FAMY-BLADET

ÅR 2019 NR 1

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

NR 1-2019
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

FAMYs
Vice Ordförande:
Östen Hällgren
Tel:073-830 70 13

E-post: ostens.hallgren@telia.com
Produktion
Skellefteå Tryckeri AB

Innehåll 1/2019

Ledare……...…….....3

Reportage från informationskvällen med Kurt Boman och Mona Olofsson……...….4

Forskarseminarium i Piteå……...…....5

Årsmöte……..6

Forskning om Skelleftesjukan ett av de viktigaste genombrotten 2018……7

Bilder från julfesten……...8

Krysset……...……. 11

Vårens bad startar om onsdag den 30:e januari kl:17.00
Välkomna !

Pristagare FAMYs kryss 4–18

Två trisslotter: **Holger Lindh**
Morkullevägen 16
931 64 Skellefteå

En trisslott : **Margareta Lestander**
Skeppargatan 1
931 30 Skellefteå

Aina Holmgren
Tuvan 47
931 91 Skellefteå

Nytt år och nya möjligheter !

God fortsättning på 2019 *! Ett helt nytt år med oskrivna blad ! Några av er har kanske gett nyårslöften om att det här året då ska jag… o.s.v , och det är ju alltid lätt att tänka och säga så där inför 12-slaget. Men sen när vardagen tickar på så är det ack så lätt att hamna i gamla hjulspår igen. Vanans makt är stor sägs det ju. Men med vetskapen om att allt som människan skapar börjar med en tanke, så finns det ju hopp om att göra förändringar som leder till något bättre. Nu när det pratas så mycket om klimathotet så kan ju det vara något att tänka på inför detta år med b.l.a sopsortering, mindre matsvinn, åka kollektiv, ja listan kan göras lång, och många bäckar små… Men nog om detta.*

Den 22:a februari *så är det Piteås tur att anordna forskarseminariet där forskarna som fick forskningsanslag för 2018 får redogöra för forskningsarbetet under året som gått. Läs mer om detta på sidan:5*

Den 18:e mars *så har vi vårat årsmöte och fortfarande så söker vi folk till styrelsen. Hör av er om ni kan tänka er att ta på er något styrelseuppdrag eller har tips på någon som kan vara lämplig till detta. Det är inte så betungande som många tycks tro. Vi har cirka sju styrelsemöten per år och ett styrelsemöte tar ungefär en timme. Ett gyllene tillfälle att kunna påverka och ha insikt i föreningens arbete.*

Det har kommit önskemål *om att återuppta våra fikaträffar som vi hade tidigare då ni medlemmar bara fick träffas och fika utan att det är någon föreläsare eller annan aktivitet. Ibland så behöver man bara få prata med andra som har samma sjukdom och byta erfarenheter och ge varandra goda råd. Så nu tänkte vi ha ett försök med en sån träff den 4:e mars kl:19.00 för att se om det finns intresse för detta. (se nedan)*

Ha de´ gott !
Karin Olofsson

Fikaträff

Måndag den 4:e mars kl:19.00 så har vi fikaträff här på Storgatan 50.
Vi träffas, fikar och umgås.
Famy bjuder på fika !
Anmälan till kansliet senast fredag den 1:a mars
Telefon:0910-36017
mail: info@famy.se

Välkomna !

Informationskväll med Kurt Boman och Mona Olofsson

Måndagskväll den 1 oktober bjöds vi på en föreläsning av Kurt Boman, (senior professor, specialist i kardiologi och överläkare) samt Mona Olofsson (disputerad, biomedicinsk analytiker och medicine doktor).

Det var en stor grupp intresserade åhörare, ca 40 stycken, som samlats på Storgatan 50 (vårt kansli) för att lyssna på de positiva forskningsresultaten av den kliniska prövningen av läkemedel.

