## VERKSAMHETSBERÄTTELSE FÖR ÅR 2024

Styrelsen för föreningen FAMY får härmed avge följande verksamhetsberättelse

för verksamhetsåret 2024-01-01 – 2024-12-31.

**Styrelse:**

Ordförande: Nils Lundgren

Vice Ordförande: Torbjörn Wahlberg

Kassör: Per-Erik Marklund

Sekreterare: Ann-Kristin Jernelöf

Ordinarie Ledamöter: Ulf Burman, Annica Wiklund

Suppleanter: Micael Jernelöf och Eva-Britt Norberg

**Revisor:**

Göran Gavelin

**Revisorsuppleant:**

Vakant

**Tidningsredaktionen:**

Karin Olofsson (tidningsansvarig), Nils Lundgren

**Festkommitté:**

Karin Olofsson (sammankallade) Maddy Burman.

**Valberedningen:**

Torbjörn Wahlberg och Karin Olofsson

**Årsmöte:**

Årsmötet ägde rum måndag den 18 mars 2024 på Skeppargatan 16 med 9 närvarande medlemmar/gäster.

**Sammanträden:**

Under året har styrelsen haft åtta (8) protokollförda styrelsemöten.

**Möten/Aktiviteter**

Vi har arbetat för att öka kunskap i primärvården om transtyretinamyloidos vilket resulterade i en föreläsning av Jonas Vixner för läkare inom Region Västerbotten våren 2024.

Vi gjorde också en skrivelse tillsammans med FAMY Norrbotten om önskan att delta i utvecklingen av kvalitetsregistret för transtyretinamyloidos. Jonas Wixner som registerhållare har tackat ja till vår önskan.

Föreningen deltar i två samarbeten med Astra Zeneca 1, den vetenskapliga studien som vi rekryterar deltagare till och deltar i den vetenskapliga kommittén samt 2, utveckling av kvalitetsstandard för vård för personer med amyloidos.

Vattengympa i Lasarettets bad onsdagar kl:17.00 (20 tillfällen under året)

Den 22 februari hade vi besök av läkemedelsföretaget Alnylam för framtida samarbete angående informationsmöte/ föreläsningar av Fap-teamet i Umeå samt landstingspolitiker.

Den 2 april hade vi ett avstämningsmöte (Zoom) med Alnylam inför informationsdagen på Scandic den 8 april.

Den 8 april var det öppen föreläsning på Scandic i Skellefteå. Landstingspolitikerna Anna-Lena Danielsson samt Nicklas Sandström var inbjudna, samt från Fap-teamet i Umeå: Jonas Wixner, Björn Pilebro och Lina Wiss.

Den 23 april så hade vi ett zoom-möte tillsammans med Famy Norrbotten angående forskningsansökningarna och där professorerna Thomas Brännström och Bengt Johansson hjälpte oss med att bedöma ansökningarna och hur pengarna skulle fördelas.

Den 3 maj var det Forskarseminarium i Piteå.

Den 24 maj hade vi ett zoom-möte med AstraZeneca om samarbete kring intervjuer med patienter som lever med Skelleftesjukan där vi får hjälpa till med rekryteringen av patienter via hemsida, fb-sida, medlemstidning och mailutskick. Eva-Britt Norberg och Kenneth Lång ska ingå i styrgruppen för den enkätundersökningen.

Den 3 juni hade vi i styrelsen en avslutningslunch inför sommaren på Nordanågården.

Den 23 augusti hade vi ett zoom-möte igen med Famy-Norrbotten och Astra Zeneca, Alnylam samt Pfizer om fortsatt samarbete.

Den 11 september åkte vår ordförande Nils Lundgren ner till Umeå där han hade hyrt en lokal på Funktionsrätt för att ha en informationsträff om vad som är på gång på Famy, och för att få en möjlighet för medlemmarna i Umeå att utbyta erfarenheter om sjukdomen med andra sjukdomsdrabbade.

Den 14 oktober hade vi ett digitalt möte med Jonas Wixner (Läkare på Fap-teamet i Umeå) om bland annat behandlingstrappan.

Den 15 oktober hade vi bjudit in Ola Johansson från kommunen för att informera om bostadsanpassning.

Den 28 oktober åkte Karin Olofsson och Nils Lundgren till Piteå Norrbotten (Eva-Britt Norberg på länk) för att ha en uppföljning av den öppna föreläsningen vi hade i april. Moderator var Anne Carlsson (via länk) från Reform Society Company

Den 14 november hade vi ett teamsmöte igen med AstraZeneca igen angående studien och rekryteringen av patienter.

Den 25 november hade vi bjudit in Fysioterapeuterna Ebba Sandberg och Oda Hedin (via länk) för att ge oss lite tips om bra träning för patienter med Skelleftesjukan.

Den 8 december så hade Famy sin julfest i matsalen på Skeppargatan 16. Där vi åt en jultallrik och efterrätt. Vi hade även lite tankenötter att klura över som underhållning.

Den 9 december hade vi ett zoom-möte med forskaren Anders Olofsson om hans nya forskningsresultat med acetylcystein och antioxidanter.

**Medlemsstatistik:**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | 2022 | 2023 | 2024 |
| A-medlemmar | 82 | 81 | 85 |
| B-medlemmar | 196 | 189 | 185 |
| Totalt | 278 | 270 | 270 |

**Sponsorer:**

FAMY har under 2024 saknat sponsorer, men har haft en reducerad tryckkostnad från Skellefteå tryckeri.

**FAMY-bladet**

Forskningsrapporter har tagits upp. Reportage om medlemsmöten och föreläsningar m.m. Tidningen kommer ut fyra gånger per år.

**Kansli:**

På kansliet Skeppargatan 16, vån 1 arbetar Karin Olofsson 75 %. Kansliets telefonnummer: 0910-360 17, mobil:076–0340160 mail: info@famy.se, hemsida: www.famy.se

**Ekonomi:**

Beträffande föreningens resultat och ställning i övrigt hänvisas till efterföljande resultat – och balansräkning som finns tillgänglig på årsmötet eller kansliet.

Föreningen ska under 2025 skänka 100 000 kronor till forskningen kring Skelleftesjukan.

Slutord

Under verksamhetsåret 2024 har FAMY jobbat vidare för att förbättra föreningens arbete

Vi har också skänkt 50 000 till forskningen.

Styrelsen ber att få framföra ett varmt tack till myndigheter, forskare.

Ett speciellt tack till Fap-teamen och övrig vårdpersonal för deras stöd samt till Skellefteå kommun för kommunala bidrag.

Ett stort tack till alla som bidragit med gåvor till föreningen.

Stödet från våra medlemmar och andra enskilda givare är mycket viktig för FAMYs verksamhet som möjliggör att vi kan stödja forskningen.

Till slut vill styrelsen tacka alla för ett gott samarbete under verksamhetsåret.

Skellefteå mars 2025

Nils Lundgren Torbjörn Wahlberg

Ann-Christin Jernelöf Per-Erik Marklund

Ulf Burman Annica Wiklund

Eva-Britt Norberg Micael Jernelöf

|  |  |
| --- | --- |
| Min revisionsberättelse beträffande denna verksamhetsberättelse har angivits mars 2025  Göran Gavelin |  |