

FAMY-BLADET

ÅR 2026

NR 3



Foto: Johanna Eriksson

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



NR 3 2026

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
Johanna Eriksson

FAMY:s ordförande

Nils Lundgren
Tel: 070-5853637

E-post:
ordforande@famy.se

Produktion
Skellefteå Tryckeri AB

Innehåll 3/2026

Ledare.....	3
Forskarseminarium.....	4
Lingonmannen.....	5
Extrainsatt årsmöte.....	6
Krysset.....	7

Att leva med ATTRv/Skelleftesjukan i Sverige – röster
från patienter och anhöriga.....8 o 9

Bad onsdagar

Kl:17.00

**Nya medlemmar är välkomna!
Kontakta kansliet
för anmälan till höstens bad.
Startdatum: 23/9**

Pristagare FAMYs kryss 2– 26

Två trisslotter: **Lars Holmgren**
 Hökvägen 26
 93164 Skellefteå

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

Bertil Holmgren
Tuvan 47
931 91 Skellefteå

En trevlig sommar...

Nu börjar sommaren lida mot sitt slut och hösten kryper in igen. Jag hoppas ni alla haft en trevlig sommar trots en del regndroppar! Själv har jag njutit av naturen på cykelresor runt Skellefteå och sedan vid vattnet i vår sommarstuga i Österjörn vilket har varit riktigt härligt! Men nu är jag redo för en ny termin här på FAMY där det händer lite grejer under hösten som vanligt.

Först ut har vi ett extrainsatt årsmöte ni kan läsa mer om här i tidningen och sen vankas det fler spännande saker senare under hösten, håll utkik på vår hemsida och våra sociala medier så ni inte missar någonting!

Vattengympan drar igång igen i September, kom ihåg att anmäla er om ni vill fortsätta eller kanske vill prova på något nytt.

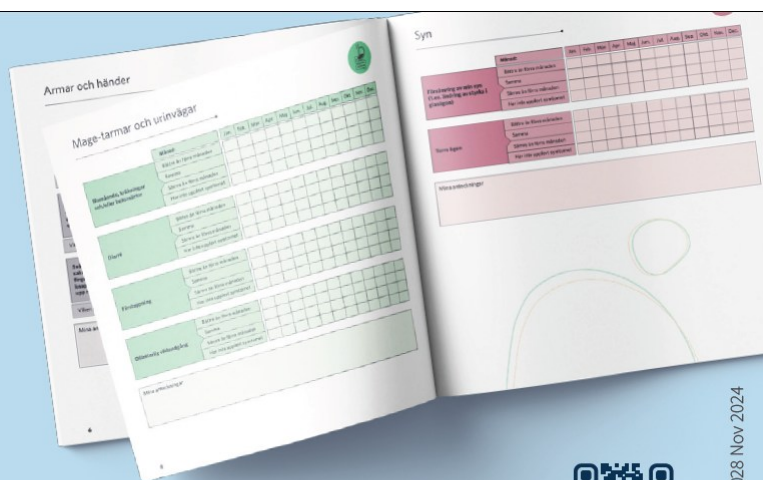
Johanna Eriksson



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



TTR-SWE-00028 Nov 2024

Forskarseminarium i Piteå

Den 22 maj var det återigen dags för forskarseminarium, denna gång hos våra kollegor i Piteå. Dagen började med lunch på plats i Furubergskyrkan, i alla fall för de flesta av oss! Det var ett helt gäng som kom tidigt för att lämna blodprover till forskningen som genomförs av bland annat Intissar Annan. Vi som kom till lunch fick börja med att avnjuta den innan det var dags att dra igång seminariet. Kenneth Lång, ordförande i FAMY Norrbotten, hälsade alla välkomna och meddelade att FAMY Norrbotten, FAMY Västerbotten och stiftelsen Amyl tillsammans har donerat sammanlagt 20,7 miljoner kronor till forskningen, vilken bedrift!

Kenneth presenterade sedan den första forskaren vilket var Per Eldhagen som har forskat i bindvävsmanifestationer vid transtyretinamyloidosis, tyvärr kunde inte Per medverka på plats men han hade spelat in en film som visades för besökarna. Efter det var det dags för Per Westermark som gick igenom hur själva proteinet transtyretin ser ut och hur det fungerar i samband med andra proteiner.

