FAMY-BLADET

ÅR 2017 NR 3

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

NR 3-2017
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 30 SKELLEFTEÅ

FAMYs bankgiro 234-1204
Swish 123 275 94 05

Redaktionen
Ansvarig utgivare
Karin Olofsson

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

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

Innehåll 3/2017

Ledare…….....3

Forskarrapport från Ole Suhr…...…….…….4

Forskarrapport från Malin Olsson…..……...5

Forskarrapport från Marie Tranäng…6 och 7

Föreläsning av Kenneth Lång……..8

Krysset…….…...….. 11

Höstens bad börjar om onsdag den 20:e september
Nya medlemmar är välkomna!
Kontakta kansliet
för anmälan
0910-360 17
Eller info@famy.se

Pristagare FAMYs kryss 2–16

Två trisslotter: **Gudrun Lundberg**
Sopranvägen 3
931 46 Skellefteå

En trisslott : **Elisabeth Moberg**
Backenvägen 6
915 34 Ånäset

Helena Lundin
Isbanegatan 2
722 40 Västerås

Hösten är kommen !

Hösten är här igen och då passar det väl alldeles utmärkt att komma igång med lite fysisk träning. Vi har fått landstingsbidrag för friskvårdsaktiviteter så nu erbjuder vi Jympa special på Friskis och Svettis. Här är stolen ett redskap. Vi tränar hela kroppen för kondition, styrka och balans utan att gå ner på golvet. Passar dig med begränsad rörlighet. Tisdagar och torsdagar kl:10-11. Kostnad 445 kr/termin (250 kronor + medlemskap 195 kronor). Men då behöver du endast betala medlemsavgiften och vi står för 250 kronor. Du kan prova på gratis första gången. Ta med kvittot och kom in på/eller skicka till kansliet så får du tillbaks de pengarna.

Vi planerar också att göra ett nytt försök med Quigong, prova-på-kväll med Karin Våglund., återkommer med mer information om detta.

Har du några idéer och önskemål om någon aktivitet så hör gärna av dig till kansliet eller någon i styrelsen så kan vi tillsammans se om det är något vi har möjlighet att genomföra.

Hösten är ju också den tiden när vi gärna tänder ljus på kvällarna och vi har laddat upp med våra Famy-ljus här på kansliet. Samma pris som tidigare d.v.s. 100 kronor, 30 kronor för ljusbrickan samt 20 kronor för presentpåsen. Bilden till höger visar hur vackert ljuset brinner och med det vackra "spetsmönstret" som bildas.

Mys och må så gott !

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

Forskningsrapport från Ole Suhr

Vi har haft ett hektisk år, med Amyloidosmötet i Uppsala, där undertecknad var arrangör tillsammans med Gunilla och Per Westermark, med Gunilla som president för mötet. Det var det största amyloidosmötet till dags datum med nära 600 deltagare och nästan 400 abstracts. Dessutom var läkemedelsindustrin mer närvarande än tidigare, vilket pekar på att det finns en ökad intresse från industrin i amyloidossjukdomar, och det lovar gott inför framtiden.

Vi från Umeå var väl representerade, med bland andra undertecknad som författare eller medförfattare på 14 abstracts. Nedan kort sammanfattning av utvalda arbeten.

Långtidsbehandling med Diflunisal, som bromsar sjukdomen, men tyvärr inte får den att stanna av. Genterapi med Patisiran, med mycket lovande resultat i en öppen behandlingsstudie. Man såg en helt stationär nervstatus efter 2 års behandling och även en viss förbättring av nervtäthet i biopsier, vilket är glädjande.

Många av våra patienter har lämnat blodprov för undersökning av antikroppsbildning mot amyloid. Vi har nu avslutat studien, och man hittade kroppsegna mycket specifika antikroppar mot amyloid och även mot förstadier till amyloid. Detta skulle kunde utnyttjas båda för diagnos och för behandling.

