

FAMY-BLADET

ÅR 2024

NR 3



Foto: Karin Olofsson

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



NR 3 2024

FAMY-bladet utkommer 4 ggr per år

FAMY

Tel: 076-0340160

E-mail: info@famy.se

Hemsida: www.famy.se

Vi finns även på facebook <https://www.facebook.com/famyvasterbotten>

Kansliets öppettider:

Måndag: 08.00-15.30

Tisdag: 08.00-15.30

Onsdag: Stängt

Torsdag: 08.00-15.30

Fredag: 08.00-15.30

Lunch: 12-12.30

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 3/2024

Ledare.....3

Informationsmöte om bostadsanpassning.....4

Exponering av tungmetaller kan ligga bakom
Skelleftesjukan?.....5

Sammandrag från forskarseminariet.....6-7

Forskarrapport från Kurt Boman och Mona Olofsson 8

Samtalsträff i Umeå.....9

Krysset.....11

Höstens bassängträning startar
om onsdag den 25 september kl: 17.00
Samma pris som tidigare dvs 400 kronor per
termin (10 gånger)
Det finns platser kvar så passa på att anmäla
dig till kansliet på tel: 076-0340160 eller via
mail: info@famy.se

Välkomna !

Pristagare FAMYs kryss 2– 24

Två trisslotter:

J-O Lindberg
Läkarvägen 8 A
931 41 Skellefteå

En trisslott:

Hans-Erik Lindahl
Pilvägen 10 B
756 45 Uppsala

Erling Wallsson
Borgvägen 20 B
904 20 Umeå



Augusti...



Tiden går fort och vi har redan kommit till slutet på augusti! Kvällarna blir mörkare och kyligare och man kan ana att löven börjar skifta i färg. Jag hoppas att ni har haft en fin sommar och tagit vara på de soliga, varma dagarna och laddat era batterier för den kommande hösten och vintern.

Forskarseminariet i Piteå den 3:e maj blev en mycket givande dag då sju forskare fick redogöra för hur forskningsanslagen under 2023 har disponerats. Helt klart så händer det mycket inom forskningen nu och det känns väldigt positivt! Ni kan läsa mer om det på sidan 4. Forskarrapporterna kommer som vanligt att publiceras löpande här i Famylbladet.

Vi börjar hösten med en samtalsträff i Umeå i september. Vi har två förslag på dagar så välj den dag som passar dig bäst (eller om du har möjlighet att delta vid båda föreslagna tiderna) så bestämmer vi utifrån det vilken dag vi kan träffas. Vår ordförande Nils Lundgren kommer då att vara på plats. Känns det som något ni vill ha i fortsättningen så kan ni ju själva ha kontakt med varandra och träffas på till exempel ett Café. (Läs mer om det på sidan:9)

Den 15:e oktober har vi bjudit in Ola Johansson, handläggare på kommunen gällande bostadsanpassning. Ni som vill delta digitalt uppger då er mailadress vid anmälan så får ni en länk till mötet. Läs mer om detta på sidan:4

Höstens bad startar om onsdag den 25 september och det finns platser kvar. Hör av er till kansliet för information och anmälan. Det är en mycket uppskattad träningsform i varm bassäng. Bastu finns också för den som vill basta efteråt. Gör gott för både kropp och själ!

På styrelsemötet i april så tog vi upp frågan vad önskar våra medlemmar på våra medlemsmöten mer än kaffe och kaka? Hör gärna av er till styrelsen eller kansliet med förslag. Kan det vara intressant med en vårfest med catering? Kanske det vore ett alternativ till julfesten? Eller är det något annat som ni önskar?

För kännedom så är kansliet semesterstängt från och med 12 september till och med den 27 september då jag åker till Italiens sköna land.

Väl mött i höst!

Karin Olofsson



Informationsmöte om bostadsanpassning

Tisdag den 15:e oktober kl:18 så har vi en
informationsträff här i
Odenrummet på Skeppargatan 16.

Vi har bjudit in Ola Johansson, handläggare på kommunen
gällande bostadsanpassning.

Ni som vill delta digitalt hemifrån får uppge det vid anmälan
så får ni en länk till mötet på er mail.
Famy bjuder på fika.

