

FAMY-BLADET

ÅR 2026

NR 2



Foto: Karin Olofsson

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



NR 2 2026

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>
Samt instagram [famyvasterbotten](https://www.instagram.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

Johanna Eriksson

FAMY:s ordförande

Nils Lundgren

Tel: 070-5853637

E-post:

ordforande@famy.se

Produktion

Skellefteå Tryckeri AB

Innehåll 2/2026

Ledare.....	3
Presentation av vår nya kanslist Johanna	4
Forskarrapport från Intissar Anan.....	5
Krysset.....	6 och 7
Forskarseminariet i Piteå.....	8
Samarbete med Famy Norrbotten.....	9
Från årsmötet.....	10
Hur går det med studien som vi svarade på?.....	11

Bad onsdagar
K1:17.00
Kontakta kansliet
för anmälan till höstens bad.

Pristagare FAMYs kryss 1– 26

Två trisslotter:

Holger Lindh
Morkullevägen 16
931 64 Skellefteå

En trisslott:

Mikael Holmström
Kvistgatan 133
93158 Skellefteå

Erik Holmgren
Läkarvägen 5C
93141 Skellefteå



MITT SISTA FAMY-BLAD!



Det är en konstig känsla att detta nummer av Famy-bladet blir min sista tidning eftersom jag ska gå i pension i augusti. Jag började min anställning på Famy i maj 2014 och det har varit ett mycket intressant och givande arbete. Tänk bara så mycket som har hänt inom forskningen under de 12 åren som jag har jobbat här. Då var levertransplantation fortfarande en vanlig behandling och Vyndaqel var ett relativt nytt läkemedel. Idag så har vi fått tillgång till de nya genterapierna. Det pågår även studier med CRISPR-baserad genterapi mot Skelleftesjukan, samt kliniska prövningar med att ta bort amyloidos ur hjärtat för de som lider av hjärtsvikt till följd av sjukdomen. Det har verkligen varit en mycket positiv utveckling av läkemedelsbehandlingar för de med transtyretinamyloidos under åren, och det är väl det som har legat mig varmast om hjärtat då min bakgrund som farmaceut gör att jag har ett stort intresse för just läkemedel och dess verkningsmekanismer.

Nu lämnar jag över stafettpippen till **Johanna Eriksson** som har en egen presentation på sidan 4. Jag är helt säker på att hon kommer att göra ett bra jobb här på föreningen. Det har varit en fröjd att få ha henne här på kansliet för introduktion! Lätlärd och intresserad av att ta till sig nya kunskaper!

Det är både med vemod och samtidigt med en stor glädje att nu få friheten att få bestämma över sin egen tid. Ett nytt kapitel i livet som tar fart...

Jag kommer att jobba hela maj och sen tar jag ut kvarvarande semester som sträcker sig fram till i augusti. Jag vill passa på att tacka för mig och tacka vår styrelse, Famy Norrbotten, läkemedelsbolagen Alnylam, AstraZeneca och Pfizer samt ni medlemmar för gott samarbete under åren och önskar Johanna stort lycka till med sin tjänst här på Famy Västerbotten.

Önskar er alla en riktigt fin sommar !

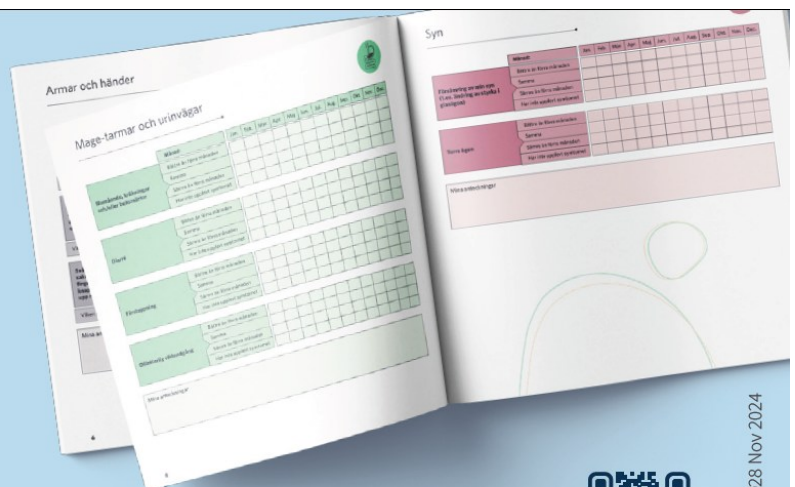
Karin Olofsson



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

Mitt första FAMY-Blad och en presentation av mig...



