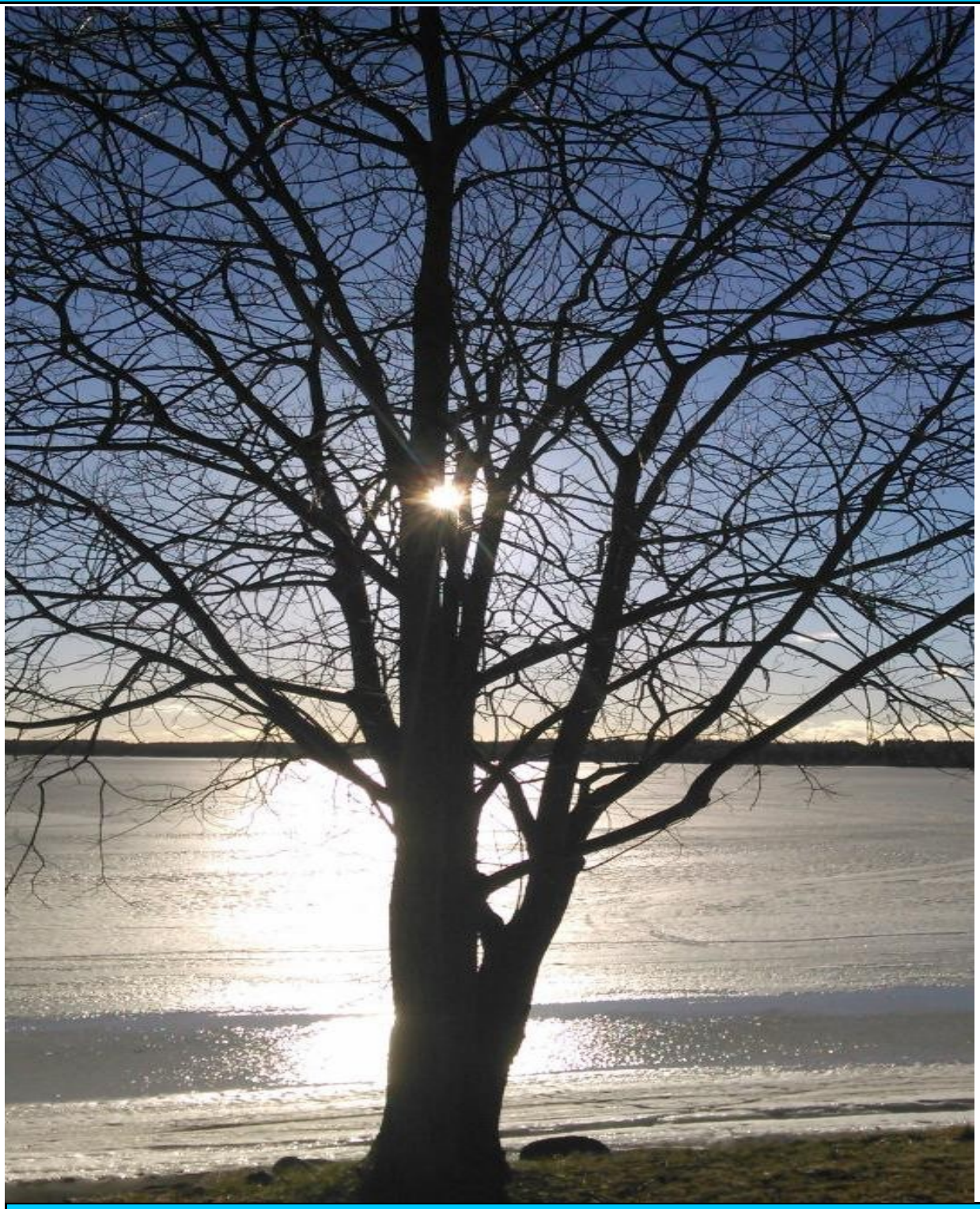
# FAMY-BLADET

ÅR 2017 NR 1



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

**NR 1-2017**
FAMY-bladet utkommer 4 ggr per år

**FAMY**
0910-360 17

E-mail: info@famy.se
Hemsida: www.famy.se

**Besöksadress**
**Storgatan 50**

**Postadress**
931 85 SKELLEFTEÅ

FAMYs bankgiro 234-1204
Swish 123 275 94 05

**Redaktionen**
Ansvarig utgivare
Karin Olofsson och Ulla Jonsson

**FAMYs**
**Ordförande**
**Ulla Jonsson**
**Tel: 0910-310 40**
**070-641 8422**

**E-post:** ulla@familjenjonsson.se
**Produktion**
Skellefteå Tryckeri AB

# Innehåll 1/2017

**Ledare…….....3**

**Informationskväll med Hans-Eric Lundgren 4**

**Bilder från julfesten……...5**

**Forskarseminarium ……..6**

**Årsmöte……..7**

**Krysset…….…...….. 11**

Bad onsdagar
Kl:17.00
Nya medlemmar är välkomna!
Kontakta kansliet
för anmälan

## Pristagare FAMYs kryss 4–16

**Två trisslotter:** **Inga Burström**
**Bladgatan 126**
**931 58 Skellefteå**

**En trisslott :** **Mikael Holmström**
**Kvistgatan 133**
**931 58 Skellefteå**

**Saga Isaksson**
**Orrgränd 16 lgh 1002**
**974 54 Luleå**

# *2017 !*

*Ja nu har vi kommit till 2017 och därmed ett nytt verksamhetsår.*
*Hösten 2016 så gjorde jag en ny hemsida för FAMY, så har ni inte redan upptäckt det så kan ni gå in på famy.se och titta där.*
*Där lägger jag ut bl.a. aktiviteter under fliken aktuellt. Nu finns också möjligheten att få minnestelegram utskrivna via vår hemsida.*
*Lägger också ut lite bilder från medlemsmöten m.m. så om ni INTE vill vara med på bild så säg gärna till mig när jag fotar så jag inte publicerar bilden på hemsidan eller i FAMY-bladet.*

*Det här året så är det Piteås tur att hålla i forskarseminariet som infaller den 24:e februari. Läs mer om detta på sidan:5*

