

# FAMY-BLADET

ÅR 2026

NR 1



*Foto: Karin Olofsson*

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



**NR 1-2026**  
FAMY-bladet utkommer 4 ggr per år

**FAMY**

Tel: 076-0340160  
E-mail: [info@famy.se](mailto:info@famy.se)  
Hemsida: [www.famy.se](http://www.famy.se)

**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](mailto:ordforande@famy.se)

**Produktion**

Skellefteå Tryckeri AB

# Innehåll 1/2026

Ledare.....	3
Må bra dag .....	4
Årsmöte.....	6
Forskarrapport från Per Westermark.....	7
Från Luciafikat.....	8
Från föreläsningen med Kurt och Mona.....	9
Krysset.....	10

Vårens bad startar om onsdag  
den 14 januari kl:17  
12 gånger för 600 kronor.  
Kontakta kansliet för mer  
information

076-0340160  
Eller [info@famy.se](mailto:info@famy.se)

## Pristagare FAMYs kryss 4– 25

**Två trisslotter:** Magnus Holmström  
Svartbäcksvägen 16  
128 44 Bagarmossen

**En trisslott :** Bertil Holmgren  
Tuvan 47  
931 91 Skellefteå

**En trisslott:** Yvonne Holmlund  
Viktoriastigen 45  
746 33 Bålsta



# Gott Nytt År!



## Nytt år och nya möjligheter!

**Här på kansliet** så instruerar jag nu min efterträdare Johanna Eriksson som ska ta över tjänsten då jag går i pension i augusti. Jag kommer att ta ut min kvarvarande semester innan så jag kommer att sluta någon gång i början på juni. Då börjar ett nytt kapitel i mitt liv, pensionärlivet!

En presentation av Johanna kommer i nästa nummer av Famy-bladet.

**På årsmötet förra året** så beslutades att vi skulle höja medlemsavgiften till 300 kronor för A-medlemmar och till 250 kronor för B-medlemmar utan tidning.. Så just nu håller vi på med utskicken av medlemsavgifterna som snart finns i din brevlåda.

**Den 7 Februari** så planerar vi för en må bra dag på Medlefors folkhögskola tillsammans med Fibromyalgi-föreningen. Vi bör vara minst 15 deltagare för att detta ska gå genomföra. Jag har sökt folkhälsobidrag från regionen för att sponsra detta så det blir ett förmånligt pris för er medlemmar. Ni kan läsa mer om det på sidan:4. En fråga som kom upp under Luciafikat var om våra aktiviteter är till för alla medlemmar, såväl A-medlemmar som stödmedlemmar och självklart är de det! Det är bara att anmäla sig till de ni tycker verkar intressant !

**Sen har vi årsmöte** den 23 mars och nu behöver vi en ersättare efter vår kassör Per-Erik Marklund som avgår till årsmötet. Så har du eller någon du känner lite kunskap om bokföring, ekonomisk redovisning så hör av dig till kansliet eller vår valberedning **Eva-Britt Norberg** mail: [evabritt.norberg@gmail.com](mailto:evabritt.norberg@gmail.com) eller **Torbjörn Wahlberg** mail: [torbjorn.wahlbergs@gmail.com](mailto:torbjorn.wahlbergs@gmail.com)

**På senaste styrelsemötet** så diskuterade vi också lite runt medlemstidningen. Är det någon som vill skriva någon artikel eller liknande så hör av er till kansliet. Vi tar tacksamt emot alla förslag.

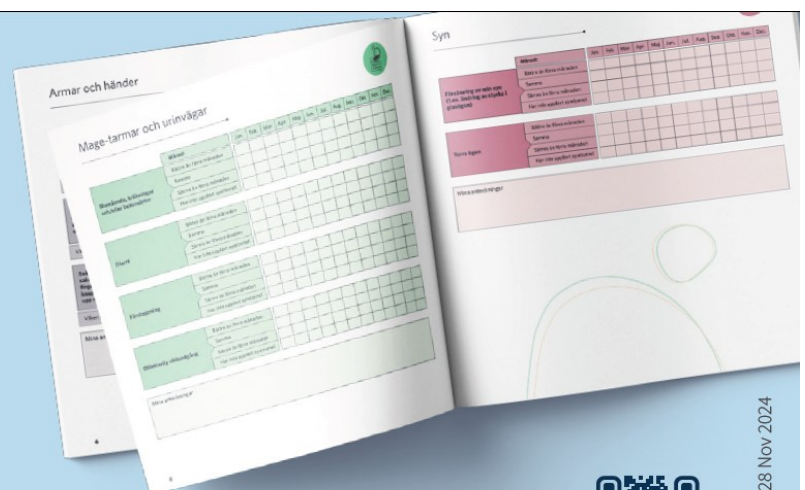
**En glädjande nyhet** angående solidarisk finansiering är att läkemedel för Skelleftesjukan har inkluderats i systemet. Detta innebär att staten och samtliga regioner bidrar ekonomiskt för att jämna ut de höga kostnaderna eftersom sjukdomen drabbar ett ojämnt antal patienter i Sverige. Genom denna modell får regioner som har få patienter hjälpa till att finansiera behandlingen för de regioner som har flest, som Norrbotten och Västerbotten. Norrbotten fick 31,8 miljoner och Västerbotten fick 34,8 miljoner.

