

FAMY-BLADET

ÅR 2025

NR 2



Foto: Karin Olofsson

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



NR 2 2025

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 2/2025

Ledare.....	3
Forskarseminarium.....	4
Forskarrapport från Anders Olofsson.....	5
Från workshopen på Scandic.....	6
Krysset.....	7
Föreläsning av Kurt Boman.....	8

Bad onsdagar

Kl:17.00

**Nya medlemmar är välkomna!
Kontakta kansliet
för anmälan till höstens bad.**

Pristagare FAMYs kryss 1– 25

Två trisslotter: Erling Wallsson
Borgvägen 20 B
904 20 Umeå

En trisslott: Magnus Holmström
Svartbäcksvägen 16
128 44 Bagarmossen

Bertil Holmgren
Tuvan 47
931 91 Skellefteå



Valborgstider



Valborgstider... bästa tiden på året om ni frågar mig! Finns det något bättre än att få sjunga in våren och grilla korv vid en öppen eld? Höra storspovens drillande och veta att nu är det inte länge kvar innan sommaren är här med förhoppningsvis soliga och varma dagar.

Under årsmötet som vi hade den 24:e mars så blev det val av Nils Lundgren (ordförande), Torbjörn Wahlberg (vice ordförande), Eva-Britt Norberg (sekreterare), Per-Erik Marklund (kassör, valdes på två år förra årsmötet), Annica Wiklund (ledamot), Ann-Christin Jernelöf (valdes på två år förra året) Lena Wahlberg och Micael Jernelöf (suppleanter), Karin Olofsson och Torbjörn Wahlberg (valberedningen), Maddy Burman och Karin Olofsson (festkommittén), Göran Gavelin (revisor, valdes på två år förra året) (revisorsuppleant vakant)

Den 13 maj har vi bjudit in Kurt Boman som ska föreläsa om hjärtamyloidos, detta i samarbete med hjärt-och lungföreningen. Mer om detta kan du läsa på sidan:8

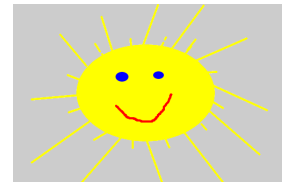
Den 23 maj så är det forskarseminarium i Skellefteå. Det är då sex forskare som fick forskningsanslag 2024 som ska redovisa sin forskning under året som gått.

I år har FAMY Norrbotten, FAMY Västerbotten samt stiftelsen AMYL tillsammans skänkt 362 500 kronor till forskningen. Pengarna ska fördelas till forskarna efter de ansökningar som kommit in och då tar vi som vanligt hjälp med detta av de sakkunniga professorerna Bengt Johansson och Thomas Brännström. (Läs mer om forskarseminariet på sidan:4)

I sommar kommer jag att ha fem veckors semester som förra året och då är kansliet stängt följande veckor:27,28,29,30 och 31.

Trevlig sommar !

Karin Olofsson



Håller du koll på dina symtom?

Transtyretinamyloidos (Skelleftesjukan) kan ge många olika symtom.

Det är viktigt att du håller koll på dina symtom så att du kan berätta för din behandlande läkare om dem. Fyll i symtomkollen och ta med nästa gång du besöker sjukvården.



Du hittar Symtomkollen här: famy.se



TTR-SWE-00028 Nov 2024

Forskarseminarium om transtyretinamyloidos

(Skelleftesjukan & Hjärtamyloidos)

Fredag den 23 maj på Scandic i Skellefteå
(Kanalgatan 75)

Program:

9:30 Inledning: Nils Lundgren FAMY Västerbotten, Kenneth Lång, FAMY Norrbotten

9:45 Intissar Anan - Från cellens kraftverk till skadade nerver – jakten på ledtrådar i amyloidosens gåta.

10:15 Kaffepaus

10:45 Per Westermark - Transtyretin – inte ensamt protein i amyloid i ryggligament och förkalkade aortaklaffar

11:15 Victoria Heldestad - Ultraljud på Vagusnerven – nya möjligheter för utredning av autonom dysfunktion?

11:45 LUNCH

13:00 Anders Olofsson - Kan Skelleftesjukan förebyggas via kosten?

13:30 Kurt Boman och Mona Olofsson - Resultat från Aortastenos och Amyloidos-studien.

14:00 Kaffepaus

14:30 Diskussion/Frågor/

15:00 Tack för idag !

Anmälan om deltagande senast den 15 maj till Famy Västerbottens kansli. Meddela även om du är i behov av specialkost.