Hej allihopa! Jag tar så tacksamt emot stafettpipen från vår fina Karin och önskar henne all lycka till i livet som pensionär!

Jag heter som sagt Johanna Eriksson och fyller 36 år i år. Jag har en bakgrund inom ett flertal olika administrativa och serviceinriktade yrken, men har märkt att det är i det administrativa jag skiner vilket gör att jag är väldigt glad att ha fått börja här. Jag är i grunden utbildad ämneslärare med inriktning mot gymnasiet i ämnena svenska och engelska. Efter min utbildning (som jag utförde på Stockholms Universitet) bestämde jag mig för att flytta tillbaka hit till Skellefteå. Jag arbetade som lärare ett tag men insåg snart att det kanske inte riktigt var för mig, jag gick in i den berömda ”väggen. Efter det har jag provat på en mängd olika yrken, bland annat som samordnare inom hemtjänsten, förrättningsassistent på lantmäteriet och nu senast som arkivassistent på kommunarkivet.

Jag har nu fått möjligheten att ta över som kanslist på FAMY västerbotten efter Karin, en möjlighet jag verkligen ser fram emot och redan trivs mycket bra med! Jag ser fram emot att lära känna fler av er och att göra mitt allra bästa för den här fina föreningen som arbetar för så viktiga saker!

Annars om mig kan jag berätta att jag är väldigt intresserad av handarbeten, jag både stickar och virkar enormt mycket och på min fritid ser man mig sällan utan ett garnnystan i närheten. Jag älskar även att laga mat och baka och nu nyligen har jag fått upp ett litet intresse för krukväxter. Jag saknar dock en så kallad ”grön tumme” så vi får se hur det kommer gå med den saken!

Nu stundar vår och sommar, utanför fönstret här på kansliet glimtar solen och hopp om vår ligger i luften.

Jag vill tacka Karin för en fantastisk introduktion till mitt nya jobb, samt styrelsen för att jag har fått chansen att vara en del av föreningen!



Jag önskar er alla en fantastisk sommar och såklart Karin en väldigt god fortsättning.
Johanna Eriksson

Forskarrapport från Intissar Anan

Forskningsrapport 2024. I Anan

Det senaste året har varit både intensivt och mycket betydelsefullt för oss. Genom flera viktiga forskningsstudier – alla genomförda här hos oss – har vi tagit nya steg mot att förstå transthyretinamyloidos (ATTR) bättre och skapa bättre framtidsutsikter för patienter och anhöriga.

Här är några av årets viktigaste forskningsresultat:

Mitokondrier och energiproduktion – nya ledtrådar vid ärftlig ATTR

Under året har vi kunnat visa att personer med den ärftliga TTR-V30M-mutationen som utvecklat symptom har lägre nivåer av mitokondriellt DNA. Det betyder att cellernas energiproduktion är ansträngd. Fynden stärker teorin om att **oxidativ stress** och störningar i cellernas energisystem bidrar till sjukdomens utveckling.

Blodmarkörer som kan förutsäga sjukdomsutveckling

Vi har också identifierat två ämnen i blodet – pyroglutamamat och kynurenin – som är förhöjda hos personer med symptom vid TTR-V30M.

Dessa kan i framtiden bli **tidiga biomarkörer**, som hjälper oss att både förstå och förutsäga sjukdomsförloppet bättre.

Hur TTR-proteinet felveckas – och varför det spelar roll

En annan viktig studie från året visar att felveckningen av TTR-proteinet påverkas av cellernas kemiska miljö. Särskilt viktigt är balansen mellan oxidativa och antioxidativa ämnen, den så kallade **redoxbalansen**.

