FAMY-BLADET

ÅR 2020 **NR 4**

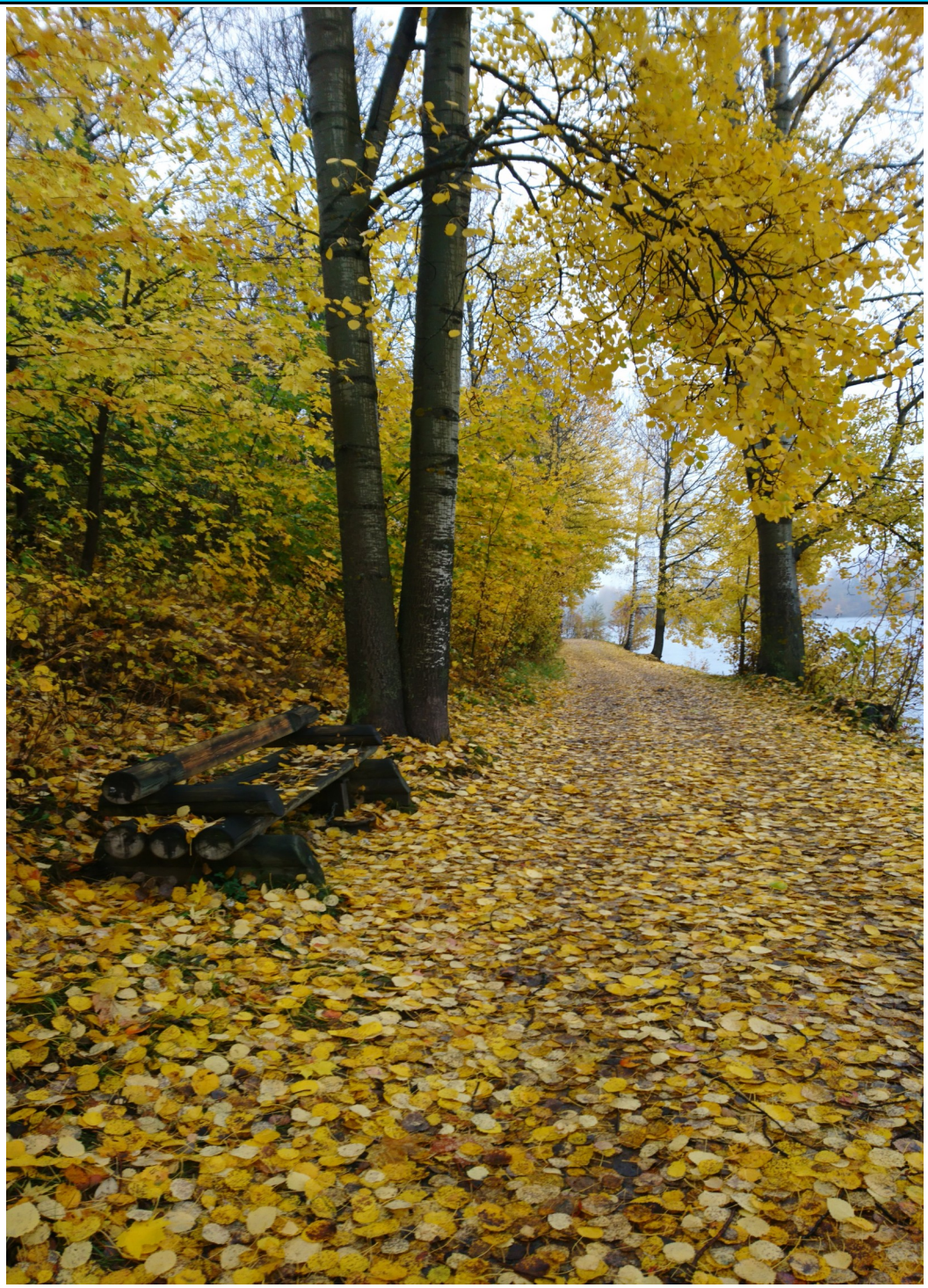


Foto: Karin Olofsson

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

NR 4-2020
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 4/2020

Ledare……...…….....3

Ny studie i Skellefteå ……..……..…....4

Inbjudan till julfika…….…...…...4

Forskarrapport från Malin Olsson….....……...5

Svarsresultat från enkäten …….…….6,7 och 8

Krysset……..….....…….. 11

Bad onsdagar
Kl:17.00
Anmälan till kansliet
på tel:0910-36017
Eller mail: info@famy.se