E-post: info@famy.se

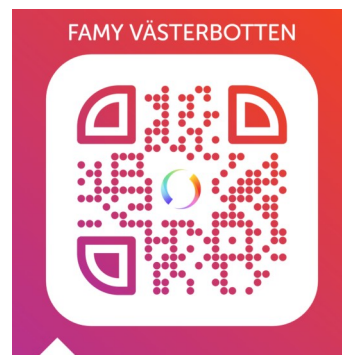
[Tel:076-0340160](tel:076-0340160)

Vill du delta digitalt så uppge din mailadress vid anmälan.

Evenemanget kostar inget men skänk gärna en gåva till forskningen !

Välkomna !

Seminarier genomförs med stöd av Alnylam, AstraZeneca och Pfizer



Swish. Betala enklare.



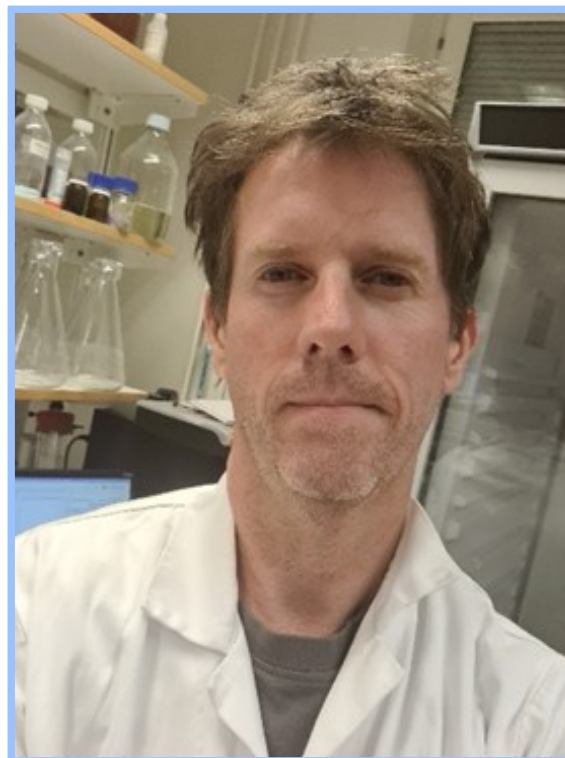
Forskarrapport från Anders Olofsson

Identifiering av mekanism bakom Skelleftesjukan exponerar en ny strategi för behandling

Årets rapport till föreningen bjuder på en intressant upptäckt där vår forskargrupp identifierat en viktig mekanism bakom uppkomsten av Skelleftesjukan. Lite förenklat har vi identifierat det första steget i den händelsekedja som gör att proteinet transtyretin antar en felaktig form i kroppen. Genom denna upptäckt exponeras även en möjlig metod för att förhindra denna omvandling och därmed också minska de skadliga effekterna av sjukdomen. Vi beskriver upptäckten som att vi nu har funnit proteinets "akilleshäla". Den exakta betydelsen av upptäckten återstår att fastställa, men vi menar att den potentiellt kan förbättra effekten av befintliga behandlingar och troligen också profylaktiskt fördröja sjukdomens debut hos symptomfria genbärare. I bästa fall helt förhindra att sjukdomen bryter ut.

Mer specifikt visar vår upptäckt att proteinet transtyretin antar en felaktig form till följd av oxidativ stress. I kroppen sker ständigt en förbränning av olika näringsämnen för att skapa energi och byggstenar för cellerna och i denna process genereras även en oxidativ stress. Denna stress som består av det man benämner fria radikaler, tas dock normalt om hand av olika system inom och utanför våra celler. Vid vissa sjukdomstillstånd, men även med stigande ålder kan nivåerna av oxidativ stress stiga, vilket vi tror kan vara en bidragande faktor till att Skelleftesjukan ofta debuterar i medelåldern.

För att minska den oxidativa stressen undersöker vi nu kosttillskottet N-acetylcystein (NAC) som en möjlig behandling. NAC utgör en viktig komponent i molekylglutation som i kroppen effektivt motverkar oxidativ stress. Effekten av NAC kan dock vidare förstärkas genom att stödja kroppens övriga system för att eliminera oxidativ stress, särskilt genom aktivering av systemet Nrf2. Nrf2 styr uttrycket av en rad olika enzymer i våra celler inklusive de som krävs för att hålla vårt glutationsystem aktivt. Nrf2 kan intressant nog till stor del regleras via kosten och ämnen som specifikt aktiverar detta system hittar man bland annat i färgglada grönsaker och särskilt mycket i okokt broccoli. Liknande effekt på Nrf2 fås även genom intag av omega-3 fetter vilket man finner i bland annat fet fisk. En helhetsstrategi som kombinerar NAC med en kost



Anders Olofsson
Foto: Privat

rik på Nrf2-aktiverande ämnen som effektivt minskar den oxidativa stressen bedömer vi ha god potential att även hämma sjukdomens uppkomst och utveckling. Vi vill avråda från ett överintag men rekommenderar en normal varierad kost där dessa livsmedel inkluderas. Vad gäller NAC så bör man först kontakta sin läkare för att säkerställa att substansen kan intas på ett säkert sätt i förhållande till eventuell annan medicinering.