Kurt Boman och Mona Olofsson
Foto:Karin Olofsson

Ett 40-tal medlemmar deltog under kvällen
Foto: Karin Olofsson

Följande frågor togs upp:

• Vad för typ av forskning har ni gjort?

Vi har studerat preparatet Vyndaqel (tafamidis meglumine) och jämfört det med placebo. Läkemedelssubstansen tafamidis används sedan några år i Sverige på enstaka patienter med nervpåverkan i benen. Den nya studien innebär att man säkrare kan säga hur effektiv behandlingen är på patienter som har hjärtsvikt och amyloidos, det vill säga inlagring av proteinklumpar i vävnaden, vanliga komplikationer vid Skelleftesjukan. Läkemedlet botar inte själva sjukdomen men däremot progressen av skadeverkan på hjärtat.

• Vilka har varit med (symptom ??)

De som fick vara med i studien har varit de som haft ett vårdtillfälle med hjärtsvikt samt påvisad amyloidos. Vanligaste symtomen på hjärtsvikt är andfåddhet och eller trötthet med en viss grad av allmän funktionsnedsättning.

Vilket syfte har ni haft med forskningen?

Syftet med studien var att i första hand studera överlevnad, därefter sjukhusinläggningar. Utöver detta även livskvalitet och funktionsförmåga (hur långt man klarar av att gå på 6 minuter).

• Hur har resultatet blivit?

I studien har 441 personer från 13 länder deltagit. Den grupp i studien som behandlades med tafamidis hade signifikant lägre dödlighet än den grupp som fick verkningslöst preparat, så kallad placebo. Den absoluta riskreduktionen var mer än 13 procent, vilket är en i dessa sammanhang kraftig minskning. Inläggningar på sjukhus för hjärtkärlsjukdom minskade också tydligt. Vid en kontroll efter 30 månader klarade gruppen som fick läkemedlet ett 6-minuters gångtest bättre än kontrollgruppen. Det visar att kroppsfunktionerna försämrades långsammare i gruppen som fick tafamidis än de med placebo. Resultaten visade också att behandlingen verkade vara lika effektiv på patienter som har respektive saknar en speciell genmutation som tidigare har förknippats med Skelleftesjukan. Biverkningarna av behandlingarna var små, i flera fall mindre än i placebogruppen.

• Vad är nästa steg innan läkemedlet finns ute på marknaden?

i USA, Europa och Sverige för att få klara riktlinjer hur medlet skall användas. Vi hoppas på en snabb process av detta. Under tiden fortsätter en förlängning av studien med öppen behandling av läkemedlet till de som deltagit i studien. En förlängningsstudie planeras för att ansluta fler patienter. Alla formaliteter är inte riktigt klara men beräknas bli så inom en nära framtid.

Maria Burström

Forskarseminarium i Piteå

När: 22 februari 2019, 09:00 – 16:30

Plats: Furubergskyrkan

Forskarseminarium om Familjär Amyloidos med Polyneuropati, "Skelleftesjukan", där forskarna redovisar sin forskning de gjort under år 2018.

Anmälan om deltagande **senast 18 februari till Famys kansli i**

Piteå Tel:0911-197 64 E-post:famyp@tele2.se

Lunchbuffé (kött, fisk och kyckling med tillbehör)

70 kr/person

Preliminärt program

09.00 Inledning Kenneth Lång, FAMY-Norrbotten

09.15 Intissar Anan

09.45 Per Westermark

10.15 Kaffepaus

10.45 Malin Olsson

11.15 Anders Olofsson

11.45 LUNCH

13.00 Rayomand Press

13.30 Jonas Wixner

14.00 Kaffepaus

14.30 Elisabeth Sauer-Eriksson

15.00 Elisabeth Ihse

15.30 Marie Tranäng

16.00 Diskussion/Frågor/Avslutning

ÅRSMÖTE

NÄR: MÅNDAG 18:E MARS KL:19.00

PLATS: STORGATAN 50

ÅRSMÖTESHANDLINGAR KOMMER PÅ FAMY:S HEMSIDA WWW.FAMY.SE

FAMY BJUDER PÅ FIKA !

