

FAMY-BLADET

ÅR 2026

NR 2



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



NR 3 2026

FAMY-bladet utkommer 4
gångar 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 4/2026

Ledare.....	3
Föreläsning "Varför är alla i Skellefteå släkt med varandra?".....	4
Forskarrapport från Camilla Carlström.....	5
Kenneth Lång föreläser.....	6
Beslutande medlemsmöte.....	7
Medlemsmöte i Umeå.....	8
Öppettider julen 2026.....	9

Bad onsdagar
Kl:17.00
Nya medlemmar är välkomna!
Kontakta kansliet
för anmälan till vårens bad.



Det l der mot jule ider...

H sten  r kommen och snart vankas det jul och ett nytt  r! Det  r mitt f rsta  r h r p  FAMY och jag m ste s ga att det varit  ntressant, l rorikt och framf r allt kul!

Innan det  r dags att kl  granen och dela ut klappar har vi h r p  FAMY n gra grejer att bjuda p  s h r mot slutet av  ret. L s vidare i tidningen f r att se de sp nnande sakerna som kommer!

Vi vill fr n kansliet och styrelsen tacka f r ett fint  r d r vi arbetat vidare med att utveckla v r f rening f r ert b sta och tillsammans tagit steg mot lite f rnyelse.

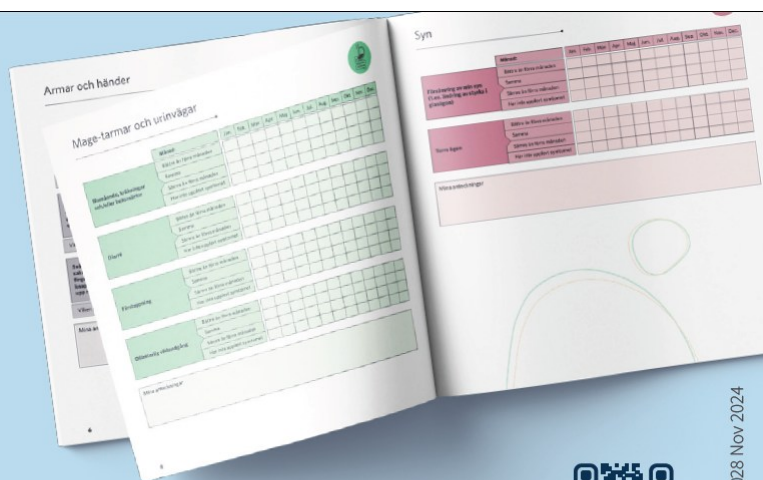
Vi vill också  nska er en mycket god jul och ett gott nytt  r!

Johanna Eriksson

H ller du koll p  dina symtom?

Transtyretinamyloidosis (Skelleftesjukan) kan ge m nga olika symtom.

Det  r viktigt att du h ller koll p  dina symtom s  att du kan ber tta f r din behandlande l kare om dem. Fyll i symtomkollen och ta n sta g ng du bes ker sjukv rden.



Du hittar Symtomkollen h r: famy.se



TTR-SWE-00028 Nov 2024

Varför är alla i Skellefteå släkt med varandra?

Den **16e november** bjuder FAMY in till föreläsning av genetikern och släktforskaren Stefan A. Escher! Stefan föreläser utifrån ett släktforskningsperspektiv kring varför alla i Skellefteå är ”släkt med varandra”

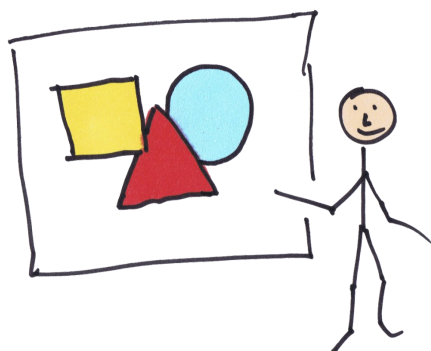
Var? Matsalen på Skeppargatan 16 i Skellefteå
När? Den 16/11 klockan 18.00

Vi bjuder på fika!

Kontakta kansliet senast fredag 13/11 om du vill delta på plats

Mail: info@famy.se

Telefon: 076-0340160



Skanna QR-koden om du vill vara med på föreläsningen digitalt!



Forskarrapport från Camilla Carlström

Tidiga kliniska och biokemiska manifestationer för ATTRv - inverkan av nedärvningsmönster och fibrilltyp i en svensk kohort

Camilla Carlström, doktorand Umeå Universitet och leg. biomedicinsk analytiker

Bakgrund

Hereditär transtyretinamyloidos (ATTRv), i folkmun känd som Skelleftesjukan, är en ärftlig sjukdom som orsakas av mutationer i gener som kodar för proteinet Transtyretin (TTR). Sjukdomen leder till att felveckat TTR bildar amyloida fibriller som lagras i olika organ, ffa perifera nerver och hjärtats muskelceller. Detta ger polyneuropati (känselförlust och muskelsvaghet) i händer och fötter, hjärtpåverkan (hjärtmuskelförtjockning och hjärtsvikt), eller en kombination av dessa.