I vår uppföljning av levertransplanterade patienter, ser vi tyvärr tecken till ökad frekvens av förmaksflimmer samt centralnervösa komplikationer. Det finns tecken på att det senare kan bero på amyloidinlagringar i hjärnan, men förmaksflimmer kan ge upphov till blodproppar i hjärnan, som kan förebyggas med blodförtunning, så detta måste vi undersöka närmare.

Vi har dessutom fortsatt vårt arbete med att förbättra diagnostik, bland annat med PET (bilddiagnostik med radioaktiv markör för amyloid), som kommer att ingå i Björn Pilebros kommande avhandling. Dessutom vidare undersökning av vår metod för att påvisa autonoma nervstörningar, där störningar av hjärtrytmen fortfarande är ett problem.

Vi har också sammanställt alla mutationer som vi har påvisat i Sverige, och antalet är nu uppe i 14, spridda över hela landet.

Ole Suhr

Fotograf: Karin Olofsson

Tyvärr har vi också haft motgångar under året. Störta besvikelsen var avslut av 2 studier med genterapi. Båda fick avbrytas på grund av biverkningar. Den ene studie på patienter med hjärtkomplikationer (hjärtförstoring av amyloidossjukdomen), den andra på patienter som försämrades efter levertransplantation. Det kommer sannolikt nya substanser att pröva på dessa komplikationer av sjukdomen, men i dagsläget har vi alltså inga nya studier på gång. Dubbel-blind studien med genterapi, Patisiran, kommer att avslutas under sommaren, resultat sannolikt till hösten. Vi får hoppas på ett bra resultat.

Av publicerade arbeten vill jag nämna en undersökning av patienter i USA versus Europa med avseende på nerv-hjärtkomplikationer. I USA är hjärtkomplikationer dominerade, medan det i Europa är nervkomplikationer som dominerar, mest beroende på det stora antal patienter i Portugal.

Forskarrapport från Malin Olsson

Sceening av biomarkörer för diagnostik av transtyretin amyloidos (ATTRV30M). Som vi alla vet är behovet av tidig diagnos av stor vikt då en fördröjning av diagnosen och därmed även behandling kan medföra irreversibla organskador hos patienten som i sin tur kan leda till en försämrad livskvalité. Därför är det av stor vikt att hitta enkla och tydliga diagnosmetoder. Även möjligheten att identifiera personer som riskerar att drabbas av sjukdomen är av stor patientnytta då de nu finns effektiv medicinsk behandling att tillgå och ytterligare är under utveckling.

Malin Olsson
Foto: Karin Olofsson

Därför har vi under det senaste två åren arbetat med ett Metabolomiks pilotprojekt där syftet är att hitta möjliga biomarkörer för FAP. Biomarkörer är indikatorer på att ett visst biologiskt tillstånd existerar, eller riskerar att uppkomma, i t.ex. människa.

Metabolomiks är en analysmetod för att identifiera metaboliter, i t.ex ett blodprov. I denna analysmetod är det metaboliter som kan fungera som potentiella biomarkörer. Metaboliter är slutprodukterna av kemiska processer i kroppen, deras nivåer kan betraktas som ett biologiskt systems ultimata respons till genetiska eller miljömässiga förändringar. Faciliteten Swedish Metabolomics center (SMC) vid SLU Umeå har utfört analyserna, m.h.a. två olika instrument GC/MS och LC/MS, på plasmaprover från FAP patienter, friska V30M bärare och kontroller. Blodprover som ni frivilligt lämnade vid senaste forskarseminariet i Piteå (2015) har varit med i denna analys.

De båda metabolomiks analyserna, GC/MS och LC/MS, blev klara 2016 och resulterade i totalt 165 st detekterade metaboliter. Sedan våren 2016 utför vi kemometriska beräkningar på dessa metaboliter.