Detta öppnar dörren för helt nya idéer om framtida behandling.

Patisiran och antikroppar – ny kunskap för individanpassad vård

Vi har också undersökt varför vissa patienter får sämre effekt av behandlingen **patisiran**.

En del utvecklar antikroppar mot PEG, ett ämne i läkemedlet, vilket kan minska effekten. Detta visar hur viktigt det är med **regelbunden och individanpassad uppföljning**.

Ny ultraljudsmetod förbättrar diagnostiken vid hjärtamyloidos

Under året har vi utvecklat och utvärderat en ny metod inom hjärtultraljud som gör det lättare att upptäcka ATTR-kardiomyopati.

Genom att analysera hur vänster förmak och kammare rör sig kan vi skilja sjukdomen från andra hjärtproblem – **snabbare och mer träffsäkert**.

SveATTR – 60 års erfarenhet visar en ljusare framtid

Tack vare det svenska SveATTR-registret – som drivs av oss på Amyloidocentrum – har vi sammanställt data över sex decennier.

Resultaten visar att **överlevnaden förbättrats markant** med moderna behandlingar. Det är ett av de tydligaste tecknen på att forskningen verkligen gör skillnad för patienterna.

Stora framsteg inom behandling

I en översikt sammanställd av våra forskare beskrivs hur behandlingsutvecklingen fortsätter att gå framåt på tre fronter:

- läkemedel som **stabiliserar TTR**,
 - terapier som **minskar kroppens produktion** av TTR,
- och behandlingar som **kan rensa bort amyloid** som redan lagrats.

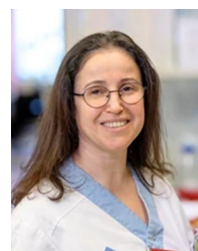
Ett budskap är tydligt: **tidig diagnos ger de bästa resultaten**.

Patienter och familjer – i centrum för forskningen

Slutligen har vi även genomfört en intervjustudie där patienter och anhöriga berättar om hur sjukdomen påverkar livet.

Detta arbete har lett till förbättringar inom **genetisk vägledning, psykosocialt stöd och familjeinformation**, vilket är minst lika viktigt som de medicinska framstegen.

/ Intissar Anan



SOMMAR- NÖJE		ÄR DET I FOLKSAM- LINGAR	SPRINGER EFTER BOLLEN		SKALL
BAR UPP HIMLA- VALVET					
KONST- STYCKE GE KRAFTER					
FÖR SAMMAN TILL ETT					204 1996



ÖNSKAR ATT DET VAR OGTORT	TIT- TA			SKA DOFTA LAVENDEL	VÄRKANDE BLEV REAGAN 1984	DESTIL- LERAT STARKVIN	VERKLIGT VERKLIGA	HÄR LAGRAS KOMAT	RETAR	PLOCKA FRAM- PÖRSLIN
SMEK OCH SMÅ- HÄNGEL		HÄR VARJE SYSTER MINSTEN				VÄSEN				UPPDELAD I BITAR
GÅR FÖR SIN TRO	BLOMMA ÖPPEN SKADA	KREATUR			ÄR EN SIPPA			GRYNING ÄR LÄNG OCH RAK		FINNS MÄNGEN PÅ ÖLAND
HÄ- RS- KAR			FÅS MED HITÄLP AV STICKOR			GENOM- SKINLIG				



TYCKA OCH MENA										
TAR EN FACK- PERSON TILL HJÄLP	GER MOR NAZIST- ERNAS IDEAL								BEVARAR	
MINDRE ORKESTER										
MODERN BAKDEL GYTTJA									KAN SOL OCH VIND GE	BLOD- LED- ARE
								STÄR FÖRST		

STJÄRNA SOM ÄR UPPHÖJD	HJÄSSA	FÖR- VARAS GAS I	STRÄK- INSTRU- MENT	SAKNAR DEN TRÖTTE	METALL- RESTER TECKNADE BENJAMIN				SKA VARA RUND	DELAT MED SIG
ÖVER- NATURLIG				ÄSKGUD	GRUS ANSETT ELLER AVSETT		JORDENS PÄSTÄS INTE VARA HELTRUND		KAN MAN LÄGGA PÅ	
HÖR- APPARAT								STÄR MITT EMELLAN		ORIKTIG A KLOCKA
		FLÄCKIGT ELLER BE- FLÄCKAT					SLÅ OCH FÖRA ÖVÄSEN			