ANMÄLAN TILL KANSLIET

SENAST TORSDAG 14:E MARS

TEL:0910-360 17
MAIL: info@famy.se

VÄLKOMNA !

Forskning om Skelleftesjukan ett av de viktigaste genombrotten 2018 !

TIO GENOMBROTT 2018

De tio viktigaste vetenskapliga genombrotten 2018 enligt tidskriften Science:

Genom en ny kombination av tre tekniker går det att studera på detaljnivå hur ett embryo utvecklas cell för cell.

Neutriner som fångats av detektorer under isen vid Sydpolen visar källan till kosmisk strålning: en avlägsen galax.

En ny snabb metod för att fastställa molekylers struktur i små organiska föreningar.

Upptäckten att en asteroid slagit ned på nordvästra Grönland, kanske för 13 000 år sedan. Spåren finns i en 31 kilometer bred krater under isen.

Metoo börjar ge effekt i vetenskapssamhället i USA.

DNA-analysen av en 50 000 år gammal benbit från en grotta i Sibirien visar att den kom från en förhistorisk korsning mellan två arter, en dotter till en mor som var neandertalare och en far som var denisovamänniska.

En allmän databas med DNA för släktforskare har börjat användas för att lösa tidigare olösta brott i USA.

Läkemedel som tystar gener och blockerar produktionen av det felveckade protein som orsakar Skelleftesjukan har blivit godkänd.

Upptäckten av hur små flytande droppar organiserar innehållet i celler så att olika komponenter de är på rätt plats för sin specifika uppgift.

Analys av kolesterolliknande molekyler på ett gåtfullt 550 miljoner år gammalt fossil visar att det inte var en växt, utan ett djur, den tidigaste kända formen av djur som hittills upptäckts.

Anders Wynne/Västerbottens-Kuriren

Julfesten den 25:e november

,

Den 25:e november så hade Famy sin årliga julfest på Arken. Som vanligt så bjöds det på ett dignande julbord med allt som hör till ett traditionellt julbord.

Kenneth Lundgren och Mikael Lundgren stod för underhållningen med sång och musik, ljuva toner bidrog till julstämning i novembermörkret. Sen fick även vi åhörare möjligheten att stämma upp till allsång.

Det såldes 200 lotter under kvällen och många nöjda vinnare fick gå hem med vinster under armen.

Kenneth avslutade kvällen med den stämningsfulla sången Adams julsång (O helga natt) och tackade å styrelsens vägnar alla som kommit och önskade en God Jul och ett Gott Nytt År !

Karin Olofsson

Julmusik av Kenneth Lundgren och Mikael Lundgren (vid pianot).

Foto: Karin Olofsson

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

Utemiljö

Vi stöder FAMY
Utemiljö Skellefteå AB

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!

Bingo Lotto

KRYSSET 1-2019

Lösningarna ska vara märkta med ”Krysset 1-2019 ”och måste vara FAMY Storgatan 50, 931 30 SKELLEFTEÅ tillhanda senast **15 mars 2019** Tre priser delas ut, ett på två trisslotter och två på en trisslott.

NAMN:.....

ADRESS:.....

POSTNUMMER: .....

Föreningsnytt

FAMYs styrelse 2019

Ordförande: vakant
Per-Erik Marklund, kassör
Maria Burström, sekreterare
Östen Hällgren, Nils Lundgren
Suppleant: Jan Söderström och Karin Olofsson

Festkommitté:
Sonja Andersson och Maddy Burman

Loppisgruppen
Maj Berglund, sammankallade
Ethel Marklund

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)

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

Erik Wallmark läkare
Britt-Marie Nilsson,
sjuksköterska
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 tre 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**

Du kan numera också gå in på vår hemsida famy.se och fylla i dina uppgifter där under fliken kontakt, telegram

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