Efter en fikapaus fick Camilla Carlström ordet. Det var första gången hon besökt våra forskarseminarium och det känns ju riktigt roligt att vi får in fler forskare! Hon hade studerat tidiga manifestationer av transtyretinamyloidosis och forskat i hur arv påverkar sjukdomen. Sist ut vad Anders Olofsson som studerat oxidativ stress i samband med transtyretinamyloidosis och påbörjat forskning som i framtiden kan leda till att diagnosen kan ställas med ett enkelt blodprov.

Allt som allt var vi cirka 60 besökare på seminariet, vilket är riktigt roligt! Seminariet spelades även in och visades direkt för de som inte hade möjlighet att närvara. Inspelningen finns nu att se via länken <https://vimeo.com/event/5754361/f247db0eb1> som också publicerats på vår Facebook-sida och vår hemsida. Passa gärna på att se inspelningen vid tillfälle!

Till sist vill jag tacka Kenneth Lång och Susanne Berglund från FAMY Norrbotten för gott samarbete och en fantastisk dag!
Johanna Eriksson



Susanne Berglund, Kenneth Lång, Anders Olofsson Per Westermark och Camilla Carlström

”Lingonmannen”



Thomas Lundkvist heter en man som under de senaste åren kommit på en unik idé. När jag intervjuar honom inför den här texten beskriver han hur han tycker om att vara i skogen en fin dag och plocka bär, speciellt om det finns mycket bär!

För två år sedan var det just en sån höst då det fanns mycket bär i skogen och Thomas tänkte att han kunde sälja överskottet till sina vänner, men vad skulle han göra med pengarna? Jo, han bestämde sig för att skänka pengarna till Hjärnfonden och Barncancerfonden.

Thomas lingonplockning växer, han kommer på idén med sponsorer och börjar fråga människor han känner eller möter på tillexempel hockeymatcherna eller runt om på stan om de skulle kunna tänka sig att sponsra honom i sin lingonplockning, och det får han!

Sponsringen fungerar så att de sponsrar honom med 10kr kilot men med max 250kr, allt beroende på hur mycket Thomas plockar.

2025 är ett stort år då han lyckas plocka mycket lingon och med hjälp av sina sponsorer kan han då skänka stora pengar till Barncancerfonden, Hjärnfonden och ALS-forskning i Västerbotten.

I år har Thomas utökat sina mål och lyckats få ihop ännu fler sponsorer, man skulle kunna säga att han bygger sig ett välgörenhetsimperium av lingon! Årets skörd och pengarna som kommer in från sponsorerna kommer i år att delas mellan Barncancerfonden, Hjärnfonden, ALS-forskning i Västerbotten och oss på FAMY.

När jag pratar med honom blir jag inspirerad, han har stora idéer kring hur han ska få detta att växa och beskriver även hur roligt det har varit hittills. Han trycker även på en viktig sak, de tre ord hans projekts värdegrund står på:

Vi gör det **tillsammans**.

Vi gör det med **omtanke** och

Vi gör det med **tillit**

Jag vill tacka Thomas för vårt samtal och för den anda han visar med sitt projekt, vi på FAMY är oerhört tacksamma att vi får vara med på ett hörn!

Johanna Eriksson



Extrainsatt årsmöte

Extrainsatt årsmöte för föreningen FAMY Västerbotten

När: Måndag den 21 september klockan: 18.00

Plats: Skeppargatan 16

Revideringar i stadgarna för föreningen och forskningsfonden
föreningen förvaltar

Ni som önskar få handlingarna hemskickade kontakta FAMY:s
kansli

FAMY bjuder på fika !

Anmälan till kansliet senast torsdag den 17/9 på

tel: 076-0340160 eller via mail: info@famy.se

Välkomna !



