyder på att lumbal spinal stenos hos en del patienter kan vara ett tidigt tecken på ATTR amyloidos med hjärtengagemang. Ett indirekt stöd för detta är att ett flertal patienter med stora amyloidinlagrlngar i det gula ligamentet också haft karpaltunnelsyndrom**.**

Vi har sedan många år arbetat med att utveckla en diagnostikmetod som baseras på förekomst av amyloid i underhudens fettvävnad. Tillsammans med läkare i Umeå (Anan, Suhr och Wixner) har vi förfinat metoden där provet numera tas med en hudstans. Rätt utförd ger denna enklare metod tillräckligt mycket fettvävnad både för diagnos och för typbestämning. Genom Pfizer har vi spelat in en film som kommer att ligga på nätet och vara tillgänglig för alla som vill tillämpa metoden.

Ärftlig transtyretinamyloidos av svensk typ (med aminosyran metionin i stället för valin i position 30, V30M) finns som två distinkta varianter,

Per Westermark
Foto: Karin Olofsson

typ A som mest drabbar äldre och där amyloidfibrillen till stor del består av delar av transtyretinmolekylen och typ B där yngre dominerar och där endast helt transtyretin ger upphov till amyloid. Uppdelningen har stor betydelse eftersom typ A patienter ofta får kraftiga inlaglagringar i hjärtat. Typerna skiljer sig också på flera andra sätt, bl.a. genom att levertransplantation visat sig mest gynnsam hos patienter med typ B amyloid. I framtida läkemedelsstudier kommer det att vara viktigt att skilja på de två formerna. Det är ännu helt oklart varför V30M uppträder med två så olika varianter trots att det är fråga om samma mutation. I ett arbete tillsammans med Umeå-forskarna har vi funnit att det inom familjer nästan alltid är samma typ, alltså antingen typ A eller typ B. Detta kan tyda på en ännu okänd ärftlig faktor men omgivningsfaktorer kan inte uteslutas. I en pågående studie undersöker vi om typ A kan gå över i typ B och vice versa. De perliminära resultaten talar för att så inte är fallet. Detta är ett mycket viktigt fynd.

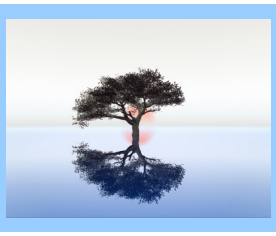
För vår förståelse av naturen hos transtyretinamyloidos, varför sjukdomen uppstår och hur den ska kunna diagnostiseras tidigt, har det långvariga samarbetet med FAMY och FAMY Norrbotten haft en helt avgörande betydelse. Det alltid positiva bemötandet när vi önskat prover är imponerande liksom engagemanget i att försöka skapa ekonomiska förutsättningar för fortsatt forskning. Ett stort tack till FAMY, FAMY Norrbotten och Stiftelsen AMYL.

Fikaträff

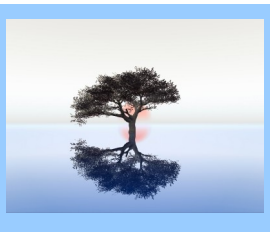
Måndag den 6 april kl:19.00
har vi en fikaträff igen här på **Storgatan 50.**
Vi träffas, fikar och umgås.
Famy bjuder på fika !

Anmälan till kansliet **senast torsdag den 2 april**
På telefon:**0910-360 17**
eller via mail: **info@famy.se**

Välkomna !



Medveten avspänning



Tisdag den 5 maj kl:19
har vi bjudit in **Annelie Nygren från Medlefors folkhögskola hit till Storgatan 50**

Hon kommer att introducera olika övningar som hjälper oss att slappna av
Övningar som vi kan ha nytta av i vardagen.
Kvällen genomförs av Medlefors folkhögskola i samverkan med FAMY

Famy bjuder på frukt !

Anmälan till kansliet **senast måndag en 4 maj**
på telefon:**0910-360 17**
eller via mail: **info@famy.se**

Välkomna !

Forskarseminariet 20-02-21

Forskarseminariet blev en lång men mycket intressant dag. Alla nio forskare som fått forskningsanslag under 2019 kunde närvara under dagen. Moderator för dagen var Kennet lång. Det tekniska (ljud och bild) sköttes av vår ordförande Nils Lundgren. Vi blev runt 80 stycken (med forskarna inräknade) som deltog denna fredag och forskningsrapporterna kommer som vanligt att publiceras löpande här i Famy-bladet. Dagen avslutades med att undertecknad gav alla forskare varsitt Famy-ljus som tack för att de kom och föreläste om de forskningsarbete som genomförts under 2019.

Karin Olofsson

Foto: Östen Hällgren

Elisabet Ihse och Nils Lundgren. Foto: Karin Olofsson

Kenneth Lång moderator för dagen
Foto: Karin Olofsson

Från vänster: Rayomand Press, Marie Tranäng, Per Westermark, Malin Olsson, Anders Olofsson, Elisabet Ihse, Jonas Wixner, Jorge Mejia Baranda och Elisabeth Sauer Eriksson.

