FAMY-BLADET

ÅR 2023 **NR 1**

Foto: Karin Olofsson

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

NR 1-2023
FAMY-bladet utkommer 4 ggr per år

FAMY

Tel: 076-0340160
E-mail: info@famy.se
Hemsida: www.famy.se

Besöksadress

Skeppargatan 16

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 1/2023

Ledare……...…….....3

Forskarrapport från Intissar Anan……...……...4

Forskarrapport från Anders Olofsson…..…….....5

Årsmöte……...……...6

Från informationsmötet med Kurt och Mona…….7

Från Julfesten……8

Inbjudan till informationsmöte i Piteå……...……...10

Krysset……...11

Vårens bad startar om
onsdag den 18 januari kl:17
10 gånger per termin
400 kronor/termin
Kontakta kansliet för mer information

076-0340160
Eller info@famy.se

Pristagare FAMYs kryss 4–22

Två trisslotter: **Hans-Erik Lindahl**
Pilvägen 10 B
756 45 Uppsala

En trisslott : **Erling Wallsson**
Borgvägen 20 B
904 20 Umeå

En trisslott: **Sture Hedlund**
Hotellgatan 4
934 52 Byske

Gott Nytt År !

Tänk att vi har kommit 2023! Vi får hoppas på ett bättre år utan krig, pandemi och att lågkonjunkturen får ett slut. Famy har tappat flera av sina sponsorer under 2022 så vi får hoppas på en vändning under det nya året !

Vi har nu varit i våra nya lokaler i ett år. Känns riktigt bra och jag törs nog säga att det blev bättre än vad jag hade vågat hoppas på. För er som inte hittat hit ännu så har jag kopierat en karta från hitta.se (Lite suddig men visar ändå på var vi håller till) I samma hus så finns Socialförvaltningen så därför är ytterdörrarna hit in låsta. Men du kan alltid höra av dig innan så får du dörrkoden hit in eller att du ringer så kommer jag och öppnar.

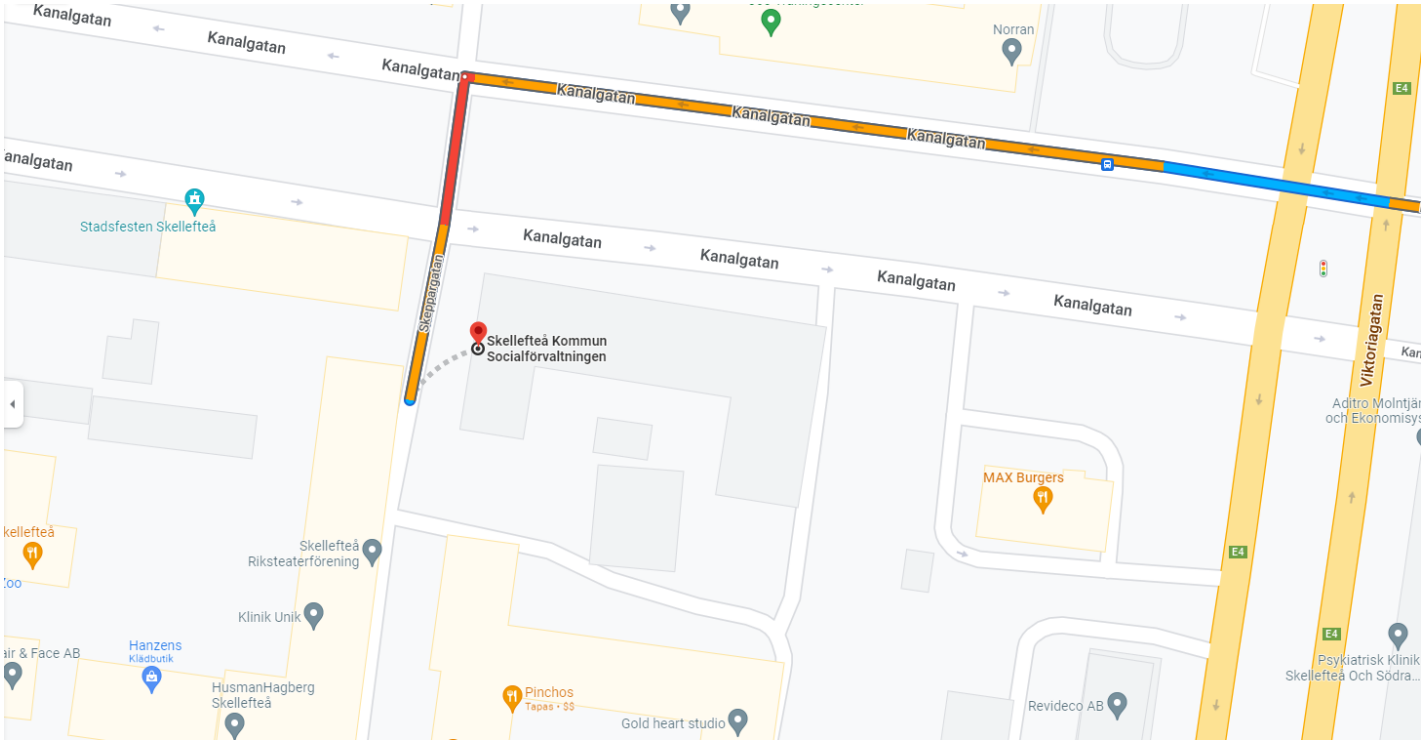
Årsmötet börjar närma sig och jag hoppas och tror att vi får ihop en styrelse även detta år. Är du intresserad av styrelseuppdrag så är du välkommen att höra av dig. Du kan läsa mer om detta på sidan:8.