Pristagare FAMYs kryss 3–20

Två trisslotter: **Inez Johansson**
Hemmansgatan 195
931 56 Skellefteå

En trisslott : **Elenor Lundqvist**
Klaravägen 23
934 41 Ersmark

Maria Holmberg
Trollebergsvägen 3
972 51 Luleå

Ny studie i Skellefteå !

***Som säkert många av er redan hört** så ska forskningsenheten vid Skellefteå lasarett testa en vidareutveckling av Tegsedi. Det är en ny molekyl som inte har ett officiellt namn ännu (ION-682884 är projektnamnet). Medicinen kommer från samma bolag som Tegsedi och har i princip samma verkningsmekanism men är en vidareutveckling som de hoppas kan ge fördelar i behandlingen. Studien ska visa om det har positiv hjärtpåverkan. Så är du mellan 18-90 år och har skelleftesjukan med hjärtpåverkan och är intresserad av att delta i studien så kan du kontakta Mona Olofsson. Läs mer om detta på nästa sida. Känns verkligen roligt att det finns möjligheter till detta i vår egen stad !*

***Julen börjar närma sig** och på grund av Corona så har styrelsen beslutat att ställa in den årliga julfesten. Men vi kommer att ha ett enklare julfika den 7 december och i samband med det så har vi bjudit in Kurt Boman och Mona Olofsson som ska berätta mer om den här studien. Det kommer att bli ett begränsat antal platser för att vi inte ska sitta så tätt inpå varandra då de flesta av oss tillhör riskgruppen. Så det blir "först till kvarn" som gäller.*

***Det blev en hög svarsfrekvens** på vår enkät i våras vilket vi är oerhört tacksamma för!*
I detta nummer har jag publicerat några av svarsresultaten och fler kommer i mån av utrymme i vår tidning. Samarbetet med kompas forsätter och de kommer att hjälpa oss med bl.a. en patientbroschyr som kommer att vara mobilanpassad och som även ska fungera att lägga ut på vår hemsida.

***Jag vill rikta ett STORT TACK** till er som skänkt pengar till oss under det gångna året ! Det betyder så mycket då vi har förlorat sponsorer och även aktivitetsstödet från kommunen har minskat då vi har haft mindre aktiviteter nu då Coronan härjat. Så ni ska veta att era gåvor är mycket uppskattade och gör verkligen skillnad !*

***Eftersom detta är årets sista FAMY-BLAD** så vill jag slutligen passa på att önskar er alla en **God Jul och ett Gott Nytt År !** Som förhoppningsvis blir ett år där vi slipper oroa oss för Corona och kan återgå till det normala livet igen !*

Ha det gott så länge !

Karin Olofsson

Studie i Skellefteå !

Medicinen kommer från samma bolag som Tegsedi och har i princip samma verkningsmekanism men är en vidareutveckling som vi hoppas kan ge fördelar i behandlingen. Det är en ny molekyl som inte har ett officiellt namn ännu (ION-682884 är projektnamnet).

Forskningsenheten vid Skellefteå lasarett ska testa om det har positiv hjärtpåverkan.
Läkemedlet stoppar helt produktionen av ämnet transtyretin som leder till sjukdomen.

Nu startar ett arbete med att få tag i patienter som vill delta i studien. Man får anmäla sitt intresse, sedan sker ett urval enligt vissa kriterier, allt i samarbete med Piteå och Umeå.
Minst fem patienter hoppas de på.
– Ju fler desto bättre, säger Kurt Boman.
Studien kommer att pågå i 120 veckor för att studera verkan och eventuella biverkningar.