Vi har fram till nu jämfört FAP patientgruppen mot de två övriga grupperna, kontroller och friska V30M bärare, i två separata modeller. Vi har därefter jämfört de två modellerna för att synliggöra metaboliter med gemensam variation och unik variation i modellerna. Beräkningarna har hitintills gett oss en lista på potentiella metaboliter, både gemensamma och unika, som är statistiskt signifikanta och som skiljer patienter från de övriga grupperna. Ytterligare beräkningar och tester måste utföras för att fastställa om dessa metaboliter är av biokemisk betydelse för att fungera som biomarkörer.

Forskarrapport från Marie Tranäng

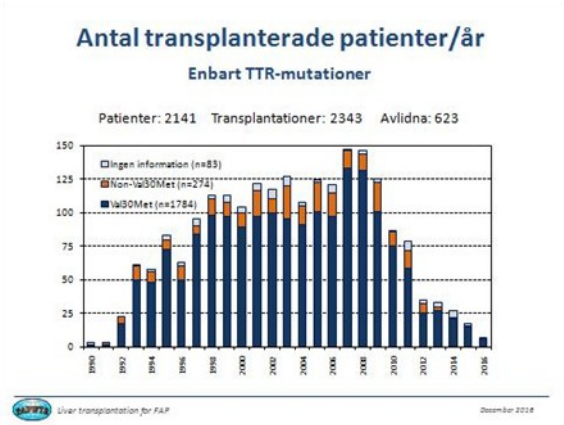
Finns det risk för att introduktionen av nya läkemedel mot FAP innebär att tidpunkten för levertransplantation skjuts upp till en för patienten mindre optimal tidpunkt?

Marie Tranäng, databasansvarig FAPWTR, Transplantationskirurgiska kliniken,
Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge.

Bakgrund:

FAP World Transplant Register (FAPWTR) är ett internationellt register med syfte att utvärdera långtidsresultaten med levertransplantation vid FAP. Registret initierades 1994 och har sitt säte vid Transplantationskirurgiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge. Idag innehåller registret data om drygt 2100 patienter rapporterade från 81 olika center i 21 länder. Antalet levertransplantationer hos patienter med FAP har legat på en stadig nivå fram till år 2010, men däref ter har det skett en successiv nedgång från ca 120 transplantationer/år till ca 25 transplantationer/år (Figur 1).

Den nedåtgående trenden började visa sig ungefär samtidigt som det kom nya läkemedel för behandling av FAP. Data från FAPWTR har visat att det är av stor betydelse för långtidsresultatet efter en levertransplantation när i sjukdomsförloppet transplantationen sker (Figur 2).



Figur 1

Om en läkemedelsbehandling endast leder till att tidpunkten för levertransplantation skjuts upp, kan detta innebära att transplantationsingreppet måste göras senare vid en inte lika optimal tidpunkt med ökad risk för patienten.

Marie Tranäng

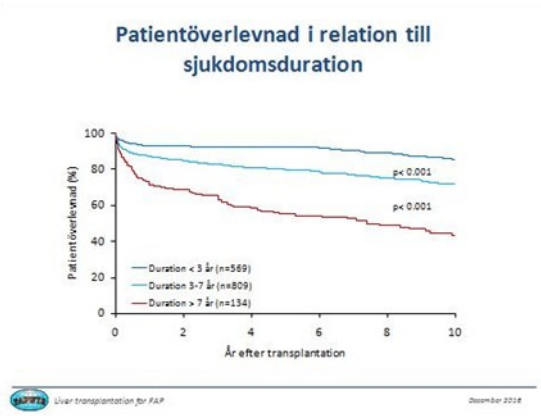
Foto : Karin Olofsson

Projektets syfte:

1.Beror orsaken till transplantationsnedgången på införandet av nya läkemedel, d. v. s. behandlas patienterna numera i första hand medicinskt istället för att levertransplanteras.

2. Är nedgången bestående eller tillfällig?