Julfesten på Arken blev en trevlig afton. Har lagt ut lite bilder därifrån på sidan:7. Stort tack till er alla som kom och ett extra stort tack till er som även tog med sig lotterivinster! Guld värt !

Vi planerar också för ett medlemsmöte i samarbete med Famy Norrbotten den 31 mars där vi tänkte bjuda in Kurt Boman och Mona Olofsson. Eftersom Famy numera också riktar sig till patienter med endast hjärtamyloidos så kommer det att vara information om det bland annat. Vi tänkte då göra en intresseundersökning om ni är intresserade av detta och om ni då vill att vi bokar en buss till Piteå. Hör av er till kansliet så vi vet om vi blir tillräckligt många för att hyra en buss för denna dag. Ett preliminärt schema för dagen finns på sidan:10

Väl mött !

Karin Olofsson



Forskarrapport från Intissar Anan

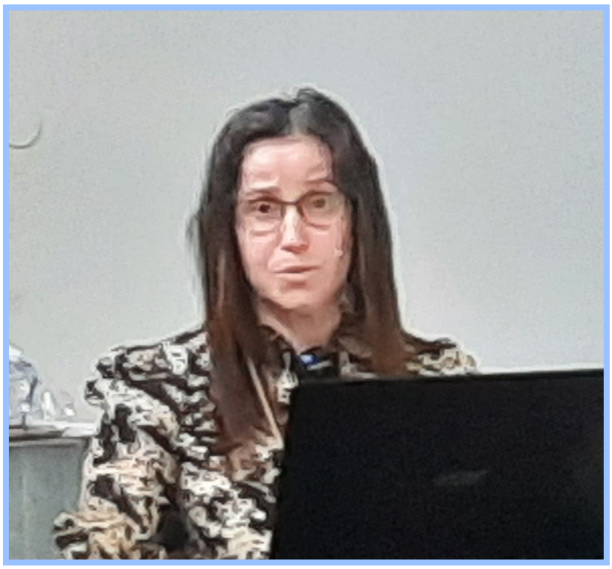
Forskningsrapport 2021
Intissar Anan

Under 2021har vi haft flera projekt som vi jobbade med vilka är ett flertal inte avslutade ännu.