Är du mellan 18 och 90 år och har hjärtpåverkan och är intresserad av att delta i studien så kan du kontakta Mona Olofsson.
En fullmakt krävs också där ni godkänner att de får tillgång till era sjukjournaler.

Karin Olofsson

Kurt Boman hoppas på goda resultat vid den nya studien.

Mona Olofsson
Forskningsenheten
Region Västerbotten
070-647 94 30
mail: mona.olofsson@regionvasterbotten.se

FIKATRÄFF

På grund av Corona så har vi beslutat att ställa in årets julfest.
Men vi tänker i stället ha ett julfika här på **Storgatan 50**
Måndag den 7 december kl:19.00.
Vi har då också bjudit in **Kurt Boman** och **Mona Olofsson** som ska berätta om den pågående studien av **Tegsedi**.

Famy bjuder på fika!

Anmälan till kansliet **senast torsdag den 3:e december** på
Tel:0910-36017 eller via mail: info@famy.se

Eftersom vi följer folkhälsomyndighetens föreskrifter med att hålla avstånd har vi begränsade platser, så det är det ”först till kvarn” som gäller.

VÄLKOMNA!

Forskarrapport från Malin Olsson

Malin Olsson
Foto:Karin Olofsson

Forskningsrapport 2019

Biomarkörer för hjärtsvikt hos patienter med Skelleftesjukan.

Av Malin Olsson, PhD, Inst. Folkhälsa och klinisk medicin/ avd. Medicin, Umeå Universitet
Karin Lindahl's vetenskapliga ST-projekt.

Som vi vet är kardiomyopati ett vanligt förekommande symptom bland patienter med Skelleftesjukan (ärftlig ATTR), vilket beror på att TTR-amyloid inlagras i hjärtat. Amyloid kardiomyopati kännetecknas av tilltagande förtjockning av och ökande styvhet i hjärtat, vilket i många fall leder till hjärtsvikt och arytmier. Graden av hjärtpåverkan varierar ofta beroende på vilken fibrilltyp (A eller B) och ATTR mutation patienten har och därför är en tidig diagnos betydelsefull för att undvika allvarliga konsekvenser. Här hos oss i norra Sverige är ATTR mutationen V30M vanligast och där både fibrilltyp A och B förekommer. Idag används ekokardiografi och traditionella biomarkörer, pro-BNP och troponin T, som prognostiska markörer för amyloidos kardiomyopati. Syftet med vårt projekt var att undersöka hjärtmarkörer hos patienter med ärftlig ATTR då det är viktigt att kunna skilja amyloid kardiomyopati hos ATTR patienter från patienter med traditionell hjärtsvikt på grund av olika behandlingsstrategier och potentiellt farliga biverkningar. En ny lovande biomarkör är lösligt ST2 (Suppression of tumorigenicity-2) för patienter med både kronisk och akut hjärtsvikt. Den har aldrig tidigare utvärderats hos patienter med ärftlig ATTR.

Metod: I det analyserade materialet ingick det totalt 90 patienter med ärftlig ATTR samt 27 kontroller. Patienterna delades upp i två grupper, en med ATTR V30M-mutationen och en där övriga ATTR mutationer ingick. Serumnivåer av hjärtmarkörerna ST2, troponin T och pro-BNP mättes med immunokemi (ELISA) och fotometri.

Resultat: När vi undersökte de traditionella hjärtmarkörerna (pro-BNP och troponin T) var det ingen skillnad i nivåer mellan ATTR V30M patienter, patienter med övriga ATTR mutationer och kontroller. Men däremot var nivåerna av ST2 signifikant högre hos patienter med ärftlig ATTR jämfört med kontrollerna. Vid en jämförde av personer med kardiomyopati, både från patientgruppen och kontrollerna, med personer utan kardiomyopati var nivåerna av både ST2 och den traditionella markören pro-BNP signifikant högre hos personer med kardiomyopati. Samma hjärtmarkörer, ST2 och pro-BNP, hade även signifikant högre nivåer hos patienter med kardiomyopati i jämförelse med patienter med endast neuropati. Resultaten tyder på att ST2 kanske är en möjlig hjärtmarkör för amyloidos kardiomyopati.

