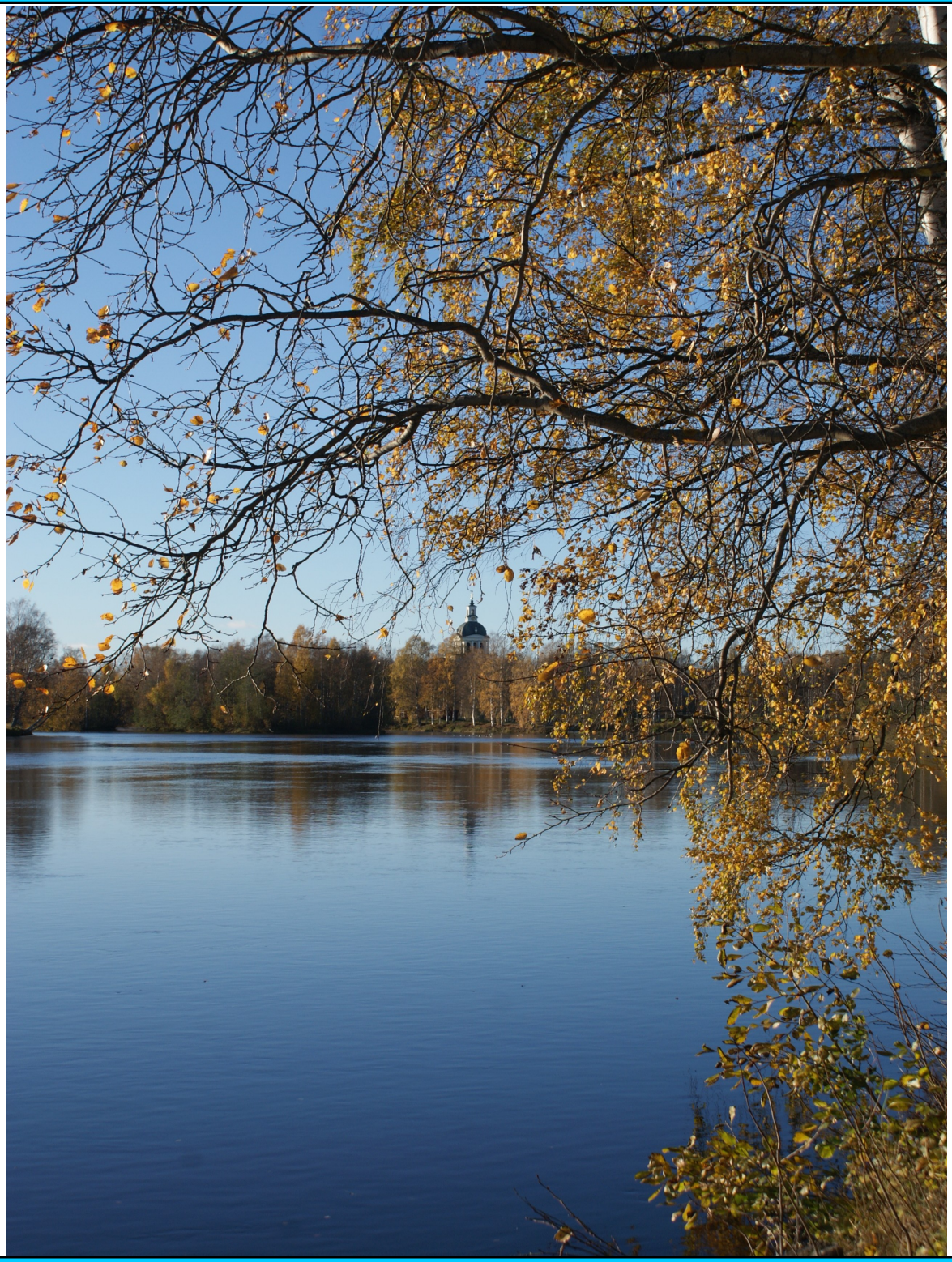
FAMY-BLADET

ÅR 2016 NR 3



Stöd ”Skelleftesjukans” forskningsfond bankgiro 234-1204

NR 3-2016
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

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 3/2016

Ledare……...……...3

Forskarrapport från Anders Olofsson…….....4

Idrottsman med FAP bar den olympiska flaggan...5

Luciapengar till FAMY……..…..……...……6

Bilder från yogastudion…….…...……7

Forskarrapport från Malin Olsson……..…8

Krysset…….……..…….. 11

,

Bad onsdagar
Kl. 17.00
Nya medlemmar är välkomna!
Kontakta kansliet
för anmälan
0910-360 17

Pristagare FAMYs kryss 2–16

Två trisslotter: **Ulla Vennström**
Arentvägen 29
80648 Gävle

En trisslott : **Barbro Holmström**
Pulkstigen 33
931 51 Skellefteå

Solveig Forsberg
Skolgatan 31
930 47 Byske

Höst, regn och rusk…

Ja så var det snart höst igen och med den mörkare och kyligare kvällar., men alla årstider har ju sin tjusning, inte minst hösten med sina vackra färger.