Vidare forskning krävs för att undersöka behandlingens fulla potential och en klinisk prövning ligger nu framför oss.

//Anders Olofsson
Docent i Medicinsk kemi vid institutionen för Klinisk Mikrobiologi, Umeå Universitet

Workshop på Scandic i Skellefteå

Den 18 februari så hade vår styrelse en workshop på Scandic i samarbete med styrelsen i Famy Norrbotten. Det var representanter från läkemedelsföretaget Alnylam som anordnade denna sammankomst. Moderator för dagen var Anne Carlsson från Reform Society (rådgivare inom strategisk kommunikation och politiskt reformarbete)

Bland annat så delade vi upp oss i grupper där vi fick diskutera runt vad som är våra viktigaste prioriteringar framåt som patientorganisationer och vad vi ska fokusera på för att uppnå våra mål.

Många ideér kom fram som exempelvis hollistic care-där man har en helhet med fysioterapeuter, dietister, arbetsterapeuter, dialogstöd m.m. där man bildar ett team som ser hela människan och dess behov, en individuell behandlingsplan för varje patient.

En nationell site där information om var studier och kliniska prövningar pågår var också något som kom upp som önskemål.

Kvalitetsregister, NHV (Nationell Högspecialiserad Vård) vilket vi på vårt möte med Alnylam och Famy Norrbotten i Piteå den 28 oktober förra året beslöt att skicka in en skrivelse för att en representant från våra patientföreningar skall ingå i den expertgrupp som arbetar med svenska amyloidosregistret, SveATTR, baserat i Umeå. Vi vill kunna vara delaktiga när registret skall kompletteras med patientrapporterade mått. Socialstyrelsen kommer årligen begära inrapportering av behandlingsdata från de tre NHV-centra, Umeå, Uppsala och Karolinska. Där ska det ingå patientrapporterade mått, dels över hur patienten själv skattar sin sjukdom och hälsa efter viss vård men också patientens upplevelse av, och tillfredsställelse med vården.

Skyldighet att informera om alla behandlingsalternativ, behandlingstrappan, ja det var mycket som diskuterades denna dag.

Forskningen har hög prioritet för oss och det är något som vi kommer att jobba vidare med för att kunna ge ekonomiskt stöd till.

Detta blev en kort sammanfattning av dagen med några av de punkter som togs upp. Vi planerar en ny träff med Famy Norrbotten innan sommaren om hur vi ska gå vidare med detta.

Men för att kunna veta mer om hur det är att leva med Skelleftesjukan och hjärtamyloidos så behöver vi få fler som kan svara på enkäten som ligger ute nu på vår hemsida famy.se under fliken aktuellt. Du kan också läsa mer om den på sidan 10.

/Karin Olofsson

OPER- SONLIG OCH UTAN MINSTA FINESS	GREPPA		KAN MAN TID							TILLFÄLLIG BOSTAD		VINNA ÖVER
ÄR VAT- TENRIKT PITEMÅL										BLIR KVAR EFTER FISKETUR	VINNA ÖVER	
HELT OKEJ VIOLETT										FLER ÄN EN. FÄRRE ÄN MÅNGA		1998
KAN MAN RUM BE										LITET KVFFE		
										ETT TACK- SAMT HUSDJUR		BLIR VARULVAR
										ÄR AV LÄDER YRKES- GRUPP		
INTE ALLS GLES			DEN BOCKAR STOLS- BEN OCH SNICK- RAR IHOP BOK- HYLLOR	FÖLJSAM	STÅR PÅ KVERT	SER DUM UT	BLOM- HÄLLARE	LÖSNING PÅ ETT PROBLEM	HÄLSINGE- BLOMMA FÖRSÖKT SÄLJA			
TAR UPP DET VIK- TIGASTE												
HANTVERK ÄR TAXI- CHAUFFÖR						FÖR- HÖJNING EDER		ATT SOMNA I SÅNG				
							TILL FRÄCK TIO ST. UNDER HUNDRA					
FINNS DET I ATEN						SÄNKA SIG GIK UT ÖVER				TVÄRT- EMOT		
NED- KLOTTRAD OCH OLÄBLIG	PUST UTTALAS MED KRAFT		SKÅDE- PLATS		KAN BERO PÅ SOLEN MÄTT			ARTIKU- LERA ÄR VI ALLA				
INTE HELT ENKELT									RÄCKA FRAM TIL			KAN VARA BÅDE HEL OCH HALV
								GÖR RENT	TUNISIEN HAR ALLA BARN			
UTDELAR GENERAL					INTE BOKSTAV- LIGEN							
GRAV- KAMMARE	EN LJUD- FÄNGARE		VILL INGEN ANNAN ÄN BUD- DISTISKA MUNKAR LEVA I HOLMEN		KLOTSPEL FRÖKEN					SURRARE ÄR DET TVÅ I		
KID- NAPPADE			INTE ILLA					HAR SMAK FÖR DEN GODA SMAKEN				
DET HANDLAR OM VATTEN					TÄNDA EN BRASA				LYRISK HYLLNING			