***Fortsatt arbete i projektet*:** Andra intressanta hjärtmarkörer i projektet som nu undersöks är GDF15 och Galectin-3. Fortsättningsvis ska vi även mäta koncentrationen på de ovannämnda hjärtmarkörerna hos patienter med hjärtsvikt av annan anledning än amyloid kardiomyopati för att undersöka om det är en skillnad i jämförelse med våra patienter.

Ett stort tack till FAMY, FAMY Norrbotten och Stiftelsen AMYL.

Enkäten

Patientföreningarna FAMY Norrbotten och FAMY Västerbotten har tagit initiativ till en enkät som visar hur sjukdomen påverkar livskvaliteten, såväl fysiskt som psykiskt, socialt och ekonomiskt. Dessutom hur anhörigas liv också berörs.

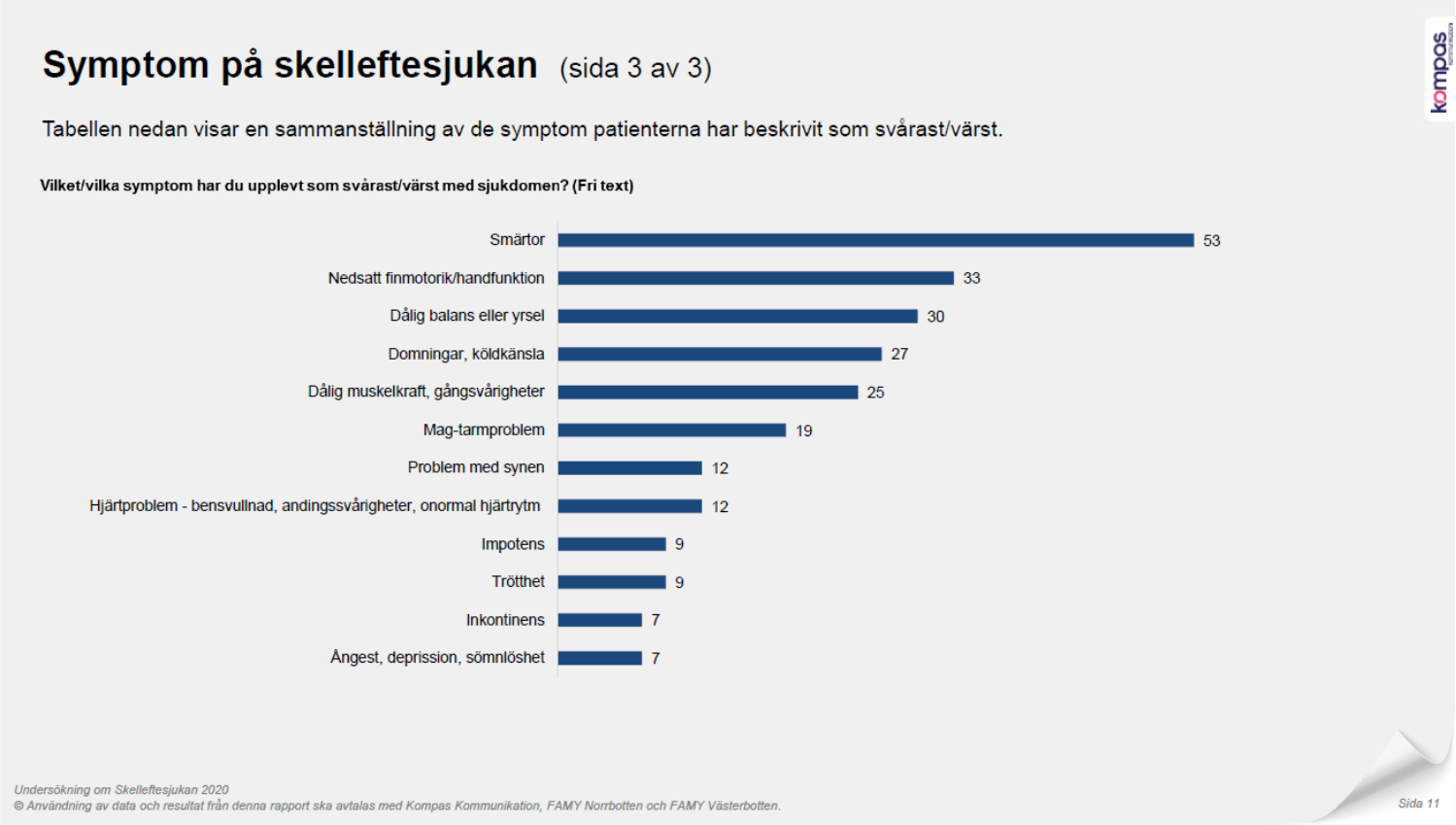
Undersökningen möjliggjordes med stöd av läkemedelsföretaget Akcea och Alnylam med hjälp från Kompas Kommunikaton och analysföretaget YouGov i Danmark.