FORSKARSEMINARIUM

om Transtyretinamyloidos

(Skelleftesjukan & Hjärtamyloidos)

Fredag 22 maj
kl. 11.00 - 15.15

Furubergskyrkan
Furubergsvägen 20 i Piteå

Scanna QR-koden
med din mobilkamera
för att delta online



Välj mellan:

***Parmesanfylld kycklingfilé**
***Helgrillad fläskfilé**
Potatisgratäng, sallad, bröd & smör

Lunchen är gratis
men skänk gärna en
frivillig gåva

Program:

- 11.00 LUNCH serveras
- 12.15 Kenneth Lång, FAMY Norrbotten, hälsar välkomna
- 12.30 Per Eldhagen - Bindvävsmanifestationer vid transtyretinamyloidos- inte "bara" karpaltunnelsyndrom
- 13.00 Per Westermark - Transtyretinamyloidos: transtyretin, men inte bara det
- 13.30 KAFFEPAUS
- 14.00 Camilla Carlström - Tidiga manifestationer av ATTRv: påverkan av arv och fibrilltyp
- 14.30 Anders Olofsson - Oxidativ stress och TTR-amyloidos - från orsak till möjlig behandling
- 15.00 Diskussion/Frågor/Avslutning

Anmälan om deltagande, senast 18 maj, till FAMY Norrbottens kansli

Tel: 072-250 97 64 E-post: famynorrbotten@outlook.com

VÄLKOMNA



Seminarier genomförs med stöd av Alnylam, Astra Zeneca, Bayer och Pfizer



Samarbete med FAMY-Norrbotten

Vi har tillsammans med FAMY Norrbotten beslutat att ägna lite plats i varandras tidningar till information om vad respektive förening har på kalendern. Det kan ju vara så att några av er är intresserade av att delta i evenemang som anordnas i Norrbotten och vise versa och det tycker vi alla vore jättekul!

I maj anordnas det årliga forskarseminariet i Piteå med lunch och information från de som tilldelades forskningspengar från både Norrbotten och Västerbotten förra året.

Sedan har även FAMY Norrbotten ordnat med samtalsgrupper där ni som medlemmar kan möta andra antingen anhöriga eller diagnostiserade medlemmar från Norrbotten. Vill ni läsa FAMY Norrbottens tidning

finns den tillgänglig på <https://famynorrbotten.se/medlemstidning/medlemstidning-aktuellt>

Fika/Samtalsträffar

Onsdagar kl. 13.00 - 15.00

Lokal "Djupviken 11" samt digitalt via Zoom

*22 april

*27 maj

*26 aug

*30 sept

*28 okt

*25 nov

Anmäl dig till kansliet

senast kl. 10.00 samma dag

072-250 97 64 eller via e-post:
famynorrbotten@outlook.com



Hoppas vi ses!



Det här är första steget till att kanske i framtiden samarbeta ännu mer med FAMY Norrbotten, vi arbetar ju trots allt alla mot samma mål! Kom gärna med synpunkter eller förslag på hur ni skulle vilja att vi samarbetade med Norrbotten!

Johanna Eriksson

Från årsmötet



Den 23e mars hade vi i FAMY Västerbotten årsmöte där vi som mötesordförande gästades av Reumatikerförningens ordförande Åsa Hofverberg. Vi gick igenom 2025 års verksamhetsberättelse, ekonomiska resultat, budget och verksamhetsplan för år 2026. Det valdes även en delvis ny styrelse:

Ordförande: Nils Lundgren

Vice ordförande: Torbjörn Wahlberg

Sekreterare: Eva-Britt Norberg

Ledamöter: Annica Wiklund, Hans-Eric Lindahl och en plats vakant

Suppleanter: Micael Jernelöf och Lena Wahlberg.