*Årsmötet blir den 20:e mars och vi saknar fortfarande en valberedning. Det kan bli svårt att tillsätta en styrelse när vi inte har någon valberedning. Hör gärna av dig till kansliet eller någon i styrelsen om du kan ta på dig uppdraget eller har tips på någon som kan sitta i valberedningen eller ha något annat uppdrag i styrelsen.*
*Utan styrelse– ingen förening...*

*Julfesten den 4:e december så deltog ett 40-tal medlemmar, en gemytlig kväll med underhållning av Treklang. Ni kan se lite vimmelbilder därifrån på sidan:5*

*Ha de nu gott i vårsolen !*

*Karin Olofsson*

## *Vill du donera ?*

*Dela med dig av Ditt inre-*
*Medan du fortfarande kan påverka*

*Kontakta Skellefteå donationsförening*
*(SKE-DOF)*
*Samordnare och initiativtagare:*
*Ruth Jönsson 0910-163 91, 070-60343 64*
*mail:ruths@live.se*

Ruth Jönsson,
Samordnare

# Informationskväll med Hans-Erik Lundgren

**Måndag den 7:e november** bjöd vi in Hans-Eric Lundgren, sjuksköterska och genetisk vägledare, FAP-teamet Umeå, till vår fikaträff.

Han inledde kvällen med att berätta lite om Skelleftesjukans historik.

**- För cirka 375 år** sedan uppstod spontant en defekt (mutation) i arvsanlaget (genen) som kodar för proteinet Transthyretin (TTR) i kromosom 18 hos en individ hemmahörande i norra Norrlands kustland. Således sannolikt vår Skandinaviska ”Skellefteåsjukas ur-fader/-moder och Ej en Portugisisk sjöman som vi tidigare hypotetiskt trott berättar Hans-Erik

**TTR-FAP är en genetisk sjukdom**, Det innebär att om EN förälder har sjukdomen eller är frisk anlagsbärare så löper varje barn 50 % risk att ärva sjukdomsanlaget, oberoende av kön berättar Hans-Erik vidare.