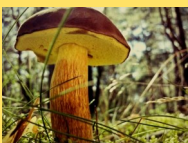
Anmälan till kansliet **senast 11 oktober** på
Telefon:**076-0340160** eller via mail: **info@famy.se**

VÄLKOMMEN !

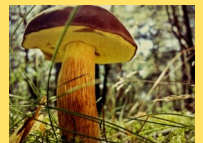
*Vad önskar ni medlemmar på våra medlemsmöten
mer än kaffe och kaka ?*

*Kom gärna med förslag till styrelsen eller hör av er till
kansliet.*

*Kanske en vårfest med förslagsvis catering från
Den Tyske Kocken låter
intressant ?*



Vi tar tacksamt emot alla förslag !



Exponering för tungmetaller kan ligga bakom Skelleftejukan

Exponering för tungmetaller kan ligga bakom den så kallade Skelleftejukan. Det visar ny forskning. ”Det är någonting speciellt med de metaller som bryts i Skellefteå, eftersom det inte finns någon Falukoppargruv-sjuka”, säger Per Roos, en av forskarna, till Norrbottens-kuriren. Ny forskning föreslår att insjuknande i den så kallade Skelleftejukan kan bero på exponering för tungmetaller. Det skriver [Norrbottens-kuriren](#).

Forskare Per Roos lade märke till att flera stora sjukdomskluster låg på gamla gruvområden och började han tillsammans med kollegan Sebastian Wärmländer att se över relationen mellan tungmetaller och sjukdom.

Tidigare har det främst forskats på genetiska förklaringar.

– Att tungmetaller är giftigt är såklart ingen nyhet. Men en sån möjlig koppling ger ny insikt i hur sjukdomen har uppkommit och hur den kan förebyggas och behandlas, säger Sebastian Wärmländer till NK.

Frånsett vad namnet antyder så finns Skelleftejukan utspridd på flera platser i världen. Ett av de tre största sjukdomsklustren finns dock här, i Västerbotten och i Norrbotten. Forskarna föreslår att det är tungmetaller från gruvorna som orsakar sjukdomen, men på vilket sätt vet man ännu inte.

– Det är någonting speciellt med geologin och de metaller som bryts i Skellefteå, eftersom det inte finns någon "Falu koppargruv-sjuka" eller "Sala silvergruv-sjuka", säger Per Roos till NK.

Att området för sjukdomsklustret ligger nära kusten tror forskarna också spelar in.

– För att tungmetaller ska kunna göra någon skada måste de nå nervsystemet. Dricksvatten och fisk är två vanliga sätt att exponeras, säger Per Roos.

Forskarna presenterar två möjliga teorier. Den första innebär att tungmetallerna skapade en genetisk mutation hos människor för 100-200 år sedan som än i dag påverkar oss.

Den andra teorin är att tungmetallerna i sig direkt orsakar sjukdomen.

Forskarna hoppas få fortsätta sitt arbete. Här näst planerar duon att åka upp till Skellefteå och ta vattenprover berättar de för NK.

Målet med forskningen är inte att skrämma upp människor utan bara att visa upp ett samband.

– Jag utgår från att det kommunala dricksvattnet i Skellefteå är okej eftersom det är reglerat. Däremot kanske det finns sommarstugor med privata brunnar i gamla gruvområden. Dessa kan ha förorenat vattnet och då kanske man ska se upp lite grann, säger Sebastian Wärmländer till VK.

Från Norran 240707

Sammandrag från Forskarseminarium i Skellefteå 240503

Forskarseminarium i Piteå 240503

Glädjande många kom för att lyssna och umgås, dessutom kunde man följa föredragen via webben. Alla föredrag finns att se i efterhand, gå in på FAMY's hemsidor och välj ut det som känns mest intressant. Mycket god kvalitet på ljud och bild. Nedan följer en kort sammanfattning. Efter föredragen också frågor och svar.