Hos ATTRv-patienter förekommer två olika varianter av amyloidfibriller, kallade typ A och typ B. Tidigare forskning har visat att fibrilltypen kan ha betydelse för hur sjukdomen utvecklas och vilka organ som i första hand påverkas.

En bättre förståelse för sambandet mellan fibrilltyp och sjukdomsbild kan bidra till tidigare diagnostisk, bättre möjlighet till behandling och uppföljning av patienter med ATTRv-amyloidos.

Syfte

Syftet med projektet var att undersöka sambandet mellan fibrilltyp och symtomutveckling, med huvudsakligt fokus på nerv- och hjärtpåverkan.

Metod

Projektet genomfördes genom att studera medicinska journaler från 327 patienter med verifierad ATTRv-amyloidos. Information om bl.a. fibrilltyp, ålder för symtomdebut och diagnos, typ av upplevt första symtom (neurologisk eller kardiell), samt resultat av blodmarkörer för neurologisk och kardiell påverkan samlades in och analyserades statistiskt. Fibrilltyp kunde bestämmas för 152 patienter, dessa patienter inkluderades i studien.

Vi jämförde resultaten och sökte skillnader mellan patienter med typ A-fibriller och patienter med typ B, och även mellan individer som ärvt den muterade genen från moder eller fader, för att undersöka eventuella skillnader i sjukdomsdebut och kliniskt förlopp.

Resultat

Studien visade på att de olika fibrilltyperna är kopplade till variationer i sjukdomsbild, där patienter med typ A-fibriller i större utsträckning insjuknade i högre ålder (>50 år) och visade på initial hjärtpåverkan, och patienter med typ B-fibriller insjuknade tidigare (ofta i 20-30-årsåldern) och framför allt visade påverkan i perifera nerver. Dessa fynd stöder tidigare studier att sjukdomsbilden i stor utsträckning påverkas av fibrilltypen, och visar på en biologisk variation mellan patienter med samma genetiska mutation.

Vidare visade våra resultat på att hos en majoritet hos patienterna hade en förhöjning av nivåerna de blodmarkörer som visar på hjärtpåverkan, detta trots att de första sjukdomssymptomen oftast utgjordes av neurologiska besvär. Detta tyder på att hjärtengagemang kan förekomma tidigt i sjukdomsförloppet även hos de patienter där nervsymptomen dominerar den kliniska sjukdomsbilden.

Betydelse för patienter

Kunskap om fibrilltypens betydelse för sjukdomens debut och förlopp kan hjälpa vården att tidigare identifiera patienter med ökad risk för hjärt- och nervpåverkan, det möjliggör en tidigare, mer individanpassad insättning av behandling vilket på sikt kan bromsa in sjukdomsförloppet.

Camilla Carlström

Kenneth Lång, ordförande i FAMY Norrbotten, föreläser på Senioruniversitetet i Skellefteå!

**"Skelleftesjukan"- Från okänd till behandlingsbar sjukdom. 60 år
av fascinerande medicinska framsteg."**

Tisdag den 17/11 kl. 13.00 föreläser Kenneth om Skelleftesjukan
på campus i Skellefteå. Föreläsningen tar plats i Forumsalen.

Pris för medlemmar i senioruniversitetet: 100kr

Pris för övriga: 150kr

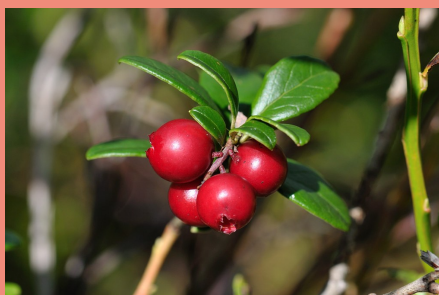
"Lingonmannen" - En uppdatering

Vi vill på FAMY Västerbotten uppdatera er om Thomas Lundqvists (även kallad Lingonmannen) resultat denna höst. Thomas har plockat hela 47 kilo lingon och lyckats samla ihop 400 lingonsupportrar! Det innebär att han lyckats få ihop över 100.000kr till välgörande ändamål.

Vilken bragd! En stor eloge till Thomas och varma tack för hans bidrag till vår förening!

Om ni vill vara med och bidra till nästa år kan ni kontakta
Thomas på 070-605 69 89

Återigen, ett stort tack och en applåd!