## Ha en god fortsättning på 2026!

## Håller du koll på dina symtom?

Transtyretinamyloidosis (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](http://famy.se)



TTR-SWE-00028 Nov 2024

# Välkomna till en "Må bra dag"

Vi bjuder tillsammans med Medlefors folkhögskola och Fibromyalgiföreningen i Skellefteå in till en "Må bra dag". Där bjuds vi på intressanta föreläsningar, god mat, yoga och har en fin dag tillsammans.

**Datum:** Lördag 7 februari

**Tid:** 09.00-ca 16.00

**Plats:** Medlefors Folkhögskola

Kostnad: 250 kr/person.

**OBS! Anmälan görs senast 27 januari till kansliet:** Tel:0760340160 eller mail: [info@famy.se](mailto:info@famy.se)

Inbetalning senast 6 februari till vårt bankgiro 234-1204 eller swish: 123 275 94 05 (Ange ditt namn).

## Program för dagen:

09.00-09.30 **Start med fika**

09.30-10.00 Introduktion, presentation och genomgång av dagens program

10.00-12.00 Hållbar hälsa som innefattar många delar så som kost, fysisk aktivitet, stress som en helhet.

Kost för en bättre hälsa

Fötternas påverkan på vår kropp – **Föreläsare Anna-Karin Hörlin**

12.00-13.00 **Lunch**

13.00-14.30 Mindfulness – **Föreläsare Anneli Nygren**

14.30-15.00 **Fika**

15.00-16.00 Vi avslutar dagen med yoga (anpassad) – **Anneli Nygren**

Vi bör var minst 15 deltagare för att detta ska kunna genomföras!

## VARMT VÄLKOMNA!



*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.*



## **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](mailto:info@famy.se) Tel:0910-360 17*



<b>FOLIERING</b>	<b>BANDEROLLER</b>	<b>BROSCHYRER</b>
<b>DEKALER</b>	<b>KUVERT</b>	<b>PACKTEJP</b>
<b>VEPOR</b>	<b>ROLLUPS</b>	<b>FOLDRAR</b>
<b>BEACHFLAGGOR</b>	<b>ETIKETTER</b>	<b>FLYERS</b>

**En leverantör, alla typer av trycksaker!**

Skellefteå Tryckeri AB | Servicegatan 1 | 931 76 Skellefteå  
Tel. 0910-72 99 10 | [info@sketryck.se](mailto:info@sketryck.se) | [www.sketryck.se](http://www.sketryck.se)



# Årsmöte



FAMYS årsmöte

När: Måndag 23:e mars klockan: 18.00

Plats: Skeppargatan 16

Sedvanliga årsmötesförhandlingar

Verksamhetsberättelse kommer på FAMY:s hemsida  
[www.famy.se](http://www.famy.se)

Ni som önskar få handlingarna hemskickade kontakta famy:s  
kansli

FAMY bjuder på fika !

Anmälan till kansliet senast torsdag den 19:e mars på

tel: 076-0340160 eller via mail: [info@famy.se](mailto:info@famy.se)

***Välkomna !***

# Forskarrapport från Per Westermark

## Hur transyretin-amyloidosis uppkommer och sprids i kroppen

### Per Westermark och medarbetare

Vi arbetar sedan många år med att försöka förstå hur amyloidosis uppstår och hur de kan diagnostiseras. De senaste åren har vi varit särskilt fokuserade på transtyretinamyloid utan mutation, dvs. av vildtyp (ATTRwt). Proteinet bildar fibrillerna vid den vanligaste formen av amyloidosis men ingår också som en stor ingrediens i ärftlig ATTR amyloidosis. Vi koncentrerar f.n. vår verksamhet främst till sambandet mellan hjärtamyloidosis av ATTR-natur och två andra tillstånd: Lumbal Spinal Stenos och Aorta-stenos.