HÄR FÖDDES X	BLEV X 1934	LEVER INTE X I GÅNGEN LÅNGSAMT	VAR X POLITISKT	LÄDE X TYSKLAND I TRÄDET	YTTERLIG- HETSMAN ELLER VAR X I DET MESTÄ
SA SIG X VARA					
DEN ÄR STÄLV- STÄNDIG SPELITÖR					HÄDE X:S POLITIK MÄNGA
		FINNE I HÄST- RÄFSA		STAND- DARD- MÄTT	
RÄKNAS APPLEN I					
		GÅR ARMÉN TILL		STÖR	HANDLAR DEN SOM ÄR KLOK
ASIATISKE MOTPOL TILL X	VAR X KRUM- BUKTER				
KNÄRRT KON- KLUSION				ÄR INNE NU	
SVAMP- FRÖN					BESVAR FRÅN
					NY- BÖRJARE TONEN
				GJORDE X POLEN KUGGHJUL	
		HAR HAND OM KLUBBA			UTVALD
MÄNSK- LIG INDIVID	VAR X I FÖRSTA VÄRLDS- KRIGET	TYG- KONST	VAR X AV SPEL- FILMER		SÄTLA REVOLU- TIONS- MÄNAD
VAR DÖNITZ MOT X	START- PLATS FÖR X:S POLITIK RÄTTSLIG			SÄTTYS SPEL- BOLAG	DEN HAR MAN I MÖSET
			STÅR PÅ BULGA- RISK BIL	TING SKÄMT- SAMT	AUTOMATKARBIN
ÄR OFTA KARTA				STÅR MED ETIKETT	GRUNDADES AV X 1921
MULL- BANK			GENJU- DER AV SIFFROR		MINI MALA
I SIN ORDNING BENDEL					FÖRENADE NATION- ERNA
		SER TILL VÅR KÄRN- KRAFT	STAL	LUKTAR ILLA	INSEKT BITER PÅ IS
FODER ELLER FINT				INFÖR- LIVADES AV X 1938	INFRARÖD DEN STYR MUSIKEN
MEST GALET	SOM EN NARR			SMART VISST	PREFIX SOM FÖR- STÄRKER
				VAR X:S SISTA TELL- FLYKTS- ORT	FINNS I VÄGG- UTTAG



KRYSSET 3-2026

Lösningarna ska vara märkta med "Krysset 3-2026 och måste vara FAMU Skeppargatan 16, 931 30 SKELLEFTEÅ tillhanda senast **15 oktober 2026**. Tre priser delas ut, ett på två trisslotter och två på en trisslott.

NAMN:.....

ADRESS:

POSTNUMMER:.....

Att leva med ATTRv/Skelleftesjukan i Sverige – röster från patienter och anhöriga

Här kommer en mer utförlig text angående studien som utförts med er hjälp.

I december 2024 inledde AstraZeneca och FAMY i samarbete en vetenskaplig studie för att undersöka patientperspektivet av att leva med ärftlig transtyretnamyloidos (ATTRv)/Skelleftesjukan i Sverige. Bakgrunden är att ATTRv ofta ger en blandning av nerv- och hjärtsymtom som kan förväxlas med andra sjukdomar, vilket gör vägen till diagnos lång. Syftet var att bättre förstå hur vardagen påverkas för patienter och anhöriga, hur vårdresan ser ut och var behoven är som störst.

Studien genomfördes i två steg. Först deltog 80 personer med ATTRv i en webbenkät, vilket representerar ungefär 18 procent av den uppskattade svenska patientgruppen. Därefter följde fördjupande telefonintervjuer med 35 patienter och 15 anhöriga. Frågorna rörde symptom, vardagsliv, arbete, vårdkontakter och erfarenheter av behandling. Vi använde etablerade formulär för att fånga hälsorelaterad livskvalitet och aktivitetsförmåga. Studien hade etiskt godkännande, finansierades av AstraZeneca och genomfördes i nära dialog med FAMY. Representanter från FAMY Norrbotten och FAMY Västerbotten var medlemmar i studiens vetenskapliga kommitté och rekryteringen skedde via FAMYs kanaler.

Berättelserna från deltagarna i studien visar att symtombilden är mycket varierad. Nervpåverkan i fötter och ben – som stickningar, domningar, smärta, balanssvårigheter och svaghet – var vanligast, men många beskrev också mag- och tarmbesvär och hjärtrelaterade symtom. Karpaltunnelsyndrom i händerna nämndes av vissa som ett tidigt tecken och kunde finnas på plats flera år före diagnos. Vägen till diagnos tog i genomsnitt närmare fem år från första symtom, och väntan var längre för personer i mer avancerat stadium. Den långa väntan på diagnos gällde ofta även dem med känd sjukdom i släkten, där symtomen ändå kunde misstolkas som tillhörande andra sjukdomar.