Nu är det också högsäsong för ljus och vi har nu höjt priset för vårt famy-ljus, så det nya priserna blir följande: Ljus 100 kronor, ljus med presentpåse 120 kronor, ljus med bricka 130 kronor och ljus med både påse och bricka 150 kronor. Det har varit en stor efterfrågan på dessa ljus så passa på och kom in på kansliet och handla medan de fortfarande finns kvar.

Vi planerar också en kväll på Lowima ljusfabrik där vi får gjuta 2-3 blockljus och även göra en ljuslykta med skal (se bild)

Då måste vi vara 10 deltagare för att få priset för 450 kronor per person. Det finns också möjlighet att beställa middag eller fika och kostnaden för det tillkommer då i så fall. Hör av dig till kansliet om du tycker att det låter intressant.

Yogan under våren var också en givande aktivitet, , något som jag verkligen kan rekommendera ! Där fick vi möjlighet till att träna både balans och smidighet. bilder från den kan ni se på sidan:7.Om intresse finns så kanske det kan bli en fortsättning till våren.

Väl mött i höst !

Karin Olofsson

Möte i Uppsala

Läkemedelsföretaget Alnylam bjöd in representanter för FAP-patientföreningar från hela världen till Uppsala under första veckan i Juli.
Från Skellefteå åkte vår ordförande:
Ulla Jonsson och
Sekreterare: Leif Brännström.

Läs mer om detta i vårt nästa nummer !

Forskningsrapport från Med. Dr. Anders Olofsson

Vid en tillbakablick på föregående år kan ses att mycket har hänt och att fältet befinner sig i ett mycket intressant skede. Vi har under det gångna året exponerat en metod där vi endast genom att studera de fysikaliska parametrarna för hur ett läkemedel binder till sitt mål nu kan förutsäga hur specifikt detta läkemedel kommer att vara i kroppen. Det betyder att vi i ett tidigt stadium kan avgöra om läkemedlet kommer att binda till sitt mål, i det här fallet transthyretin (TTR), eller om det sannolikt även kommer att binda till andra mål i kroppen vilket i så fall reducerar dess specificitet. Detta är av generellt intresse för i princip all läkemedelsutveckling och mycket användbart vad gäller studier av TTR stabiliserande ämnen. Resultaten av detta arbete gav en ny bild av många kända TTR bindare och även en förklaring till deras olika effekter. Vi har även studerat de befintliga drogerna diflunisal och tafamidis och föreslår nu korrigeringar i dess doseringar för att ge ett mer optimalt resultat.

Mycket av arbetet har även givits den projektplan, som presenterades på årsmötet, att med genteknik och det nobelprisnominerade systemet CRISPR/Cas9 utröna möjligheterna att på ett permanent sätt slå ut *ttr*-genen i levern. Även om många problem återstår att lösa innan man vet om tekniken på ett säkert sätt kan överföras till människa så anser vi att projektet har en stor potential då detta fullständigt skulle stoppa vidare amyloidbildning av TTR och därmed även sjukdomens progression. De första analyserna på möss initieras under våren 2016.

// Anders Olofsson

Publicerade artiklar sen förra ansökan:

1. Tetrabromobisphenol A is an efficient stabilizer of the transthyretin tetramer Irina Iakovleva[1], Afshan Begum[2], Kristoffer Brännström[1], Alexandra Wijsekera[1], Jin Zhang[2] Patrik L. Andersson[2], A. Elisabeth Sauer-Eriksson[2], and **Anders Olofsson**
(Accepted, March 31 2016 PLoS one) (PONE-D-16-03654)

Anders Olofsson
Foto:Karin Olofsson

2. Modification of the 7-hydroxyl Group of the Transthyretin Ligand Luteolin Provides Mechanistic insights into its Binding Properties and High Plasma Specificity. Lina Nilsson[1,2], Andreas Larsson[2,3], Afshan Begum[2], Irina Iakovleva[1], Marcus Carlsson[2], Kristoffer Brännström[1], A. Elisabeth Sauer-Eriksson[2], and **Anders Olofsson**
(Accepted March 25, 2016 PLoS one) (PONE-D-15-56421)