### *ATTR amyloidosis i ryggens gula ligament vid lumbal spinal stenosis*

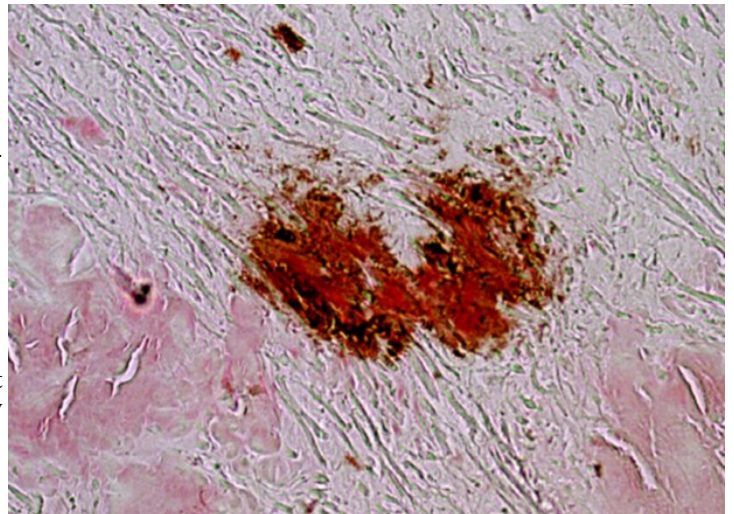
Vi visade 2021 tillsammans med forskare i Stockholm och Umeå att inlagring av ATTR amyloid är mycket vanligt i ryggligament vid förträngning av ryggmärgen och dess utgående nerver i ländryggen (lumbal spinal stenosis). Vi gjorde denna studie då vi misstänkte att inlagringarna i ryggligamenten kunde vara ett tidigt tecken på systemisk amyloidosis av vildtyp, alltså inte ärftlig. Ingen av de studerade patienterna hade då påvisad hjärtamyloidosis. Vi har nyligen publicerat en uppföljningsstudie av 19 av de tidigare undersökta patienterna, som 2019 hade riklig mängd ATTR amyloid i ligamentet. Dessa 19 personer genomgick en förnyad noggrann hjärtutredning och denna visade att 3 hade utvecklat systemisk amyloidosis med hjärtinlagringar (publicerad: Eldhagen och medarbetare, Amyloid 2025). Detta resultat stödjer alltså starkt vår misstanke. Eftersom systemisk amyloidosis sannolikt sprids i kroppen som små partiklar (proteinaggregat) i blodet är vår arbetshypotes att ATTR amyloidosis av vildtyp kan starta i ligamentvävnad och därifrån sprida sig, bl.a. till hjärtat där de kan fastna. Dessa små aggregat attraherar sedan ordinärt TTR från blodet och omvandlar det till amyloidfibriller, en process som kallas 'seeding' (sådd). Då är den första frågan varför TTR fastnar i ryggens ligament. Vi upptäckte i den ursprungliga studien, att det tillsammans med ATTR amyloidosis finns åtminstone en ytterligare typ, av ökad natur. Vi studerar nu hur två amyloidtyper i ligament förhåller sig till varandra och om en form kan påverka bildandet av den andra. Vi har funnit att inlagringarna oftast är intrasslade i varandra (se figur). Det finns områden med fullständig samlokalisering. I fortsatta undersökningar testar vi i provrörsförsök om ATTR fibriller kan inducera fibrillbildning av detta andra protein och vice versa. Dessa försök pågår men preliminära resultat visar att de två proteinerna påverkar varandras fibrillbildning.

### *Amyloidosis i förkalkade aortaklaffar*

Förträngning (stenosis) tillsammans med förkalkning av aortaklaffar är den vanligaste förvärvade klaffsjukdomen och kan leda till hjärtförstoring genom att hjärtat får arbeta extra hårt. Uppkomsten av förändringarna vid aortastenosis tros vara multifaktoriell, dvs. bero på flera samverkande faktorer. En sådan är en kraftig inflammation, åtminstone delvis av den typ som ses vid ateroskleros ("åderförkalkning"). Flera studier har visat att amyloidinlagringar är vanliga i sådana klaffar men det är okänt om de bidrar till stenosen eller är en följd av denna. Emellertid finns det flera publicerade studier där man säger sig visa ett samband mellan aortastenosis