Per Westermarck, Uppsala: Jubeldoktor förra året, dvs 50 år sedan disputationen om amyloidos, nestor avseende diagnostik på vävnadsprover. Ger kort repetition om vad amyloid är. Beskriver upptäckt av andra amyloidformer, oklart vad, som hittas i närhet av TTR-amyloid i vävnadsprov. Även amyloid i förkalkade hjärtklaffar som orsakar förträngning som behöver opereras. Kan en form av amyloid starta uppkomst av annan typ – kors-sädd? PW skulle behöva 50 år till för att forska vidare!

Anders Olofsson, Umeå: Beskriver TTR-amyloidos ned till atomär nivå. Ett förstadium till amyloid har identifierats i blod (Jeff Kelly, USA, den som tog fram medicinen Tafamidis = Vyndaqel)). Detta förstadium (NNTR) kan leda till amyloid, och halten ökar ffa vid utspädning! Utspädning sker utanför blodbanan mellan kroppens celler där NNTR-delen ökar och kan klyvas till fragment och bilda amyloid. Att förhindra denna klyvning kan vara ett nytt sätt att behandla/stoppa amyloidbildningen? Spännande fortsättning följer vid seminariet i Skellefteå nästa år.

Intissar Anan, Umeå: *Mitokondriestudie* där yngre anlagsbärare har högre mitokondrieantal i celler, oklar betydelse. *Neurofilament* i blod som markör för nervskada kan bli användbart för uppföljning av behandlingseffekt. *Behandlingssvikt = dålig effekt* hos upp till var 4:e person som fått Onpattro(!) pga antikroppsbildning mot läkemedlet. Amvuttra, som ersätter Onpattro, kan även visa dålig effekt i vissa fall, oklart varför. Mätning av TTR-nivå i blodet viktigt vid dessa behandlingar.

Viktoria Heldestad, Umeå: *Ultraljud av nerver* kanske kan börja ersätta EMG (neurografi) = nervfunktionsmätning med nålar. Beskriver undersökningstekniken och vad det kan ge vid amyloidosdiagnostik.

Mona Olofsson och Kurt Boman, Skellefteå: Samband mellan *aortastenoser och amyloidos*? Många kvarstående frågor, fortsatt forskning. Föreningsmedlemmar kan meddela till Mona o Kurt om man är behandlad för klaffar och har amyloidos.

Sammandrag från Forskarseminarium i Skellefteå 240503

Magnus Burstedt, Umeå: *Släktskap och genetik*. Förinspelat föredrag som är mycket informativt men ganska tekniskt. Tyvärr kunde vi inte ställa följdfrågor

Björn Pilebro, Umeå: "*Gensaxen*", intressant, pedagogiskt föredrag om testning av genredigering av DNA vid amyloidosjukdom. Även om andra områden där gensaxen testas.

Jorge Baranda, Piteå: Information om verksamheten vid det lokala FAP-teamet. Avslutande frågestund.

Sammanfattningsvis en givande dag med mycken information och nya lovande forskningsresultat samt trevlig samvaro. Vi ser fram emot nästa års Forskarseminarium, som hålls i Skellefteå.

Kenneth Lång
Moderator
Ordförande FAMY Norrbotten



Från vänster: Moderator för dagen Kenneth Lång, Intissar Anan, Björn Pilebro, Viktoria Heldestad, Anders Olofsson, Mona Olofsson, Kurt Boman och Jorge Baranda. Per Westermarck saknas på bild eftersom han hade ett flyg att passa.

Foto: Karin Olofsson

Forskarrapport från Kurt Boman och Mona Olofsson

Forskningsrapport för år 2023

Amyloidos och aortastenosis (förträngning i aortaklaffen) verkar förekomma tillsammans. Detta är framför allt beskrivet hos patienter som har så kallad wild-typ amyloidos (ATTRwt), men det är fortfarande oklart om förträngningen av aortaklaffen också drabbar dem med ärftlig hjärtamyloidos. I två studier har förekomsten av amyloidos varit så hög som 13–16% av de patienter med aortastenosis som genomgår operativt ingrepp med klaffbyte. Detta har gjorts med ny teknik som kallas TAVI, vilket betyder att man inte behöver öppna bröstkorgen utan man gör det genom avancerad katetertechnik. I en annan stor studie där man samlade in alla studier fram till år 2021 var den sammanlagda förekomsten av aortastenosis beräknad till i genomsnitt 11,2% hos patienter med hjärtamyloidos.