GWAS studien där den kommer att ingå i ett större internationellt samarbete då det är bättre för att kunna få så stort material som möjligt. Denna studie har nu kickat igång och har så gott som ett godkänt avtal mellan Umeå Universitet och Pavia universitet för att köra denna multinationella studien. Vi kommer att vara de största som bidrar med prover och analysen av studien. Vi hoppas att analys-stadiet sker under hösten 2022.

DTI projektet har dragit ut på tiden, dels pga att apparaten som skulle användas (MR) hade blivit förstörd pga översvämning i lokalen på Norrlands Universitetssjukhus. En ny apparat är nu på plats och vår förhoppning att en viss viktig del för att hålla foten på plats kommer i början av hösten. Vi har godkänd etik och vi har haft flera möten med röntgen för detta projekt. Vi kommer att få ett planeringsmöte med röntgen under augusti/september för att komma ingång med mätningarna.

Vidare har vi haft flera samarbetsprojekt med bla Professor Elisabeth Sauer-Eriksson, Dr Anders Olofsson, Professor Per Westermark, professor iolaine Plante Bordeneuve. Dessa samarbeten fortsätter.



Intissar Anan
Foto:Karin Olofsson

Tack
Jag vill rikta stort tack till FAMY/AMYL för ekonomiskt stöd genom åren.

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

13 kronor per lott går till föreningen.

Du ringer då 0771-440 440 och uppger vårt kundnummer 24001397 för att stödja vår verksamhet.

Forskarrapport från Anders Olofsson

Arbetet med att förstå de molekylära orsakerna bakom transtyretins övergång från ett nativt stadium till dess patologiska form har under det gångna året lett oss in på det samspel med vilket proteinet interagerar med andra amyloider. En aktivt skyddande roll vad gäller dess interaktion med amyloiden Aβ som associeras till Alzheimers sjukdom, påvisades redan under 1990 talet. Vi har studerat denna interaktion och kan idag visa att en likartad mekanism även kan påvisas vad gäller peptiden IAPP som uttrycks i pankreas och associeras till en progression av diabetes typ II.

Vi kan i dessa sammanhang konstatera att ett omvänt förhållande föreligger mellan transtyretins förmåga att själv aggregera och dess amyloidinhiberande effekter. Genom att studera detta samspel hoppas vi kunna avslöja mekanismer med vilket transtyretin antar sin patologiska form samt om denna kan påverkas terapeutiskt. Intressant nog finns generiska egenskaper mellan olika amyloider där metoder för inhibering på ett translationellt sätt kan appliceras på olika system. I praktiken innebär det att hämmande mekanismer på en amyloid kan appliceras på andra amyloider. Att förstå denna mekanism skulle kunna öppna upp för en generisk amyloidbehandling. Vi kan idag påvisa hur amyloidhämmare effektivt kan bromsa bildning av både Aβ och IAPP amyloid men även hur dessa också kan fungera mot de amyloida former man finner utanför människa i den biofilm som bland annat bildas av bakterier. Utgör amyloidhämmande proteiner kanske i grunden ett försvarssystem mot bakteriella infektioner?

Anders Olofsson
Foto: Karin Olofsson

Sammantaget har under anslagets gång 3 artiklar publicerats enligt nedan:

1: Gharibyan AL, Wasana Jayaweera S, Lehmann M, Anan I, Olofsson A. Endogenous Human Proteins Interfering with Amyloid Formation. Biomolecules. 2022 Mar 14;12(3):446. doi: 10.3390/biom12030446. PMID: 35327638; PMCID: PMC8946693.

2: Tyagi M, Adolfsson DE, Singh P, Ådén J, Jayaweera SW, Gharibyan A, Bharate JB, Kiss A, Sarkar S, Olofsson A, Almqvist F. Tandem Ring Opening/Intramolecular [2 + 2] Cycloaddition Reaction for the Synthesis of Cyclobutane Fused Thiazolino-2-Pyridones. J Org Chem. 2021 Dec (23):16582-16592. doi: 10.1021/acs.joc.1c01875.