Faktaruta: Studien i korthet

- Deltagande: 80 patienter i webbenkät (cirka 18 procent av den uppskattade svenska ATTRv-populationen), 35 patienter och 15 anhöriga i intervjuer.
- Tid med symtom innan diagnos: median cirka 2 år (intervall 0–25 år); ofta längre i senare stadium.
- Stadium 0 = inga symptom. Stadium 1 = lättare besvär, kan gå utan stöd. Stadium 2 = behöver gåstöd. Stadium 3 = rullstolsburen.
- Vanlig symtombild: nervbesvär i fötter/ben; mag- och tarmbesvär och hjärtsymtom; karpaltunnel som tidigt tecken.
- Påverkan på livet: betydligt större i stadium 2 än stadium 1, både i livskvalitet och dagliga aktiviteter.
- Behandlingsupplevelse: högre nöjdhet med vutrisiran och tafamidis än med diflunisal; viktigast är att bromsa sjukdomsförloppet.
- Vårdens förbättringsområden: tidigare igenkänning, bättre samordning och mer stöd till anhöriga.

Sjukdomens påverkan på vardagen ökade tydligt med sjukdomsstadium. Personer i stadium 2 rapporterade mer uttalade symtom och större hinder i det dagliga livet än personer i stadium 1. Att gå längre sträckor, klara trappor, hålla i gång fritidsintressen och delta socialt var ofta det svåraste. Många i stadium 1 skattade sin hälsorelaterade livskvalitet ungefär lika hög som den man finner hos normalbefolkningen, medan personer i stadium 2 hade avsevärt sämre värden och begränsningar i dagliga aktiviteter. På arbetsområdet var andelen förvärvsarbetande låg; de som arbetade hade relativt liten frånvaro men beskrev samtidigt trötthet och sänkt ork.

Upplevelsen av vården var oftast positiv när man väl nått rätt mottagning. Bemötande och uppföljning fick goda omdömen. Samtidigt framkom brister som många kände igen: långa utredningar före diagnos, splittrad samordning mellan olika specialiteter och att anhöriga sällan erbjöds strukturerat stöd. När det gäller behandling uppgav flest att de stod på tafamidis eller vutrisiran, och de var generellt nöjdare med sin behandling än dem som stod på diflunisal. En del som fick injektionsbehandling beskrev att symtom kunde smyga sig på före nästa dos, vilket skapade oro. Övergripande återkom en gemensam prioritering: det viktigaste med behandling är att bromsa sjukdomens utveckling, oavsett administrationssätt.

Anhörigas erfarenheter studerades också, vilket är ett viktigt bidrag från denna studie till det vetenskapliga narrativet, då de anhöriga ger en viktig kompletterande bild av sjukdomsbördan av ATTRv. De beskrev en betydande känslomässig och praktisk börda med inslag av oro, stress och trötthet, samtidig anpassning av arbete, ekonomi och socialt liv, och ett behov av mer stöd och inkludering i vårdplaneringen. Anhöriga noterade också symtom som ibland tenderar att underskattas i patienternas egna beskrivningar, såsom fall, inkontinens och finmotoriska svårigheter.

Sammantaget visar studien att tidig upptäckt gör stor skillnad. Personer i tidigt stadium kan ofta behålla god vardagsfunktion, vilket understryker vikten av att känna igen tidiga tecken – som karpaltunnel och neuropatiska besvär – och att snabbt få tillgång till genetisk rådgivning och specialistbedömning. Resultaten pekar också mot behovet av mer sammanhållen, stegvis vård där neurologi, kardiologi, fysioterapi, arbetsterapi, nutrition, psykologiskt stöd och socialtjänst kopplas ihop i en tydlig plan genom sjukdomsförloppet. Många efterfrågade bättre information i förväg om vanligt sjukdomsförlopp och vad man kan förvänta sig, för att kunna planera sin vardag.

Resultaten från studien har ännu inte publicerats i vetenskaplig tidskrift, men ett manuskript är inskickat för publicering. Ytterligare resultat kommer att delges när studien är publicerad.

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
DEKALER
VEPOR
BEACHFLAGGOR**

**BANDEROLLER
KUVERT
ROLLUPS
ETIKETTER**

**BROSCHYRER
PACKTEJP
FOLDRAR
FLYERS**

En leverantör, alla typer av trycksaker!