En viktig fråga är om förekomsten av aortastenosis vid hjärtamyloidos endast förekommer vid wild typ amyloidos? Är det mer typiskt för den amyloidostypen än för den ärftliga sorten av hjärtamyloidos?

I region Västerbotten och Norrbotten finns ett register för alla klaffopererade samt ett register för alla med amyloidos inom båda regionerna. Dessutom finns register för genomförda TAVI-operationer. Detta ger möjlighet till samkörning för beräkning av antalet med samsjuklighet av aortastenosis och amyloidos.

Vi har fått medel från FAMY Norrbotten och Västerbotten för att försöka besvara frågan om det kan finnas skillnader mellan de två typerna av hjärtamyloidos när det gäller sambandet mellan till aortastenosis. Detta är viktigt ur flera aspekter. Om det inte visar sig finnas någon koppling till den ärftliga typen, så är den kunskapen viktig i sig. Det skulle i så fall betyda att man istället bör vara särskilt observant på sambandet till wildtyp amyloidos. Omvänt betyder det också att när aortastenosis diagnosticeras i vården så måste man också ta reda på om amyloidos kan föreligga.

I dagsläget har vi arbetat med att få tillstånd till de båda registren samt genomfört nödvändig etisk prövning. Vi är dock inte helt klara med alla formaliteter för att kunna göra klar hela undersökningen. Vi beräknar att kunna ge ett slutgiltigt svar på ställda frågor under kommande höst. Vi bedömer att våra resultat kommer att vara till gagn för vården av patienter med amyloidos.



Kurt Boman och Mona Olofsson
Foto: Karin Olofsson

Skellefteå 29 april 2024

Kurt Boman

Mona Olofsson

Professor emeritus

Med. Dr. BMA

Forskningsenheten, Medicin-geriatriska kliniken i Skellefteå

Samtalsträff i Umeå

Vi i FAMY har tänkt att arrangera en samtalsträff för våra medlemmar i Umeå-regionen under september månad.

Målet med denna träff är dels att vi från styrelsen får en möjlighet att prata med er medlemmar om vad som är på gång, men det ger också en möjlighet för er medlemmar att få träffa andra som har Skelleftesjukan och utbyta era erfarenheter av sjukdomen med andra.

Vi har kollat på lite olika datum och har valt att boka fast dessa alternativa datum:

- **Onsdag 11 september 17:00-19:00**
- **Lördag 14 september 13:00-15:00**

Max antal är 12 personer och anmälan görs via mail till info@famy.se eller via telefon **0910-36017**.

Sista anmälningsdag är fredagen den 6/9. Uppge då vilken dag som passar dig bäst eller om du kan delta vid båda tillfällena så väljer vi den dag då flest kan delta.

Vi har bokat Funktionsrätt Västerbottens lokaler på Mariehemsvägen 7N (Busslinje 1/Mariehems Centrum).

Med Vänliga Hälsningar

Nils Lundgren, Ordförande



**FOLIERING
DEKALER
VEPOR
BEACHFLAGGOR**

**BANDEROLLER
KUVERT
ROLLUPS
ETIKETTER**

**BROSCHYRER
PACKTEJP
FOLDRAR
FLYERS**

En leverantör, alla typer av trycksaker!

Skellefteå Tryckeri AB | Servicegatan 1 | 931 76 Skellefteå
Tel. 0910-72 99 10 | info@sketryck.se | www.sketryck.se

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



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.