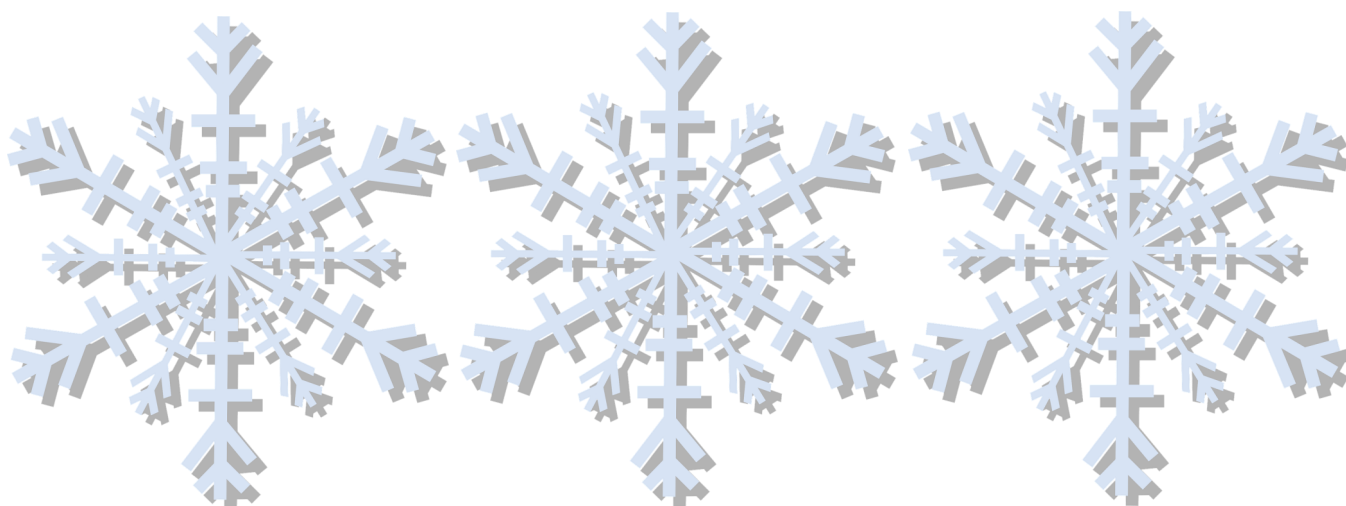
Medlemsmöte

Måndag den 2/11 bjuder vi in er medlemmar till ett beslutande medlemsmöte där vi tillsammans tittar över föreningens stadgar och andra viktiga frågor!

FAMY bjuder på fika!

Om ni vill delta, kontakta kansliet på info@famy.se eller ring 076-0340160 senast fredag den 30/10

Hoppas vi ses!



bjuder in till medlems/informationsmöte



Fredag 23 oktober



Hotell Björken i Umeå

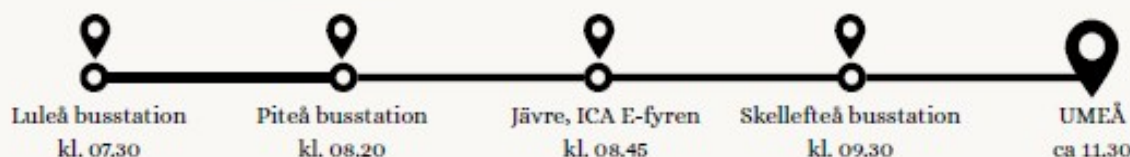


Delta online

Klicka [här](#) eller
scanna QR-koden



För att så många som möjligt ska kunna delta
hyr vi buss med upphämtning längs vägen.



Om du vill bli upphämtad på annan plats, vänligen kontakta FAMY Norrbottens kansli



Program

11.45 LUNCH

13.00 Ordf. Kenneth Lång hälsar välkommen

13:10 "Senaste nytt" samt Genetisk vägledning & Familjeinformation
Överläkare Jonas Wixner, Överläkare Intissar Anan, Kardiolog Björn Pilebro,
Sjuksköterska Lina Wiss och Rolf Backlund

14:30 Rundabordssamtal - Hur är det att vara anhörig?

16.00 Mötet avslutas och bussen går tillbaka mot Luleå



*Vi bjuder på bussresan
lunch & eftermiddagsfika*

Anmälan senast 16 oktober



072-250 97 64



famynorrbotten@outlook.com

Mötet genomförs med stöd av

Astra Zeneca

BAYER

Genesis

Pfizer

Vi ser fram emot en trevlig dag tillsammans



Tända ljus i vintermörkret...

Stearinljuset är tillverkat av ljusfabriken Lowima i Skellefteå, all tillverkning sker för hand i deras egen fabrik där de skapar stearinljusen från grunden. Med ett omsorgsfullt hantverk och stort engagemang tillverkar de exklusiva och genuina stearinljus med karaktär och personlighet. Att arbeta miljövänligt är en självklarhet för Lowima.