3.Återkommer de medicinskt behandlade patienterna för levertransplantation i ett senare skede? Får några patienter även läkemedelsbehandling efter att ha levertransplanterats?



Figur 2

Fortsättning nästa sida

För att få information om hur stor andel levertransplanterade FAP-patienter som erhållit läkemedelsbehandling före transplantationen, har frågorna i registrets rapporteringsformulär utökats. Vi frågar nu även om:

- Läkemedelsbehandling mot FAP före transplantationen; ja, nej eller ingen info. Vid jakande svar vill vi veta vilket läkemedel, när behandlingen startade, om den pågick fram till transplantationen, om den avslutades innan transplantationen och skälet till detta.
- Var orsaken till levertransplantationen ett fortskridande av FAP trots läkemedelsbehandling.
- Gavs läkemedelsbehandlingen endast medan patienten väntade på levertransplantation? Planeras läkemedelsbehandlingen fortsätta efter transplantationen?
- Levertransplantation med efterföljande läkemedelsbehandling, d. v. s. har patienten påbörjat läkemedelsbehandling efter sin levertransplantation? Vilken?

Förutom att vi har gjort en ny version av formulären så har vi också uppdaterat själva databasen med nya variabler. Planen är att frågorna om läkemedelsbehandling ska ingå i den årliga uppdateringen.

Preliminära resultat:
Över åren har det alltid varit en eftersläpning i rapporteringen till registret, och det tar tid att få in det senaste årets uppföljningar. Med tanke på den för närvarande låga transplantationsaktiviteten så kan vi i nuläget inte heller förvänta oss en rapportering av ett större antal nya patienter. Hittills har vi fått in 79 rapporter med uppgift om läkemedelsbehandling före transplantationen. Av dessa har 6 st behandlats med läkemedel för FAP före transplantationen. Dessa patienter har en något längre sjukdomstid före transplantationen än medelvärdet för alla patienter i registret. Om detta bara är en tillfällighet, eller om det är något som kommer vara bestående får de kommande åren visa.

Marie Tranäng

Foto : Karin Olofsson

Vår förhoppning är att kunna visa hur många patienter som har blivit levertransplanterade trots läkemedelsbehandling och om dessa patienter har något gemensamt såsom TTR-mutation, kön, ålder mm. Vi kan också få ett svar på frågan om levertransplantation och läkemedelsbehandling efter levertransplantation används som kombinationsterapi. På sikt bör vi också kunna ge svar om införandet av de nya läkemedelsbehandlingen påverkar överlevnaden och i vilken riktning. Allt detta har betydelse för patienten och behandlande läkare när beslut om terapi ska fattas: läkemedelsbehandling mot en eventuell risk att fördröja levertransplantation till en för patienten mindre gynnsam tidpunkt.
I denna första sammanställning är det än så länge alldeles för få patienter för att kunna dra några definitiva slutsatser. För en säkrare och utförligare sammanställning får man invänta ytterligare ett par års uppdateringar.

Föreläsning av Kenneth Lång

Kenneth Lång, tidigare överläkare i FAP-teamet i Piteå, besökte Skellefteå Famy-föreningens medlemsmöte 8 maj. Han informerade oss om de senaste rönen från Forskarseminariet som ägde rum i Piteå den 24 februari 2017. Samtliga forskare som fick forskningsanslag under 2016 medverkade i detta Forskarseminarium.

Kenneth sammanfattade de olika forskarnas rön och forskarområden. Bland annat nämndes forskning kring biomarkörer, alltså en metod som gör att diagnosticering av FAP skulle kunna ställas så tidigt som möjligt, helst innan amyloidfibriller har bildats. Vidare nämndes att forskare funnit 15 olika mutationer av sjukdomen och det bara i Sverige. De olika mutationerna ger varierande sjukdomsbilder. Sjukdomen kan börja på olika sätt och förutom polyneuropatin börjar den för vissa i ögonen, tarmen eller som hjärtsvikt. Det här var bara ett litet smakprov på det som Kenneth föreläste om. För att ta del av dessa forskningsrapporter gå in på Famys hemsida, www.famy.se. Åhörarna, som var ca 20 stycken, fick möjlighet att ställa frågor.