Totalt har 266 respondenter deltagit i online-undersökningen i perioden april-maj 2020.
117 är patienter med Skelleftesjukan, medan 149 är närstående till patienterna.

Svarsfrekvensen är väldigt hög med tanke på att endast cirka 450 personer har Skelleftesjukan i Sverige.

I mån av utrymme så kommer vi att publicera svarsresultat från enkäten i Famy-bladet

© Alla resultat från undersökningen ägs av de två patientföreningarna och får endast lämnas ut efter överenskommelse med dem.



Uttalande om diagnostiseringen (sida 1 av 4)

Respondenterna har svarat på 5 uttalanden om diagnostiseringen.

44% av respondenterna menar att det tog för lång tid för läkarna att ställa rätt diagnos på grund av okunskap om sjukdomen.

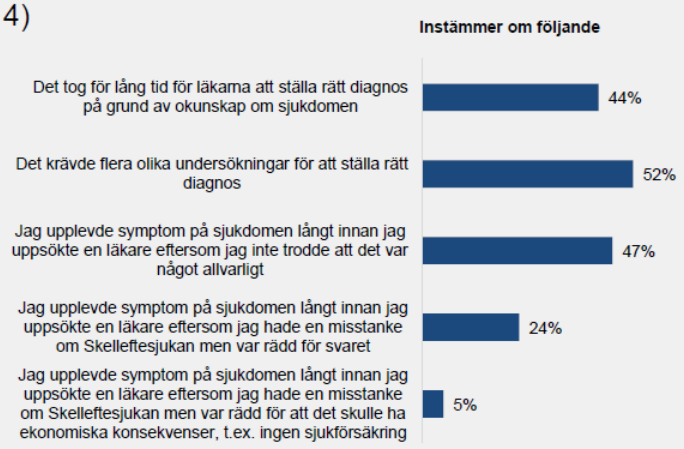
52% svarar att det krävde flera olika undersökningar för att ställa rätt diagnos.

47% upplevde symptom på sjukdomen långt innan de uppsökte en läkare eftersom de inte trodde att det var något allvarligt.

24% upplevde symptom på sjukdomen långt innan de uppsökte en läkare eftersom de hade en misstanke om Skelleftesjukan men var rädd för svaret.

6% upplevde symptom på sjukdomen långt innan de uppsökte en läkare eftersom de hade en misstanke om Skelleftesjukan men var rädd för att det skulle ha ekonomiska konsekvenser, t.ex. ingen sjukförsäkring.

Se mer på kommande sidor.



© Användning av data och resultat från denna rapport ska avtalas med Kompas Kommunikation, FAMY Norrbotten och FAMY Västerbotten.

Behandling (sida 1 av 4)

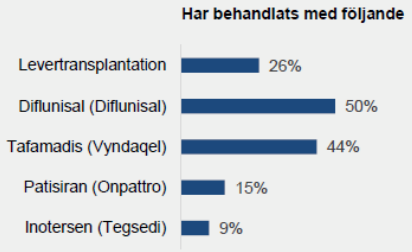
50% har behandlats med Diflunisal, 44% med Tafamadis, medan 26% har fått en levertransplantation.