3. Iakovleva I, Brännström K, Nilsson L, Gharibyan AL, Begum A, Anan I, Walfridsson M, Sauer-Eriksson E and **Olofsson A**.
Enthalpic Forces Correlate with Selectivity of Transthyretin-Stabilizing Ligands in Human Plasma**.**
J Med Chem. 2015 Jul 27

4. Iakovleva I, Begum A, Pokrzywa M, Walfridsson M, Sauer-Eriksson AE and **Olofsson A**.
The flavonoid luteolin, but not luteolin-7-O-glucoside, prevents a transthyretin mediated toxic response.
PLoS One. 2015 May 28

Idrottsman med FAP bar den olympiska elden

När den olympiska elden var på sin väg till OS i Rio och kom till Maceió, huvudstaden i delstaten Alagoas i Brasilien var en av fackelbärarna den 37-årige Guilherme José Jucá Calheiros Júnior. Guilherme. Han tävlade inte i de olympiska spelen, åtminstone inte den här gången. Men hans vilja att möta sportsliga utmaningar gav honom en plats bland de 100 personer som valdes ut för att föra den olympiska elden genom Maceiós gator.

– Jag såg fram emot det ögonblicket och jag är jättestolt över det, säger Guilherme. Att bära facklan är en barndomsdröm som gått i uppfyllelse. På sätt och viss deltar jag i de olympiska spelen.

Men för drygt tio år sedan hade han ännu högre planer. Efter att ha sysslat med en rad olika sporter bestämde sig Guilherme för att satsa på en professionell karriär inom draksurfing. Den sporten kan beskrivas som en kombination av vindsurfing och wakeboard – deltagarna dras fram över vattnet på en bräda av vinden med hjälp av en drake.

Men tyvärr fick Guilhermes planer ett abrupt slut 2005, då han diagnosticerades med FAP – familjär amyloidos med polyneuropati. Guilherme tappade 14 kilo muskelmassa, förlorade styrkan i benen och armarna och började få svårt att röra på tårna. Då trodde han att han skulle tvingas ge upp allt vad sport hette.
2006 genomgick han en levertransplantation, vilket Då var den enda typ av behandling som fanns att tillgå i Brasilien för att hindra sjukdomens framfart. Men trots flitig sjukgymnastik var Guilherme fortfarande mycket svag, till och med att promenera var för jobbigt för honom. Men han var ändå motiverad att kämpa sig tillbaka till idrotten.

– Vindsurfing är mycket vanligt i Maceió. När jag såg havet och alla dessa vindsurfare tänkte jag att det där kanske jag skulle kunna klara av.

Så 2008 tog han modet till sig och sökte till en vindsurfingskola.
– Den första lektionen var egentligen en katastrof. Då kunde jag fortfarande inte stå upp på brädan, men jag var ändå lycklig”, minns Guilherme.

Det tog honom 30 dagar att komma så långt som en normal elev gör på 10 dagar, men snart började han tävla och också vinna priser i tävlingar där han mötte personer utan fysiska hinder. 2011 erövrade han en tredjeplats i Alagoas vs Bahia challenge i klassen Formula Windsurf Sport i Maceió. Nästa år blev han mästare och vann alla deltävlingarna. Han deltog också i de Brasilianska mästerskapen och i de Sydamerikanska mästerskapen i klassen Formula Experience.

Sedan 2013 är Guilhermes nya utmaning att komma tillbaka till draksurfingen, som han nu tränar igen.

– Jag har dessutom redan kontaktat Brasiliens seglingsförbund om att delta i Paralympics 2020. Där kanske jag kan vinna en olympisk medalj till Brasilien, säger han.

Måndag den 3:e oktober kl:19.00
kommer **kurator Lena Wahlberg-Eriksson** hit till **Storgatan 50** och berättar om stöd för anhöriga till svårt sjuka.
Famy bjuder på fika.
Anmälan till kansliet via mail:**info@famy.se** eller telefon:**0910-360 17**
senast 29:e september

Välkomna !

Luciapengar till FAMY från LIONS

Leif Brännström, sekreterare i Famy:s styrelse fick ta emot checken av Ulla-Britt Bergström från Lions.

Så blev det då Famy:s tur att få ta del av årets (läs 2015) luciapengar från Lions. Famy, bröstcancerföreningen och hjärnkraft fick glädjen att dela på insamlingsnettot för 2015-års Luciaarrangemang i samarbete med Norran. Ett välkommet tillskott i vår kassa.