Maria Burström

Kenneth Lång
Foto Karin Olofsson

Tänkvärt !

En pessimist ser svårigheter i varje möjlighet, en optimist ser möjligheter i varje svårighet.
Winston Churchill

När du förändrar ditt sätt att betrakta saker, förändras de saker du betraktar.
Max Planck

Människan är inte annat än summan av sina tankar. Det man tänker det blir man.
Mahatma Gandhi

Du är inte bara ansvarig för det du säger, utan även för det du inte säger.
Martin Luther King

Om du skjuter upp allt tills du känner dig säker, får du ingenting gjort.
Norman Vincent Peale

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 3-2017

FYLLS MED SKRIFT
BILDAR SNÖ-STORM
GRÄV-MASKINS-TILL-VERKARE
VISAR HJÄRT-FRKVENS / GÖR NÖJD
GRODA / KON-KURRENT
DÖRR-ÖPPNARE
OLYCKLIGT MÄNNISK O-ÖDE
EN LISTIG TYP
DEL AV TÄVLING
BETYDER @
MILJARD ELLER MUSIKINST-RUMENT
STOR LOKAL
BAKTERIE-DÖDARE
BOLL-SPORT I MINDRE FORMAT
HJÄLPER FISKARE FISKA FISK
VÄNTAR VÄL GISSLAN PÅ
NATT-LINNE
KAMEL-DJUR / AVSNITT
ZODIKAEN
FÖR OFTA SMÄLÄNDSKA BÖNDER PÅ 1800-TALET
ÄR LATIN, GAFFEL OCH SPRI
Ulf 1996
OM-KLÄD-NINGS-RUM
MOTORTYP / DATOR-MÄRKE
PLÅGAR DEN SJUKE
STADIGT / FINNS I BADRUM
ICKE FÖRSUM-BAR
STAD I INDIEN / KAN VARA ÄRMLÖS
KURDISKT POLITISKT PARTI
SAS DET ATT INDIANERNA GÄRNA VILLE TA
SPETSIG SAK / TRÄD
DÄR DET BLÅSER KALLT
HJÄLP-REDA I TVÄTT-STUGAN
GÄSTAR
VÄG SOM FÄRD FÖLJER
KAN KO KOMMA I
INTE DET-SAMMA
BLAD / VARA RÄDD OM
RÅVARA TILL SMÖRKNIV
HAR BLAD / MINNE FRÅN FÖRR
VARA UPPHOV TILL / INERT GAS
SMIDER SMED / SVAR
FRÅN HES / OFFER-PLATS
HAR MÅNGA AV VÄRL-DENS HÖGSTA TOPPAR
BLIR SOL-BADARE
VÄXER I VATTEN / GÅ MED PÅ
SAMS
SNÖRE
BÄRANDE ELEMENT
BRUKAR PEPPAR
VÅLDSAMT RASERI
ÄR MÅNGEN JULI-DAG
ÄR LÄTT
DE HÖR IHOP TVÅ OCH TVÅ
SITTER NOG I NAV
BRÄD-SPEL / SÄGER JASÄGARE
ANGER AREAL-STORLEK
RETAR SMAK-LÖKAR
HAR EN SLÄTT / EJ STARK
SAKNAR FAST PUNKT I TILLVARON
GER BOTTEN-KÄNNING
PRIVAT

Lösningarna ska vara märkta med ”Krysset 3–2017 och måste vara FAMY Storgatan 50 931 30 Skellefteå tillhanda senast **15 oktober 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
Maria Burström, 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-teamet

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
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 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