Vi har valt att ha ett ankare på ljuset som får symbolisera hoppet, hoppet om att lösa Skelleftesjukans gåta. Genom att köpa ett ljus, så stöder du också forskningen om Skelleftesjuka.

Ljuset finns att köpa på kansliet och kostar **125 kronor**

Vi säljer även presentpåsar som passar till för **25 kr**



Öppettider Julen 2026



**Kansliet är stängt från
onsdag 23/12 till och
med torsdag 7/1**

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!

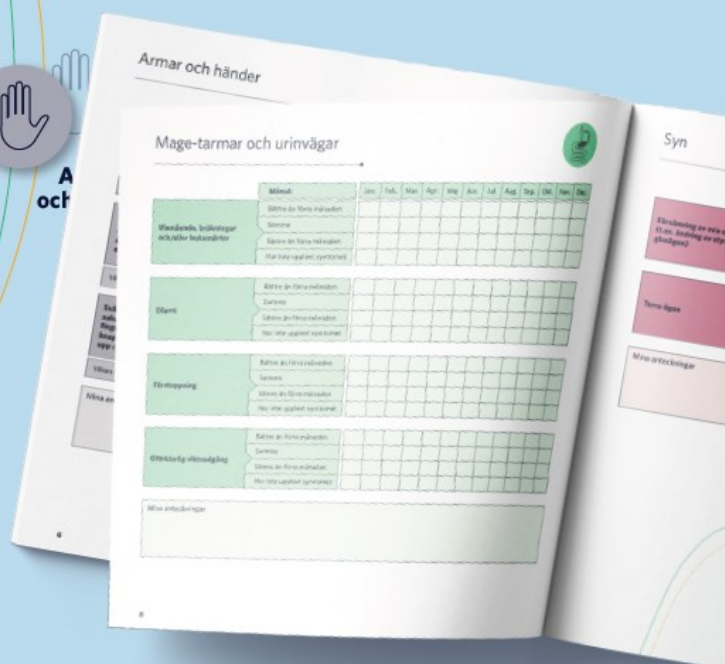
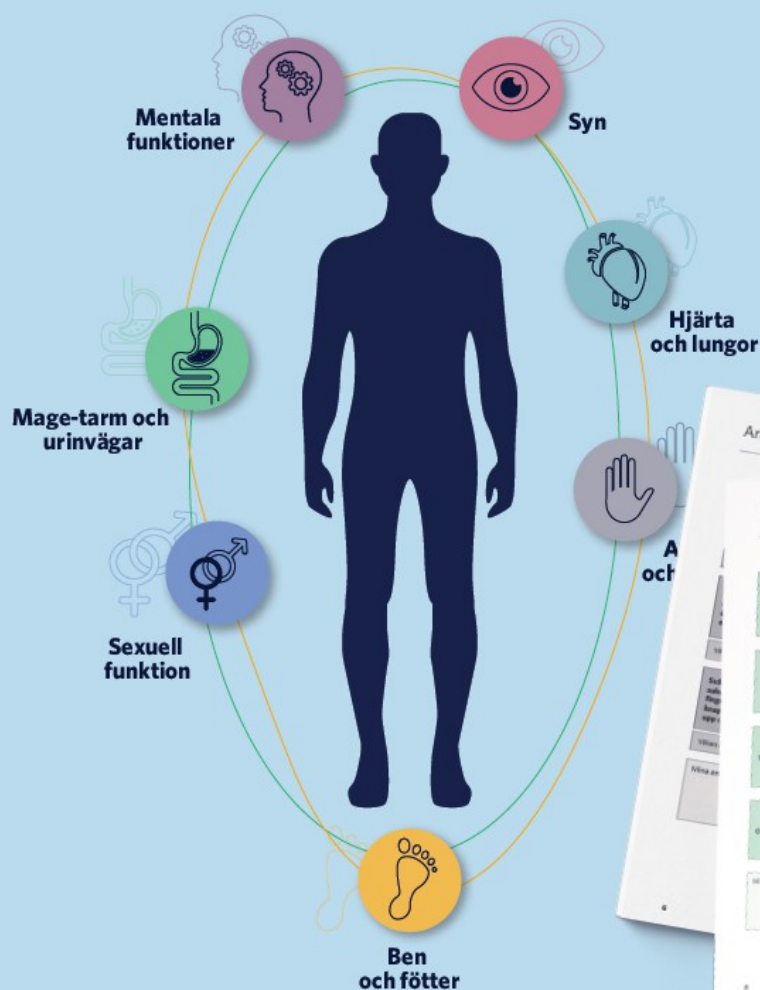
Skellefteå Tryckeri AB | Servicegatan 1 | 931 76 Skellefteå
Tel. 0910-72 99 10 | info@sketryck.se | www.sketryck.se

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
Annica Wiklund, 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

Ann-Katrin Norlin—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 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