Leif Brännström, sekreterare i vår förening fick ta emot checken på 23 000 kronor som överlämnades den 4:e april till oss.

Karin Olofsson

Bilder från yogastudion

Pia Burman yogaledare på Zoloz dans-och hälsa

- Jag har utbildat mig inom rehabyoga hos Nordiska Yogainstitutet. Jag har en grundutbildning inom viryayoga samt certifiering och har sedan valt att bygga på mina kunskaper med både yogaterapi och rehabyoga för att kunna erbjuda yoga till alla jag träffar på, oavsett eventuella skador eller sjukdomar. Jag vet att yoga har så mycket att erbjuda till oss alla, att få kontakt med sin kropp och sin andning igen. Yoga kan vara tuff och svettig, men den kan också vara mild och uppbyggande. I rehabyogan anpassar jag passet särskilt efter den grupp som står framför mig. Syftet med klasserna är att stärka individen och upprätthålla den hälsa man har idag, samt förbättra ,livskvaliteten! Yogan kanske inte kan bota ditt tillstånd, men underlätta för dig i vardagen.

Pia Burman

Från vänster i bild Inga-Lill Brännström, Leif Brännström och Barbro Holmström

Metabolomics studie på plasma för detektion av biomarkörer för FAP.

Malin Olsson, PhD, Inst. Folkhälsa och klinisk medi cin/Medicin Umeå Universitet

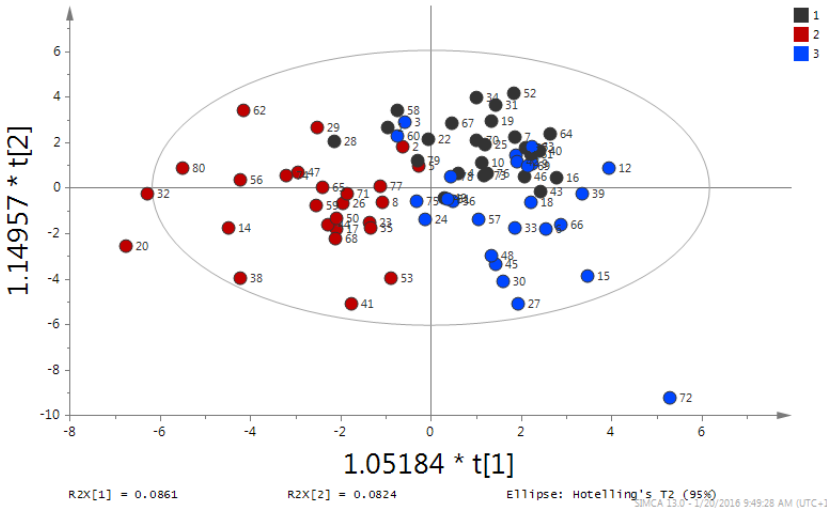
Den relativt höga TTRV30M bärarfrekvensen (2%) tillsammans med den låga sjukdoms penetransen som förekommer i Sverige är det viktigt att kunna hitta de individer som har hög risk att drabbas av sjukdomen vid ett tidigt skede. Det är även av stor vikt med tidig diagnos för att det bästa resultatet ska uppnås med de nu tillgängliga behandlingsmetoderna. Biomarkörer kan användas för tidig diagnos då de fungerar som tidiga varningssignaler på biologiska förändringar vid bland annat allvarlig sjukdom och kan mätas i till exempel blodprover. De kan även användas till klassificering av patienter med olika sjukdomsbild.

I denna studie har vi använt oss av Metabolomics analys för att hitta möjliga biomarkörer för FAP. Syftet med Metabolomics är att identifiera och kvantifiera metaboliter, från till exempel ett blodprov, som finns i det mänskliga Metabolomet. Metaboliter är slutprodukterna av kemiska processer i kroppen, deras nivåer kan betraktas som ett biologiskt systems ultimata respons till genetiska eller miljömässiga förändringar och de kan användas som biomarkörer.

Vi har analyserat plasmaprover från friska V30M bärare, FAP patienter och kontroller. När man studerar metaboliter är det av yttersta vikt att proverna är så jämförbara som möjligt. Förutom ålder och kön är även födointag före provtagning, medicinering, tid på dygnet för provtagning, tid från provtagning till infrysning, tid i frys, frystemperatur viktiga för ett pålitligt resultat. Två olika Metabolomics analys metoder, GC/MC och LC/MC, har använts och analyserna har utförts av faciliteten Swedish Metabolomic center (SMC) vid SLU Umeå.