Foto: Östen Hällgren

STÖD SKELLEFTESJUKANS FORSKNING

Famy söker sponsorer för att lösa skelleftesjukans gåta. Alla sponsorer får annons i vår medlemstidning som går ut till samtliga vårdcentraler och lasarett i Västerbotten, och naturligtvis till alla våra medlemmar i hela landet Kontakta oss för information info@famy.se www.famy.se, Tel: 0910-360 17

Skicka in nedanstående talong så kontaktar vi Er!

1 000 kr/år	**1 år** ☐	**2 år** ☐	**3 år** ☐
3 000 kr/år	**1 år** ☐	**2 år** ☐	**3 år** ☐
5 000 kr/år	**1 år** ☐	**2 år** ☐	**3 år** ☐
Valfri summa	**1 år** ☐	**2 år** ☐	**3 år** ☐

Företag:……

Adress:……

Postnummer:……..

Ort:……...

E-post:……..

Telefon:……

FAMY, Storgatan 50
931 30 SKELLEFEÅ
E-post: info@famy.se, Tel: 0910-360 17

Vi stödjer skelleftesjukans forskning
Hoppas andra företag också gör det !

Vi stödjer skelleftesjukans forskning
Hoppas andra företag också gör det !

MEVA
MOTORELEKTRISKA VERKSTADS AB
Tel 0910-142 00 Fax 0910-131 92
www.meva-ab.se info@meva-ab.se

Kontaktpersoner
Torbjörn Wahlberg
VD, Meva AB
Tel: 070 - 697 13 13
Jour: Dygnet och året runt

Meva AB har huvudkontor samt verkstad i Skellefteå.
Vi har ett stort leverantörsnät och en snabb service.
Vi har teamet med mångårig erfarenhet av underhåll och driftstörningar på elmaskiner.
Inom industri, små som stora, därför garanterar vi Er en snabb och professionell service.
Meva AB reparerar, säljer och köper in begagnat som nytt.
Intresserad av renoverade, begagnade nya:
Elmotorer/kuggväxlar, dieselkraftverk, transformatorställverk, generatorer, pumpar, likströmsmaskiner, reservdelar med mera.
Vi har mellan effektområdena 1kW till 125 MW på lager, alltid 1 års garanti.

Om vi inte har den efterfrågade varan på lager så har vi ett brett kontaktnät i Europa och övriga världen. Vilket göra att vi har möjligheterna att lösa era problem.
I verkstaden sker bland annnat:
Balansering, Laseruppriktning och konditionsmätning.
Vi utför även högspänningsomlindningar, Större likströms-omlindningar samt servo /stegmotorer , reparationer, metallisering, prototyptillverkning.

ALLT RUNT EN ELMOTOR i lager:
BUSCK IE3 BROOK CROMPTON IE3 ABB VEM HOOK HANSON
SEW EURODRIVE abs Danfoss VACON Atlas Copco TEMAG PUMPAR
Gardner Denver FLYGT
KOMPLETT VÄXELAGER Premium Stephan
Meva AB Brogatan 35 - 931 62 Skellefteå
Tel 0910-142 00 Fax 0910-131 92