- Det finns ca 8000 anlagsbärare i Norr–och Västerbotten, ca 350 patienter som lever med sjukdomen i Sverige idag.

**- Den första levertransplantationen på FAP patient** gjordes här i Sverige 1990. Idag är ytterligare drygt 140 levertransplanterade för FAP. Dock har dessa minskat radikalt senaste 2 åren på grund av nedanstående behandlingar.

-2007 påbörjades 2 kliniska bromsmedicinstudier (Vyndaqel och Diflunisal) så kallade TTR stabiliserare som bägge påvisat effekt i studier och klinik.

-2011 inleder man studier för ”genterapi” som verkar ge mycket goda resultat.

**Studierna för genterapi** där man ger Patiseran intravenöst var 3:e vecka som ”målsöker” sig till platsen i levern där

Transthyretinet produceras och stänger ner produktionen med 80-95 % så inget eller enbart lite transthyretin kommer ut i blodet. Vi har idag 14 patienter i 2 pågående studier där 5 patienter nu har fått aktiv substans i 2,5 till 3 år som följs upp grundligt var 6:e månad med mycket gott resultat så långt.

**Flertalet pågående** och planerade behandlingar/studier med nya bromsmediciner, antikroppar, grön te, metaboliter, register, mm. vilket gör det väldigt spännande och hoppfullt att för framtiden finna den slutgiltiga lösningen som förhindrar FAP sjukdomens uppkomst,

**Vill man ta ett prov** för att se om man är anlagsbärare så har man rätt till det enligt svensk lag och har man frågor och funderingar så kan man vända sig till FAP-teamet i Umeå tel:090-785 39 59.

**Som en symbolik** för hoppet att lösa skelleftesjukans gåta (låt hoppets låga brinna ) så överlämnade Ulla Jonsson ett Famy-ljus till Hans-Erik och tackade honom för att han kunde komma trots snöovädret som härjade där ute.

*Karin Olofsson/Hans-Erik* Lundgren

# Bilder från julfesten 161204

*Treklang stod för musikunderhållningen på Famy:s julfest*

*God mat och trevlig samvaro, stort tack till alla ni som kom !*

# Forskarseminarium

## Piteå

**Fredag  24:e februari kl:09.00-16.00**
**Furubergskyrkan** (Furubergsvägen 20 i Piteå)

**150 kr/person** (lunch, kaffe, góbit &frukt)

Samtliga forskare som fick forskningsanslag
under 2016 medverkar.
Program för dagen läggs ut på vår hemsida www.famy.se

**Anmälan till kansliet  senast måndag den 13:e februari.**
**Meddela då också om du har någon matallergi eller liknande och om eventuell samkörning från Skellefteå.**

Tel:0910-360 17
Mail: info@famy.se

***Välkomna !***

# FAMYS ÅRSMÖTE

Den **20:e mars kl:19.00** så har Famy
sitt årsmöte här på Storgatan 50.

Verksamhetsberättelse och dagordning
finns på Famys hemsida www.famy.se

Ni som önskar få handlingarna hemskickade
kontakta Famys kansli

Tel:0910-360 17

Famy bjuder på fika !
**Anmälan till kansliet senast**
**torsdag den 16:e mars**

***Välkomna !***

# *STÖD SKELLEFTESJUKANS FORSKNING*

***Famy söker sponsorer för att lösa skelleftesjukans gåta.***
***Alla sponsorer får annons 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 Tel: 0910-360 17***
***info@famy.se eller www.famy.se,***
***931 85 SKELLEFTEÅ***

**Skicka in nedanstående talong så kontaktar vi Er!**

| | | | |
|---|---|---|---|
| **1 000 kr/år** | **1 år** ☐ | **2 år** ☐ | **3 år** ☐ |
| **3 000 kr/år** | **1 år** ☐ | **2 år** ☐ | **3 år** ☐ |
| **5 000 kr/år** | **1 år** ☐ | **2 år** ☐ | **3 år** ☐ |
| **Valfri summa** | **1 år** ☐ | **2 år** ☐ | **3 år** ☐ |