KRYSSSET 2-2025

Lösningarna ska vara märkta med "Krysset 2-2025 och måste vara FAMY Skeppargatan 16, 931 30 SKELLEFTEÅ tillhanda senast 15 augusti 2025. Tre priser delas ut, ett på två trisslotter och två på en trisslott.

NAMN:.....
 ADDRESS:
 POSTNUMMER:.....

Föreläsning av Kurt Boman

Kurt Boman berättar grundläggande om hjärtamyloidos och en pågående forskningsstudie de bedriver i Skellefteå.

Den 13 maj kl:18 i stora Odenrummet här på Skeppargatan 16.

I samarbete med Hjärt-och Lungföreningen.

Vi bjuder på frukt,

Du som vill delta digitalt kan uppge din epost-adress vid anmälan så får du en länk skickad till dig.

Anmälan till kansliet senast 9 maj
på telefon:076-0340 160 eller via mail
info@famy.se

Välkomna !

Vid forskningsenheten, Skellefteå sjukhus, pågår en klinisk prövning av ett nytt läkemedel, som verkar kunna avlägsna inlagrad amyloid i hjärtat med åtföljande förbättring av patientens hjärtsvikt.



För de som har hjärtsvikt på grund av amyloidos finns nu möjlighet för deltagande i denna kliniska prövning vid forskningsenheten Skellefteå sjukhus.

Vill du delta? Kontakta:

Professor Kurt Boman via mail: kurt.boman@regionvasterbotten.se
eller telefon 070-5821817

Mona Olofsson via mail: mona.olofsson@regionvasterbotten.se
eller telefon: 070-6479430

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

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

Vi tar tacksamt emot alla förslag !



Lever du med Skelleftesjukan (ATTRv) och vill delta i en vetenskaplig enkätstudie?

Hjälp oss att öka kunskapen om hur det är att leva med Skelleftesjukan (ATTRv) i Sverige.

AstraZeneca genomför just nu en vetenskaplig studie med syfte att öka kunskapen om hur det är att leva med Skelleftesjukan (ATTRv) i Sverige. Studien genomförs i samarbete med de regionala patientföreningarna för Skelleftesjukan, FAMY Norrbotten & FAMY Västerbotten.

Studien fokuserar på hur personer med Skelleftesjukan (ATTRv) upplever sin livskvalitet och den vård och behandling de får.

Vill du medverka i studien får du besvara en webbenkät som handlar om din diagnos Skelleftesjukan och hur dina symptom och de behandlingar du får har påverkat din livskvalitet. Enkäten tar cirka 30 minuter att besvara.

Om du är intresserad av att medverka, har diagnostiserats med Skelleftesjukan (ATTRv) och är 18 år eller äldre kan du scanna QR-koden nedan för att komma direkt till enkäten:



Eller besök www.famynorbotten.se för att hitta mer information, samt länk till enkäten.