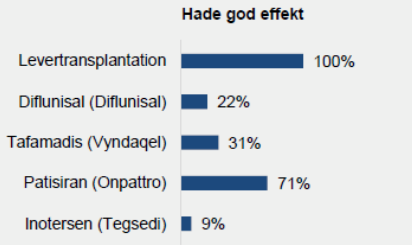
15% har behandlats med Patisiran och 9% med Inotersen.

100% av dem som fått en levertransplantation menar att det hade god effekt. 71% hade bra effekt med Patisiran, 31% med Tafamadis och 22% med Diflunisal.

9% (av endast 11 behandlade respondenter) svarar att de hade bra effekt med Inotersen. 55% i denna grupp svarar vet inte.

Se mer på kommande sidor.





© Användning av data och resultat från denna rapport ska avtalas med Kompas Kommunikation, FAMY Norrbotten och FAMY Västerbotten.

Uttalande om påverkan på livet (sida 1 av 4)

53% har i viss, stor eller mycket stor utsträckning svårt att sköta sysslor i hemmet eller andra praktiska sysslor.

50% svarar att det har påverkat deras sociala- och/eller familjära relationer.

45% respondenter har fått det psykiskt sämre.

34% svarar att det har påverkat deras ekonomiska situation.

31% svarar att det har påverkat deras arbetsliv / skolgång.

13% tvivlar på om de vill ha barn av rädsla för att de ärver deras sjukdom.

© Användning av data och resultat från denna rapport ska avtalas med Kompas Kommunikation, FAMY Norrbotten och FAMY Västerbotten.

Förbättrad information (sida 1 av 2)

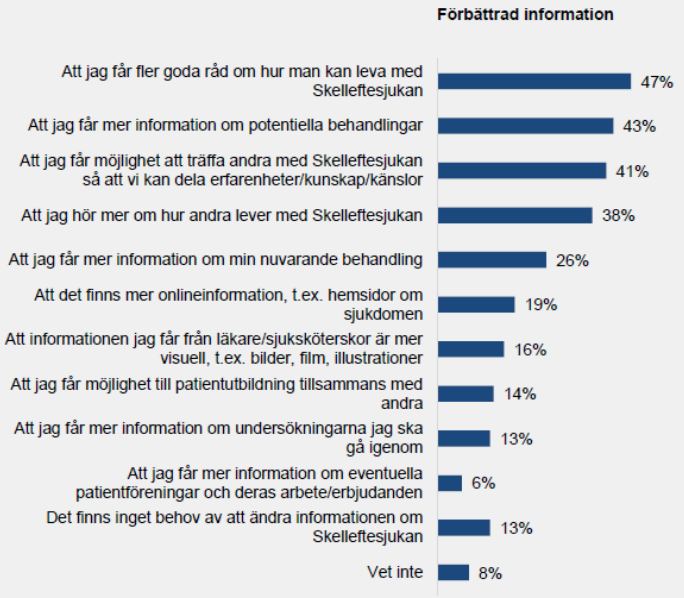
Om informationen om skelleftesjukan skulle förbättras, önskar 47% av respondenterna fler goda råd om hur man kan leva med Skelleftesjukan.

43% önskar mer information om potentiella behandlingar, medan 26% önskar mer information om deras nuvarande behandling.

41% önskar möjlighet att träffa andra med Skelleftesjukan så att man kan dela erfarenheter/kunskap/känslor.