**Känner ni för att stödja Skelleftesjukan genom FAMY**

**Företag:……**

**Adress:…….**

**Postnummer, Ort:……..**

**E-post:……..**

**FAMY, Brinken, 931 85, SKELLEFEÅ**
**E-post: info@famy.se, Tel: 0910-360 17**
**Hemsida: www.famy.se**

# Vi stödjer skelleftesjukans forskning
# Hoppas andra företag också gör det !

# Vi stödjer skelleftesjukans forskning
# Hoppas andra företag också gör det !

**NETSÖ Kontrollprodukter**

Utrustning för oförstörande provning. Belysningar till magnetok för magnetpulverprovning och vakuumlådor för täthetsprovning av svetsar på cisterner och liknande.

Östen Hällgren
Ingenjör
Måbärsgatan 20
932 37 Ursviken
Telefon:0910-354 08
Mobil:073-830 70 13
ostenhallgren@spray.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.*

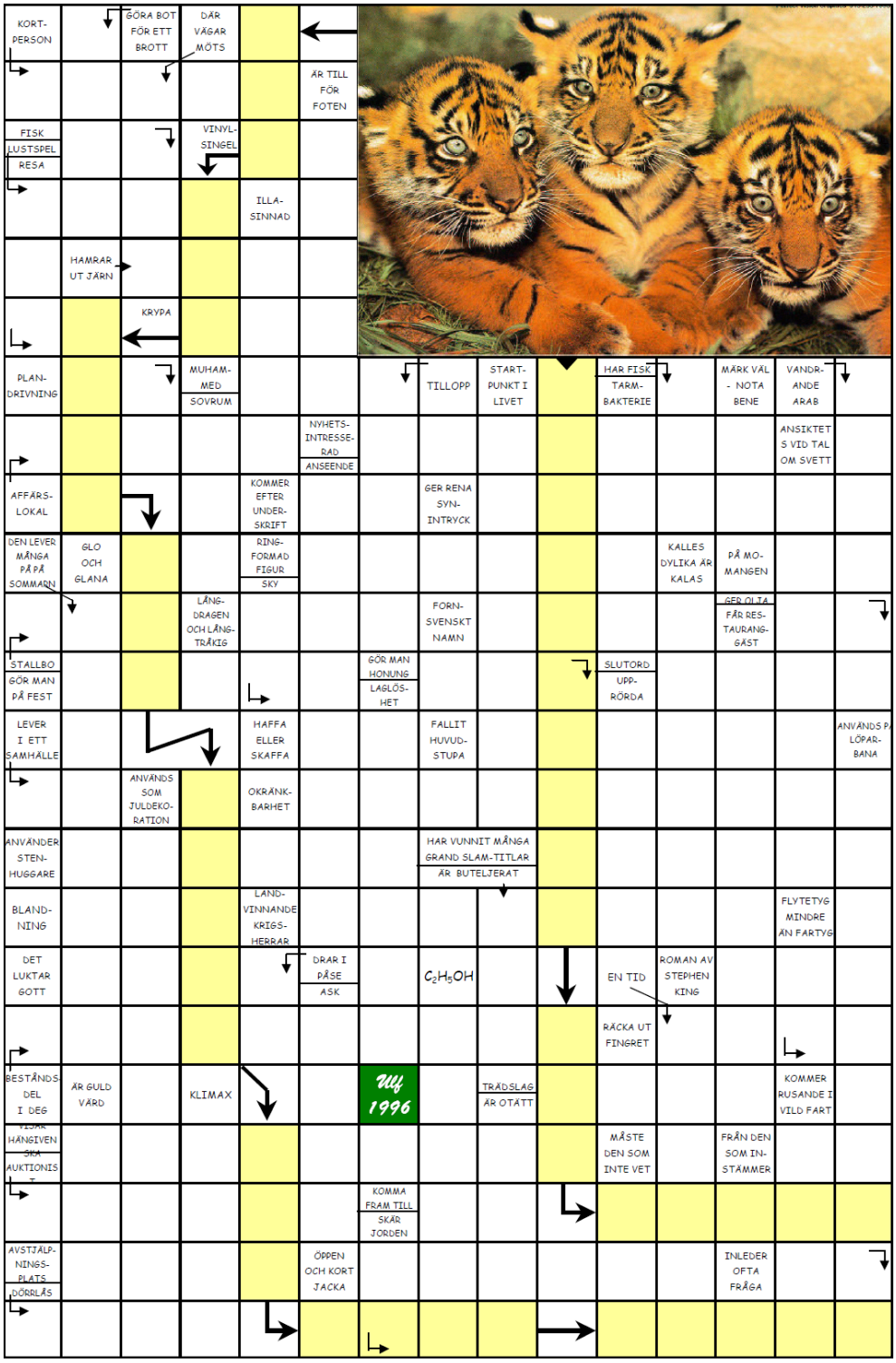
*Hör av dig till kansliet så ordnar vi en prenumeration!*