Utemiljö

Vi stöder FAMY
Utemiljö Skellefteå AB

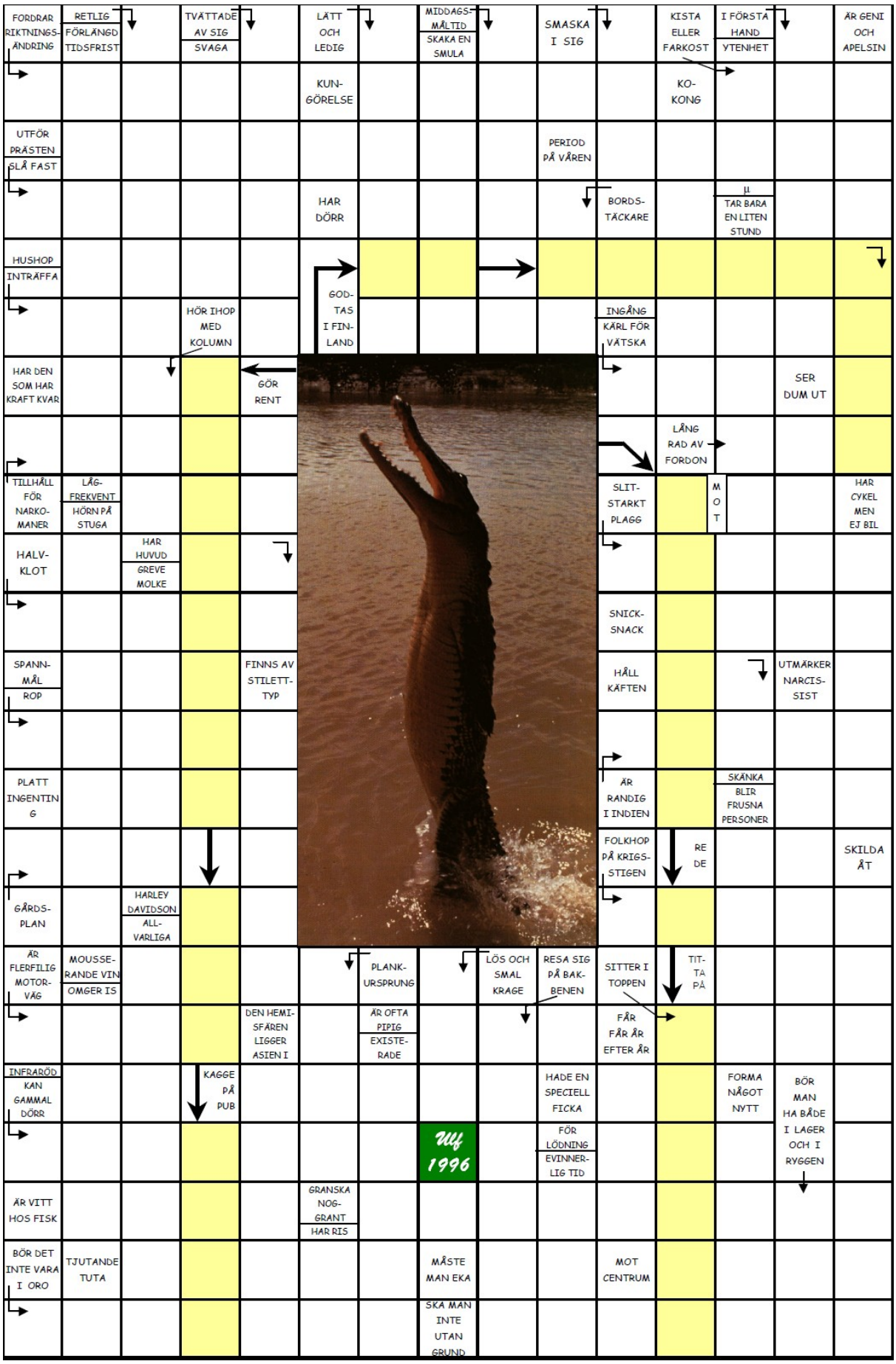
Du vet väl om att du kan stötta FAMY genom att prenumerera på en bingolott varje vecka ?

13 kronor per lott går till föreningen.

Hör av dig till kansliet så ordnar vi en prenumeration!

Bingo Lotto

KRYSSET 2-2020



Lösningarna ska vara märkta med ”Krysset 2–2020 och måste vara FAMY Storgatan 50, 931 30 SKELLEFTEÅ tillhanda senast **15 augusti 2020** Tre priser delas ut, ett på två trisslotter och två på en trisslott.

NAMN:.....

ADRESS:.....

POSTNUMMER: .....

Föreningsnytt

FAMYs styrelse 2020

Nils Lundgren, ordförande
Östen Hällgren ,vice ordförande
Per-Erik Marklund, kassör
Maria Burström, sekreterare
Torbjörn Wahlberg, ledamot
Suppleant: Jan Söderström och Karin Olofsson

Festkommitté:
Sonja Andersson
Maddy Burman

FAP-teamet

Medicinmottagning B Plan 6
Skellefteå lasarett
931 86 Skellefteå
Telefontid: Må-Tors. 7.30-12.00
Fredag 8.00-9.30

Nytt nr. 090- 785 91 78, menyval 4
(mag/tarm team)
Mina vårdkontakter:1177.se/e-tjänster

Erik Wallmark läkare
Britt-Marie Nilsson,
sjuksköterska
Elisabeth Stenberg, sjuksköterska

Stöd forskningen!

Om Ni vill hedra minnet av en avliden eller uppmärksamma en högtidsdag med en gåva till forskningen kan Ni gör detta på tre sätt.

Det ena sättet är att ringa direkt till FAMY 0910-360 17 eller Stiftelsen AMYL 070-276 30 31 som utformar och förmedlar telegram samt talar om hur gåvan kan betalas in. Följande uppgifter krävs (i god tid!) för telegramförmedlingen.

*** Vem gäller telegrammet**
*** Var och när ska telegrammet skickas**
*** Vers som ska vara med**
*** Avsändare**

Det andra sättet är att sätta in beloppet direkt på någon av forskningsfondernas Bankgironummer enligt nedan.
Som ”meddelande till betalningsmottagaren” uppger du:

*** Till minne av/vem gäller gåvan**
*** Datum för begravning eller högtidsdag**
*** Närmast anhörig**
*** Avsändare, namn och adress**

Du kan numera också gå in på vår hemsida famy.se och fylla i dina uppgifter där under fliken telegram

Telegramutskrift kostnadsfritt!

Bankgironummer

FAMY:	**234-1204**
AMYL:	**523-8001**

OBS! Medel från de två fonderna delas ut gemensamt en gång per år

STIFTELSEN AMYL

FAMY