KRYSSET 3-2024



GÅGNA TIDER		KORAR INNE- HÅLLER SÖTSAKER		GER EL KRING		FLYGER FRAM FLICK- NAMN
KRYPER OCH STRÅLAR						
				TALLRIK ELLER TUNNA		
PLOCKADE BLÅBÄR	SJÖ FÅ- GEL					GRUND TILL VISST EU-BIDRAG
FD. HEMLIG MILITAR ORGANI- SATION			ÄR KAROTIN- RIK	SÄTTER FART PÅ POLITIKER		
PAGINERA AKTEN- SKAPS- GISSEL						
				KARIBO		
FINNS NOG UNDER JORDEN I LÖVSKOG				ÄR TONSUR		TRANS- FORMERA
		KASTR-ERAD NÖT FARA VIND FÖR VÅG			SMYGER I SVENSKA SKOGAR	
FINNS I TALLVED KAN ALLERGI ORSAKA	HAR MAN- TYST- NADEN DYRKAN		BLOMMA MED DÅLIGT RYKTE			SKA FLAGG- STÅNG VARA
ÄGER ÄPPEL- ODLARE			KÄNSLIGT FÖR STÖTAR	PLATS KALLAD BOPLATS	HÖLL DRÄNG I FÖRR BETALAS KVARSKATTEN	
						SURRA FAST ETT FÖREMÅL MED MÅNGA VARV AV EN LINA
SLÅTT PÅ HÖG HÖJD			VISAR MED VISARE	SITTER BLOMMA PÅ	BETYDER DET- SAMMA SOM EDER	
		HASA SIG FRAM			BLIR TÄND- STICKA	
FLOTT	DET BITER INTE ANTI- BIOTIKA PÅ	RÖVAR OCH STJÄL			STÅR I ALMA- NACKA	
BIDRAR TILL MILJÖ- FÖRSTÖR- NINGEN	INTE SÅ STARK HÖG BOLL		NORR- LÄNDSKT JA		1997	SÄGER FÖRE- SPRÅKARE
			KREATUR FÖRSTA FRAMTRÄ- DANDET		KEX	
HALVT GENOM- SKINLIG LAXFISK			MINDRE VAPEN OGIFT FLICKA		RADIO- AKTIV ÄDELGAS	ÄR SANN KÄRLEK
SKOLAR ARBETS- LÖSA	BORD FÖR FÖRFRISK- NINGAR			SAMMAN- SLUTNING FÖR SAM- VERKAN		INTE SÅ MYCKET
ÄR EN SVAMP BRA PÅ ATT GÖRA				SVÄR FÖREGÅR OFTA SIFFRA		
HÄR EN KORT OCH INTENSIV SÄSONG	FILM AV STEVEN SPIELBERG		PLANT- ERAS BLOMMOR I		INNE- HÅLLER ÄGG	
					GÖR FÖRLAG	

Lösningarna ska vara märkta med "Krysset 3-2024 och måste vara FAMY Skeppargatan 16, 931 30 SKELLEFTEÅ tillhanda senast 15 oktober 2024. Tre priser delas ut, ett på två trisslotter och två på en trisslott.

NAMN:.....

ADRESS:

POSTNUMMER:

Föreningsnytt

FAMYs styrelse 2024

Nils Lundgren, ordförande
Torbjörn Wahlberg, vice ordförande
Per-Erik Marklund, kassör
Ann-Christin Jernelöf, sekreterare
Ulf Burman, ledamot
Annica Wiklund, ledamot
Suppleant: Eva-Britt Norberg och
Micael Jernelöf

Festkommitté:
Maddy Burman
Karin Olofsson



Riksansvariga för FAP

FAP-teamet
Norrlands Universitetssjukhus
901 85 UMEÅ

Telefon: 090-785 39 59

E-post:
amyloidoscentrum@regionvasterbotten.se

Jonas Wixner – Överläkare
Intissar Anan – Överläkare
Petra Tyrasdotter – Sjuksköterska
Rolf Backlund - Sjuksköterska
Lina Wiss – Sjuksköterska

Samtliga på Medicincentrum

Björn Pilebro – Överläkare Hjärtcentrum

1177.se, sök mottagning Amyloidoscentrum.

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
Elin Enquist, sjuksköterska
Elisabeth Stenberg, sjuksköterska

Neuro-team med kunskap om hATTR

Neurologiska kliniken
Karolinska Universitetssjukhuset
Huddinge
141 86 STOCKHOLM
Telefon: 08-585 820 70
(må-fr 08.00-16.00)

Rayomand Press, Överläkare
Kristin Samuelsson, Läkare
Ana Radovic, Läkare