# Fikaträffar

Första måndagen i varje månad har vi fikaträff kl:19.00 här på Storgatan 50.

Alla medlemmar är välkomna !

# KRYSSET 1-2017




Lösningarna ska vara märkta med ”Krysset 1–2017 och måste vara FAMY 931 85 SKELLEFTEÅ tillhanda senast **15 mars 2017**. Tre priser delas ut, ett på två trisslotter och två på en trisslott.

**NAMN:** .....

**ADRESS:** .....

**POSTNUMMER:** .....

**POSTADRESS:**.....

# Föreningsnytt

FAMYs styrelse 2017
Ulla Jonsson, ordförande
Per-Erik Marklund, kassör
Leif Brännström, sekreterare
Östen Hällgren, Johan Berglund
Suppleant: Gunilla Gellin och Karin Olofsson

Festkommitté:
Sonja Andersson
Maddy Burman

Loppisgruppen
Maj Berglund, sammankallade
Ethel Marklund
Ulla-Märta Wiklund
Östen Hällgren

## FAP/Transplantationsteamet

**Medicinmottagning A**
**Skellefteå lasarett**
**931 86 Skellefteå**
**Telefontid: Må-Tors. 7.30-16.00**
**Fredag 7.30-14.00**
**0910-77 10 93**
**Fax: 0910-77 11 25**

**E-post: medicinmottagningen.@vll.se**
**Mina vårdkontakter:1177.se/e-tjänster**

**Erik Wallmark läkare**
**Marie Höglund, undersköterska**
**Elisabeth Stenberg, sjuksköterska**

# Stöd forskningen!

Om Ni vill hedra minnet av en avliden eller uppmärksamma en högtidsdag med en gåva till forskningen kan Ni gör detta på två sätt.

**Det ena sättet** är att ringa direkt till FAMY 0910-360 17 eller Stiftelsen AMYL 070-276 30 31 som utformar och förmedlar telegram samt talar om hur gåvan kan betalas in. Följande uppgifter krävs (i god tid!) för telegramförmedlingen.

*** Vem gäller telegrammet**
*** Var och när ska telegrammet skickas**
*** Vers som ska vara med**
*** Avsändare**

**Det andra sättet** är att sätta in beloppet direkt på någon av forskningsfondernas Bankgironummer enligt nedan.
Som ”meddelande till betalningsmottagaren” uppger du:

*** Till minne av/vem gäller gåvan**
*** Datum för begravning eller högtidsdag**
*** Närmast anhörig**
*** Avsändare, namn och adress**

**Telegramutskrift kostnadsfritt!**

**Bankgironummer**

| | |
|---|---|
| **FAMY:** | **234-1204** |
| **AMYL:** | **523-8001** |

***OBS! Medel från de två fonderna delas ut gemensamt en gång per år***

STIFTELSEN AMYL

FAMY