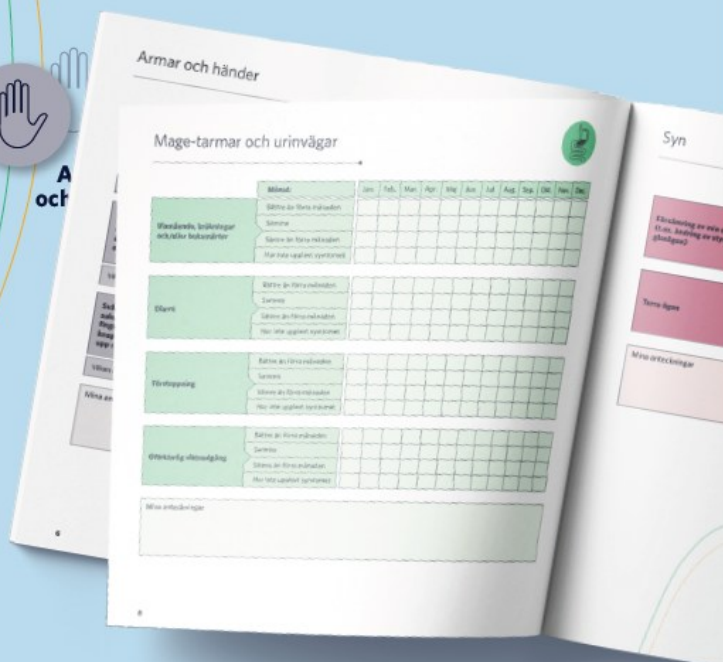
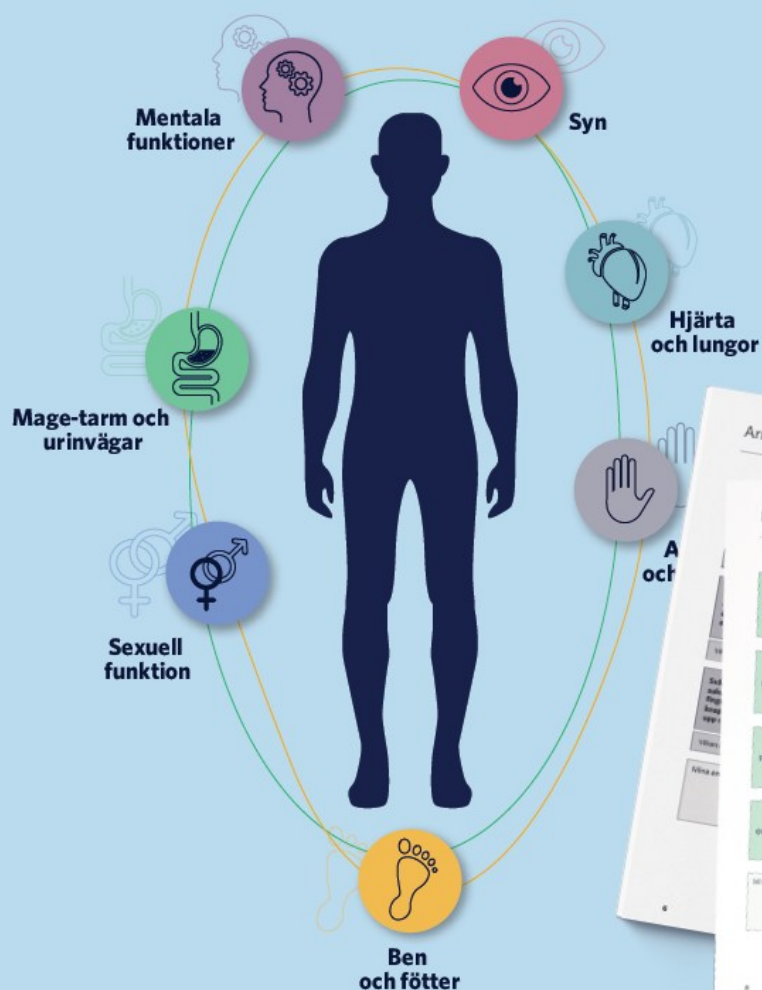
Skellefteå Tryckeri AB | Servicegatan 1 | 931 76 Skellefteå
Tel. 0910-72 99 10 | info@sketryck.se | www.sketryck.se

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.





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

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:
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](https://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