Årsmöte

FAMYS årsmöte

När: Måndag 20:e mars klockan: 18.00

Plats: Skeppargatan 16

Sedvanliga årsmötesförhandlingar

Verksamhetsberättelse kommer på FAMY:s hemsida www.famy.se

Ni som önskar få handlingarna hemskickade kontakta famy:s kansli

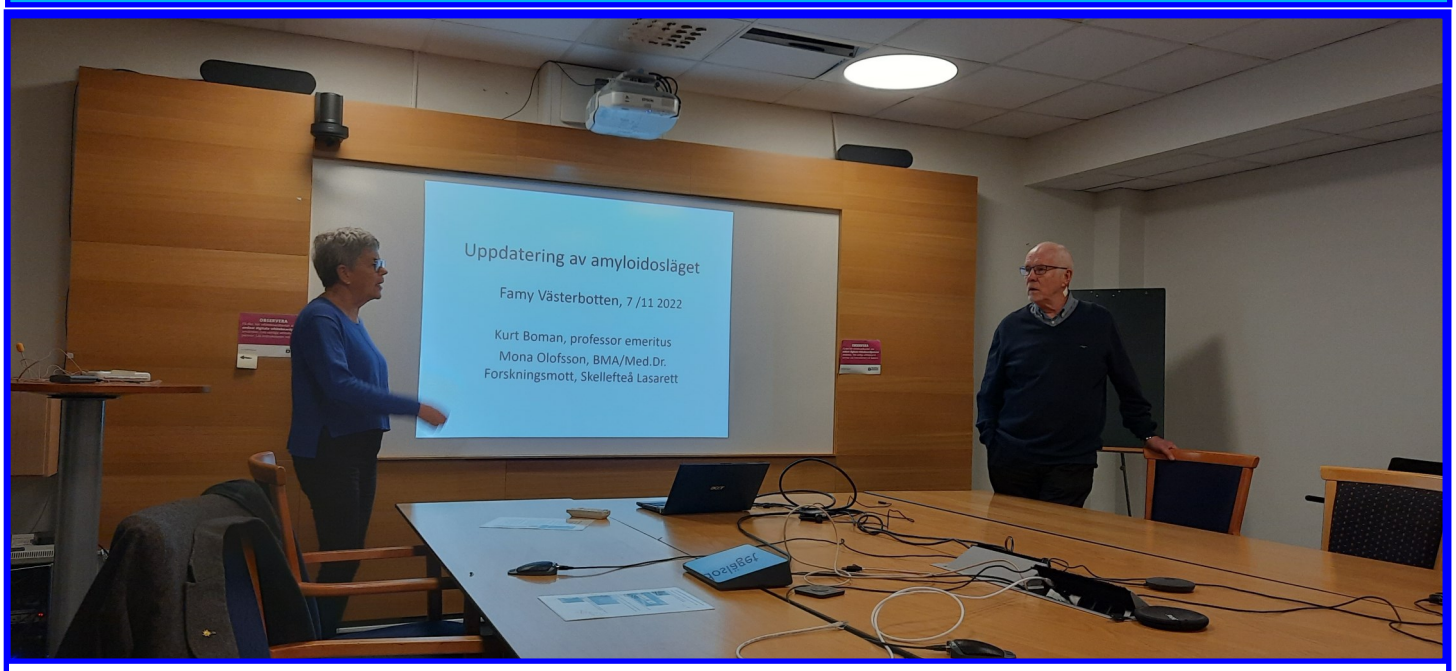
FAMY bjuder på fika !

Anmälan till kansliet senast tisdag den 13:e mars på

tel: 076-0340160 eller via mail: info@famy.se

Välkomna !