och systemisk ATTR amyloidosis av vildtyp. De få undersökningar man gjort av naturen hos den inlagrade amyloidsubstansen är mot-sägelsefulla. I några har man påvisat transtyretin men i andra inte. I samarbete med toraxkirurger vid Akademiska sjukhuset tillvaratog vi för mer än 10 år sedan 110 bortopererade aortaklaffar, som sedan har legat nedfrysta men som vi nu undersöker med mikroskopiska, biokemiska och masspektrometriska metoder. Arbetet, som ingår som en del av Ulrika Thelanders planerade avhandling, pågår och delar redovisades vid det Internationella Amyloidossymposiet i Rochester, USA förra året (Titel: Surprising findings of transtyretin in stenotic aortic valves). Vi påvisade TTR i 104 av klaffarna. Endast i två av dessa fall var TTR av den form som ses i hjärtamyloidosis. Intressant not verkar våra fynd överensstämma med vad som prof. Kurt Boman redovisade i sin studie vid forskningsseminariet i maj 2025. Vidare ser vi också i hjärtklaffar teckna till två olika amyloidformer.

**Vi tror att uppkomsten av ATTR amyloidosis är mer komplex än vad som antagits.** Vi hoppas att våra resultat ska leda till ökad förståelse för sjukdomens natur och att denna kunskap ska leda till nya sätt att förhindra och kanske behandla amyloidosis. Vi tackar FAMY Västerbotten, FAMY Norrbotten och Stiftelsen Amyloid för stöd och förtroende.



Två typer av amyloid tillsammans i ett mikroskopiskt snitt av ligament. ATTR-amyloid är brun i bilden medan den andra formen är röd. Bilden är detalj från Eldhagen och medarbetare, J Intern Med 2021.



# Från Luciafikat



**Tisdag den 9:e december** så bjöd Famy in till ett Luciafika i Stora Odenrummet på Skeppargatan 16 (där vi har vårt kansli). Vi blev 15 personer som slöt upp denna kväll till en trevlig samvaro.

**Ordförande Nils Lundgren** hälsade alla välkomna innan vi tog för oss av kaffe, saffransbullar, pepparkakor, skumtomtar och ischoklad. För att få lite julstämning i detta konferensrum så bidrog Nils med en digital brasa med julmusik spelandes i bakgrunden.

**En God Jul önskades** till alla innan vi gick ut i den mörka decemberkvällen.

*/ Karin Olofsson*

*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 !*

# Från föreläsningen med Kurt och Mona



**Den 25 november** så hade vi i samarbete med HjertLung föreningen bjudit in Kurt Boman och Mona Olofsson för att berätta om hjärtamyloidos och den pågående studien de bedriver i Skellefteå. Vi blev 20 deltagare på plats samt 14 deltagare på länk

Roligt att det blev ett så stort intresse för detta och att så många av våra medlemmar runt om i Sverige kunde delta digitalt!

**Studien de bedriver** nu på Eplontersen pågår i tre år där alla får verksam behandling (ej placebo) Man tar läkemedlet subcutant (under huden injektion) var fjärde vecka.

**De tog även upp** hur viktigt det är med helhetssyn, till exempel om man har organpåverkan utöver hjärtat, njursvikt, magtarmsbesvär, ögonproblem o.s.v.

**Vi fick också** en repetition på de olika läkemedelsgrupperna som **stabiliserarna**: Vyndaqel och Diflunisal. **Silencers**: Vutrisiran och Eplontersen är båda "gensläckande" läkemedel som sänker produktionen av transthyretin (TTR)-protein,

**Acoramidis** är ett läkemedel som säljs under namnet Beyontra i Europa. Det är en **transtyretingstabilisator** som används för att behandla vuxna med **transtyretingamyloidos med kardiomyopati (ATTR-CM)**, en hjärtsjukdom där onormala proteiner skadar hjärtmuskeln. Läkemedlet fungerar genom att förhindra att transtyretingproteiner bryts ner, vilket minskar bildningen av amyloidplack i hjärtat och därmed bromsar sjukdomens progression. Sen har vi ju gensaxen som det också pågår studier på. Levertransplantation görs i princip inte längre idag.

**Det är väldigt individuellt** hur man svarar på behandlingarna och då är det bra att känna till att det finns flera alternativ!

/ Karin Olofsson



**Mentala funktioner**

**Syn**

**Hjärta och lungor**

**Mage-tarm och urinvägar**

**Sexuell funktion**

**Armar och händer**

**Ben och fötter**

**Mage-tarmar och urinvägar**

Månad	Jan	Feb	Mar	Apr	Maj	Juni	Juli	Aug	Sept	Ok	Nov	Dec
Wardarvärk, bristningar och/eller ledvärder												
Illamående												
Tillsvinnning												
Dricksvägförändringar												

# 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](http://famy.se)**

# Föreningsnytt

FAMYs styrelse 2026

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](mailto: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

Erik Wallmark, överläkare

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