Det preliminära GC/MS resultatet från denna pilotstudie visar att det är skillnad mellan patienter, friska V30M bärare och kontroller med avseende på metaboliter, figur 1.

Malin Olsson
Fotograf: Karin Olofsson



Figur 1. OPLS-DA analysen visar en separation mellan grupperna, patienter (röd), friska V30M bärare (svart) och kontroller (blå), med avseende på metaboliter.

Vi stödjer skelleftesjukans forskning

Tillsammans skapar vi energin.

Vi vill vara en kraft i vårt samhälle. En kraft i stort och smått. Därför är vi stolt sponsor till FAMY.

skekraft.se

Skellefteå Kraft

UteMiljö
SKELLEFTEÅ

Vi stödjer skelleftesjukans forskning
Hoppas andra företag också gör det !

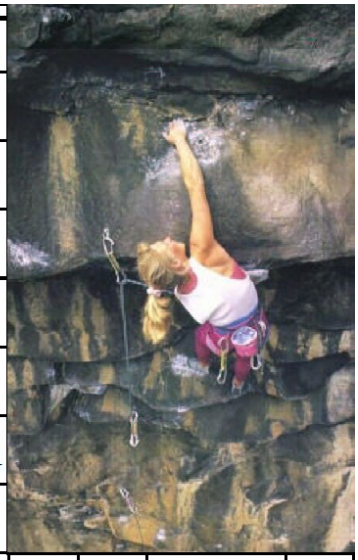
NETSÖ Kontrollprodukter

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

KRYSSET 3-2016



SLOTT
ÄR IN-VECKLADE
UNDER-ORDNAD DEL I SPRÅKET
VAR GRISARNA
SKAPAR GLÄDJE
SNITSIG AV-SLUTNING
TVÅBENT MASK-LETARE
BOM OCH LAG
GÅR I ITALIEN
ÖKA PÅ FARTEN
SPELAR PÅ VÅREN
UTFÄRDAR RÄTT
ANKARE UTAN STOCK
MINDRE BIT
FATTA
SOPAR RENT
HOPPSAN
STYRKA 10 ENLIGT BEAUFORT
MÅSTE MAN RÄKNA MED
FURSTE FRÅN ÖST
KNOG OCH SLIT
FRUKTAR INTE MUNGON
BRUKAR MÖSS
HADE MAN PÅ HUVUDET
SMIDER SMED PÅ
SÅ MÅNGA SPÄNNING-FASER HAR VI
FERDI-NANDS FAVORIT
GER BETE
FOLK-FEST
NEGERAR
FIRAR DEN 8/12
KOLLA
SPRIDS UT FÖR BÄTTRE VERKAN
KALLAS RÄNNA I ISEN I VISSA DELAR AV LANDET
ÄNDRA VATTEN-STÅNDET
ÄR INVÅNARE PÅ ÅLAND
ÄR SILKES-LENT
ÄR ÖVER-VAKAD
SMYGA OMKRING
AXLADES FÖRR
SLUTLIG
NEMESIS
VÅNINGS-PLANEN
PALLAS ATHENA
ORSAKAR OPÅLITLIG
SPALT I TABELL
DEN GER GOD SMAK
PRECIS SOM DE FLESTA
ORDGÅTA
DEN HAR ATTRAKTION
FÖRKORT-NING FÖR VISS INDUSTRI
MEDICIN-SYMBOL
PRIVAT
SNÄLL
FLYTA
FATTAR MAN FÖR KÄRASTE
LÄKE-VÄXT
HAR INLOPP
MINDRE KLISTER-MÄRKEN
GRANSKAR REGERING
FÅR MAN I KÖ
GÖRS FINA MÖBLER AV
CHRISTO-PHER ROBINS VÄN
NATT-FÖRE-GÅNGARE
PRAT-ADES VID
ORGAN I USA
SVÄRS
SJÖ-FÅGEL
KOMMER TILLBAKA EFTER EN LITEN STUND
Ulf 1997
SKER UNDER HOT

Lösningarna ska vara märkta med ”Krysset 3–2016 och måste vara FAMY 931 85 SKELLEFTEÅ tillhanda senast **15 november 2016**.
Tre priser delas ut, ett på två trisslotter och två på en trisslott.

NAMN: .....

ADRESS: .....

POSTNUMMER: .....

POSTADRESS:.....

Föreningsnytt

FAMYs styrelse 2016
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
Barbro Pettersson

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