Kassör: Vakant

Revisor: Vakant

Som ni ser har vi en del platser vakanta i styrelsen och skulle hemskt gärna höra av någon av er om ni antingen har lust att vara med i styrelsen eller känner någon som kanske kan tänka sig vara med!

I övrigt tänkte vi ett FAMY ljus för de medlemmar som gått bort under 2025 med en tyst minut. Vi avtackade Per-Erik Marklund som avgått som kassör och ledamot i styrelsen efter många års gediget och väldigt uppskattat jobb. Sedan avslutade vi kvällen med en trevlig pratstund och fika.

Johanna Eriksson



Hur går det med studien som vi svarade på?

Många av er medlemmar deltog tidigare i en studie som 2024 genomfördes av AstraZeneca tillsammans med FAMY Västerbotten och Norrbotten. I arbetet hjälpte FAMY till med rekrytering av personer som kunde delta. Föreningarna har även medlemmar aktiva i studiens vetenskapliga kommitté. AstraZeneca finansierade studien.

Syftet med studien var att beskriva patienters och anhörigas upplevelse av hur det är att leva med ATTRv/Skelleftesjukan i Sverige.

Resultaten är nu analyserade och ett manus är inskickat till en vetenskaplig tidskrift för bedömning om den accepteras till publicering. Tyvärr så är det alltid en process som tar tid. Vi kan ännu inte publicera alla resultat då artikeln inte är accepterad men vill ändå ge er en lägesrapport. Resultaten är mycket intressanta och är viktiga för att öka förståelsen för patienter och anhörigas perspektiv då det sedan tidigare inte finns vetenskapliga studier om ämnet.

Studien genomfördes i två steg, en webbenkät och sedan intervjuer med patienter och sedan anhöriga. Det blev slutligen 80 personer som svarade på enkäten, vilket representerar ungefär 18 procent av patienter med ATTRv i Sverige vilket är bra då antalet styrker resultatens trovärdighet. Enkäten innehöll frågor om symptom, vardagsliv, arbete, vårdkontakter och erfarenhet av behandling. Vi använde även etablerade formulär för att fånga hälsorelaterad livskvalitet och aktivitetsförmåga.

I telefonintervjuerna fick patienter och anhöriga fritt berätta om sin upplevelse av hur det är att leva med ATTRv. Resultaten är mycket beskrivande och kompletterar bra resultaten från enkäten bland annat utifrån en känslomässig och praktisk betydelse.

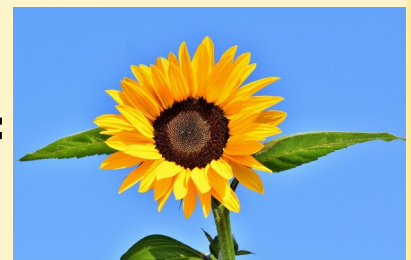
Så nu väntar vi bara på att den vetenskapliga artikeln accepteras för publikation. Sedan kommer vi att presentera resultaten på ett medlemsmöte och i medlemsbladet. Vi kommer även att lägga ut den vetenskapliga artikeln på sociala medier.

Eva-Britt Norberg

I sommar kommer kansliet vara helt stängt mellan vecka 28-31 för semester.

Mellan vecka 32-34 kommer det gå att ringa till kansliet men inte besöka det.

Från vecka 35 och framåt är ni varmt välkomna att besöka kansliet på Skeppargatan 16!



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



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

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.



Mentala funktioner

Syn

Hjärta och lungor

Armar och händer

Ben och fötter

Sexuell funktion

Mage-tarm och urinvägar

Mage-tarmar och urinvägar

Månad	Jan	Feb	Mar	Apr	Maj	Juni	Juli	Aug	Sept	Ok	Nov	Dec
Ständiga, bråkningar och/eller bakströmningar												
Diarré												
Tillstopning												
Överskottig viktökning												

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 2026

Nils Lundgren, ordförande
Torbjörn Wahlberg, vice ordförande
Nils Lundgren, kassör
Eva-Britt Norberg, sekreterare
Hans-Eric Lindahl, ledamot
Suppleant: Lena Wahlberg och
Micael Jernelöf



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