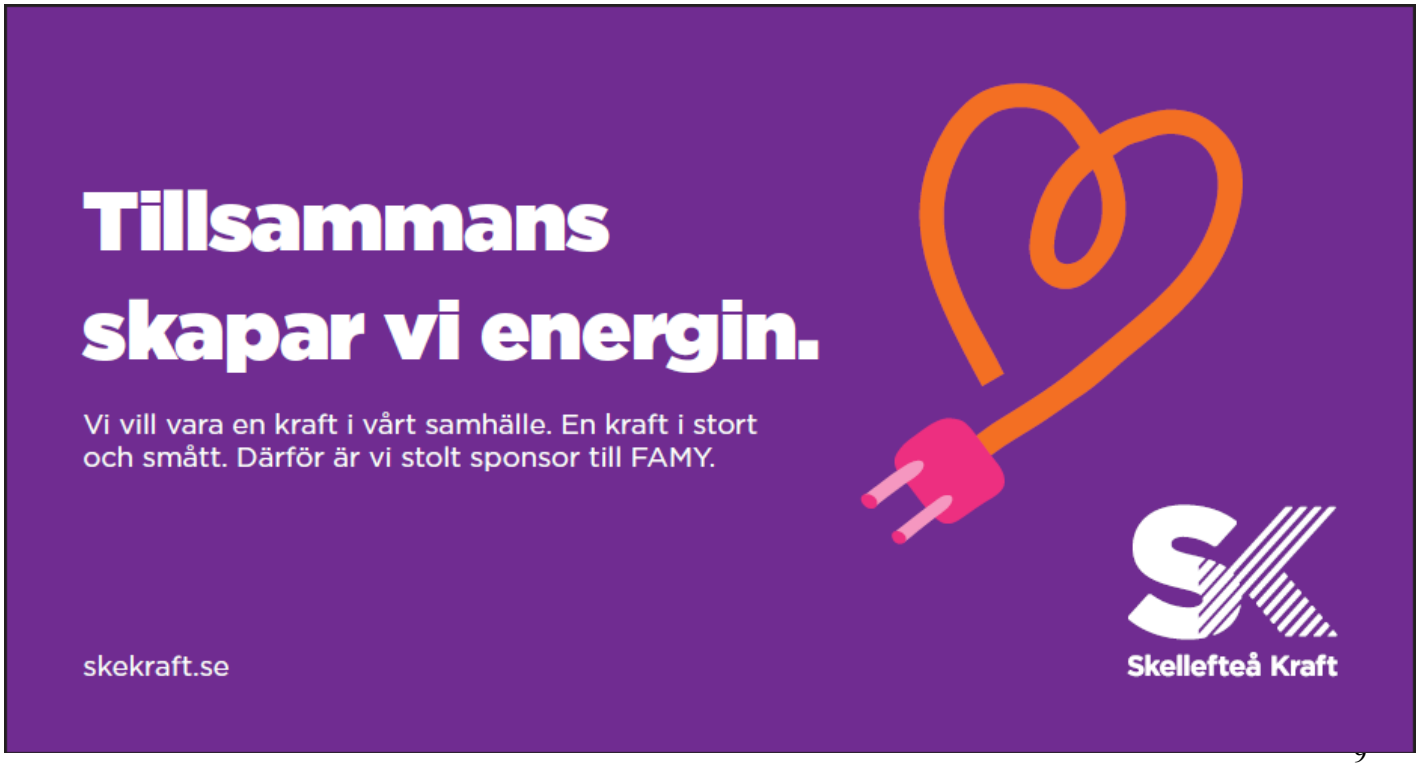
38% vill höra mer om hur andra lever med Skelleftesjukan.

Se mer på nästa sida.



© Användning av data och resultat från denna rapport ska avtalas med Kompas Kommunikation, FAMY Norrbotten och FAMY Västerbotten.

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 · BROOK 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

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

13 kronor per lott går till föreningen.