Från mötet med Kurt och Mona

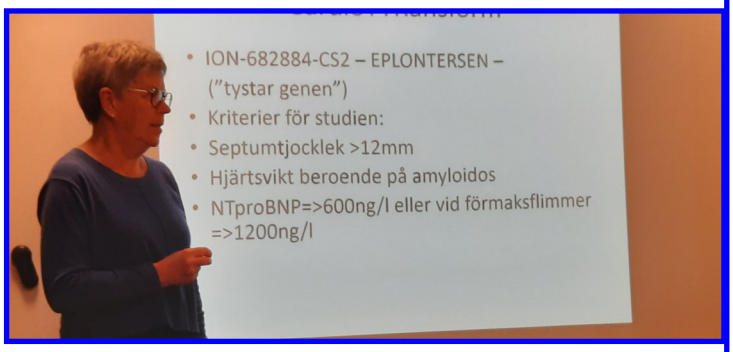


Mona Olofsson och Kurt Boman
Foto: Karin Olofsson

Den 7 november bjöd vi in Kurt Boman och Mona Olofsson hit till Skeppargatan 16 för att berätta om studien på Eplontersen som ska tysta genen för produktion av transtyretin.

Vi var åtta åhörare på plats som fick lyssna och ställa frågor.

Eplontersen eller placebo (icke verksam substans) ges som en spruta. Den ges i lägre dos än Inotersen men effekten är troligen densamma. Sprutan ges under huden en gång per månad av en sköterska som kommer på hembesök och som även tar prover. Patienten kommer på klinikbesök på Forskningsmott. var tredje månad för att ta sprutan och utföra tester.



Mona Olofsson
Foto: Karin Olofsson

Studien fortsätter och det kommer även att bli en förlängning av studien, så känner du att du vill vara med i den kan du höra av dig till Mona på mail: mona.olofsson@regionvasterbotten.se eller på telefon: 0910 - 77 15 69

Man måste dock uppfylla vissa kriterier för studien bland annat hjärtsvikt beroende på amyloidos. Står du på behandling av Vyndaqel så kan du ändå fortsätta med den under studien.

Angående Vyndaqel (Tafamidis) så har den studien visat på att 61 mg är betydligt effektivare än 20 mg och den kan man också hämta ut på apoteket och inte på kliniken som det är med kapslarna på 20 mg.

Slutligen tackade undertecknad kvällens föreläsare med en blomma och med hopp om att de kommer igen nästa år för mer information om nya studieresultat.

/ Karin Olofsson

Från julfesten

Sång av skönsjungande Kurt Burström och vid pianot Magdalena Burström

Många fina vinster på lotteribordet !

Vi blev 43 stycken som fick njuta av den goda julmaten på Arken !

STÖD SKELLEFTESJUKANS FORSKNING

Famy söker sponsorer för att lösa skelleftesjukans gåtor.
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, 076-0340160

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 ☐

Känner ni för att stödja Skelleftesjukan genom FAMY ?

Företag:……..

Adress:……

Postnummer:……..

Ort:……..

FAMY, Skeppargatan 16 931 30 SKELLEFEÅ
E-post: info@famy.se,
Tel: 0910-360 17
Hemsida: www.famy.se

Möte om Hjärtamyloidos

Fredag den 31 mars Kl:13.00

Furubergskyrkan i Piteå (Furubergsvägen 20)

Kl:13.00 Kenneth Lång hälsar välkommen.

Kl:13.15 En eller två medlemmar berättar om sin ”resa” med sjukdomen (symtom, läkarbesök, diagnos m.m)