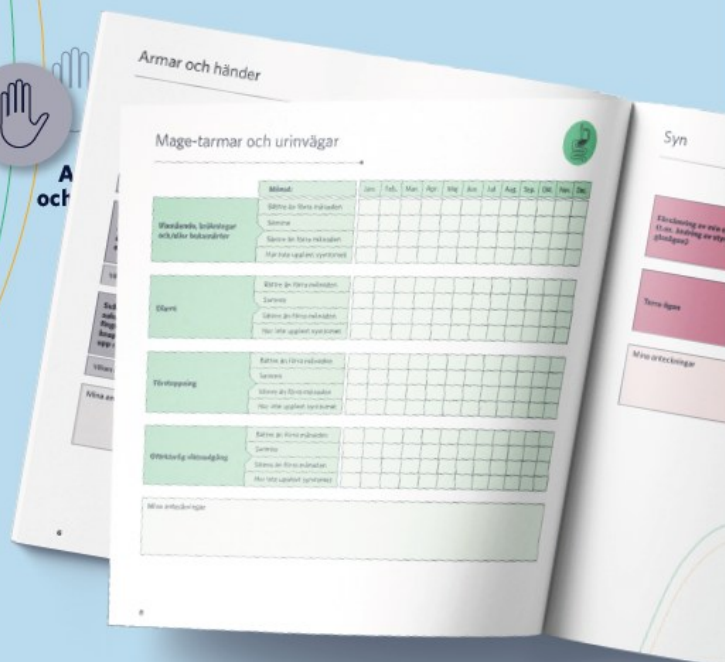
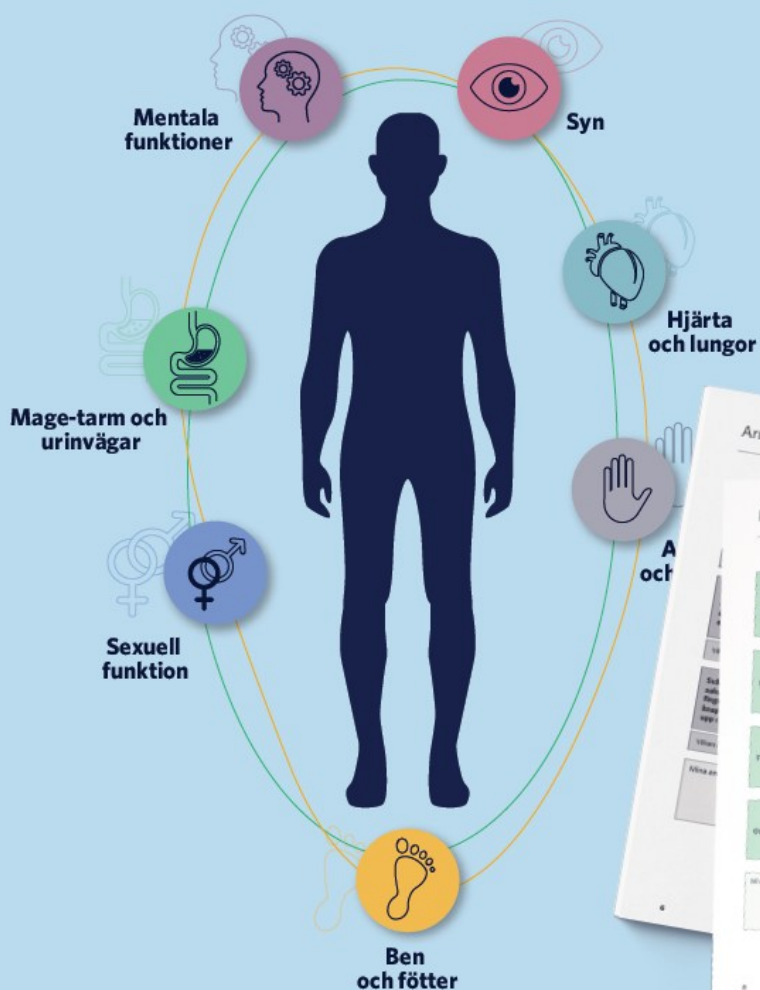
Tack på förhand för visat intresse!
FAMY Norrbotten & FAMY Västerbotten
Regionala patientföreningar för Skelleftesjukan



FOLIERING	BANDEROLLER	BROSCHYRER
DEKALER	KUVERT	PACKTEJP
VEPOR	ROLLUPS	FOLDRAR
BEACHFLAGGOR	ETIKETTER	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



Håller du koll på dina symtom?

Transtyretinamyloidos (Skelleftesjukan) kan ge många olika symtom.

Det är viktigt att du håller koll på dina symtom så att du kan berätta för din behandlande läkare om dem. Fyll i symtomkollen och ta med nästa gång du besöker sjukvården.



Du hittar Symtomkollen här: famy.se

Föreningsnytt

FAMYs styrelse 2025

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

amyloidocentrum@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 Amyloidocentrum.

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](http://1177.se/e-tjanster)

Erik Wallmark läkare
Elin Enquist, sjuksköterska
Elisabeth Stenberg, sjuksköterska

Neuro-team med kunskap om hATTR

Neurologiska kliniken
Karolinska Universitetssjukhuset
Huddinge
141 86 STOCKHOLM
Telefon: 08-123 820 70 (knappval 8)
(må-fr 08.00-16.00)

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