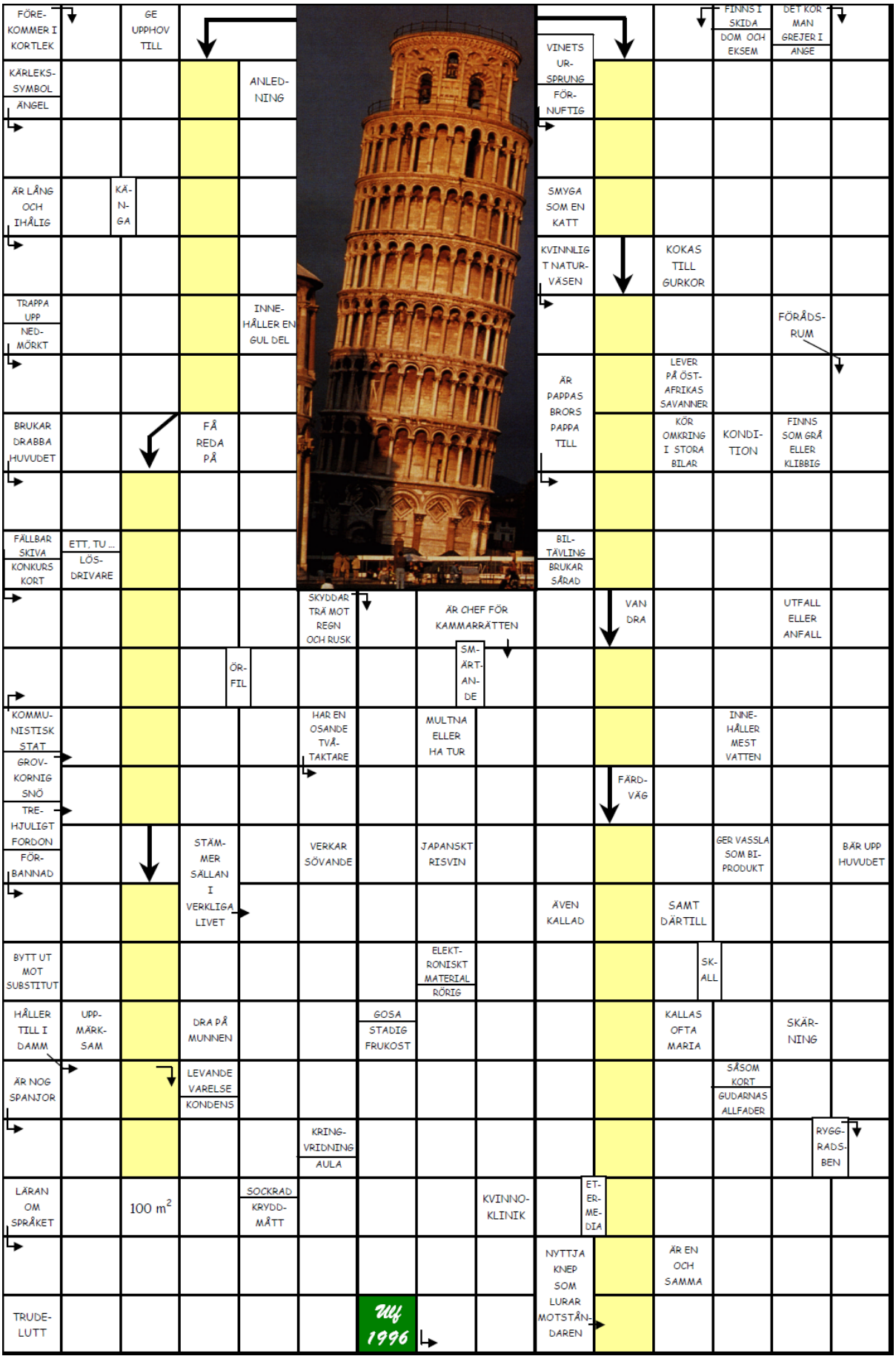
Hör av dig till kansliet så ordnar vi en prenumeration!

Eller köp en lott digitalt på denna länk:

https://www.bingolotto.se/bingolotter?customerId=24001397

Då går överskottet direkt till Famy.

KRYSSET 4-2020



Lösningarna ska vara märkta med ”Krysset 4–20 och måste vara FAMY Storgatan 50, 931 30 SKELLEFTEÅ tillhanda senast **15 januari 2021** Tre priser delas ut, ett på två trisslotter och två på en trisslott.

NAMN:.....

ADRESS:.....

POSTNUMMER: .....

POSTADRESS: .....

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