Kl:13.45 – 14.30 Kurt och Mona föreläser, frågestund

Kl:14.30 Vi bjuder på kaffe, fika och frukt

Sista anmälningsdag den 24 mars på tel:076-0340160 eller via mail: info@famy.se

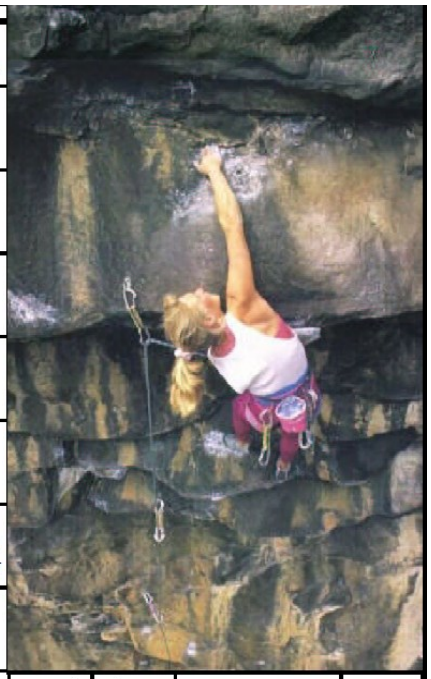
Välkomna !

STÖD SKELEFTESJUKANS FORSKNING

Famy söker sponsorer. Alla sponsorer får annons på vår hemsida och 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: Mail info@famy.se Tel:0910-360 17

FAMY
VÄSTERBOTTEN

KRYSSET 1-2023



SLOTT
ÄR INVECKLADE
UNDERORDNAD DEL I SPRÅKET
VAR GRISARNA
SKAPAR GLÄDJE
SNITSIG AVSLUTNING
TVÅBENT MASKLETARE
BOM OCH LAG
GÅR I ITALIEN
ÖKA PÅ FARTEN
SPELAR PÅ VÅREN
UTFÄRDAR RÄTT
ANKARE UTAN STOCK
MINDRE BIT
FATTA
SOPAR RENT
HOPPSAN
STYRKA 10 ENLIGT BEAUFORT
MÅSTE MAN RÄKNA MED
FURSTE FRÅN ÖST
KNOG OCH SLIT
FRUKTAR INTE MUNGON
BRUKAR MÖSS
HADE MAN PÅ HUVUDET
SMIDER SMED PÅ
SÅ MÅNGA SPÄNNINGFASER HAR VI
FERDINANDS FAVORIT
GER BETE
FOLKFEST
NEGERAR
FIRAR DEN 8/12
KOLLA
SPRIDS UT FÖR BÄTTRE VERKAN
KALLAS RÄNNA I ISEN I VISSA DELAR AV LANDET
ÄNDRA VATTENSTÅNDET
ÄR INVÅNARE PÅ ÅLAND
ÄR SILKESLENT
ÄR ÖVERVAKAD

SMYGA OMKRING
AXLADES FÖRR
SLUTLIG
NEMESIS
VÅNINGSPLANEN
PALLAS ATHENA
ORSAKAR OPÄLITLIG
SPALT I TABELL
DEN GER GOD SMAK
PRECIS SOM DE FLESTA
ORDGÅTA
DEN HAR ATTRAKTION
FÖRKORTNING FÖR VISS INDUSTRI
MEDICINSYMBOL
PRIVAT
SNÄLL
FLYTA
FATTAR MAN FÖR KÄRASTE
LÄKEVÄXT
HAR INLOPP
MINDRE KLISTERMÄRKEN
GRANSKAR REGERING
FÅR MAN I KÖ
GÖRS FINA MÖBLER AV
CHRISTOPHER ROBINS VÄN
NATTFÖREGÅNGARE
PRATADES VID
ORGAN I USA
SVÄRS
SJÖFÅGEL
KOMMER TILLBAKA EFTER EN LITEN STUND
Ulf 1997
SKER UNDER HOT

Lösningarna ska vara märkta med ”Krysset 1–2023 och måste vara FAMY Skeppargatan 16, 931 30 SKELLEFTEÅ tillhanda senast **15 april 2023.**Tre priser delas ut, ett på två trisslotter och två på en trisslott.

NAMN: .....

ADRESS: .....

POSTNUMMER:.....

Föreningsnytt

FAMYs styrelse 2023

Nils Lundgren, ordförande
Torbjörn Wahlberg, vice ordförande
Per-Erik Marklund, kassör
Maria Burström, sekreterare
Ulf Burman, ledamot
Annica Wiklund, 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, överläkare
Elin Enquist, 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 076-0340 160 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 VÄSTERBOTTEN