

# FAMY-BLADET

ÅR 2024

NR 4



*Foto: Karin Olofsson*

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



NR 4-2024  
FAMY-bladet utkommer 4 ggr per år

**FAMY**

Tel: 076-0340160  
E-mail: info@famy.se  
Hemsida: www.famy.se

**Kansliets öppettider:**

Måndag:08.00-15:30  
Tisdag:08.00-15:30

**Onsdag; Stängt**

Torsdag:08:00-15:30  
Fredag:08:00-15:30

**Lunch: 12-12:30**

**Besöksadress**

Skeppargatan 16

Postadress  
931 30 SKELLEFTEÅ

FAMYs bankgiro 234-1204

Swish 123 275 94 05

**Redaktionen**

Ansvarig utgivare

Karin Olofsson

**FAMY:s ordförande**

Nils Lundgren

Tel: 070-5853637

E-post:

ordforande@famy.se

**Produktion**

Skellefteå Tryckeri AB

# Innehåll 4/2024

Ledare.....	3
Forskarrapport från Victoria Heldestad.....	4-5
Informationsmöte med fysioterapeuter.....	6
Studie i samarbete med AstraZeneca.....	7
Julfest.....	7
Krysset.....	8 och 9
Intresseförfrågan om samtalsträffar.....	11

## Bad i rehabcentrums bassäng onsdagar

K1:17.00

10 gånger per termin

400 kronor/termin

Kontakta kansliet för mer  
information

## Pristagare FAMYs kryss 3– 24

**Två trisslotter:**

**Margareta Pettersson  
Länsmansgatan 31  
931 44 Skellefteå**

**En trisslott :**

**Holger Lindh  
Morkullevägen 16  
931 64 Skellefteå**

**En trisslott:**

**Agneta Forsman  
Hjortronstigen 4 A  
931 39 Skellefteå**



## Det lider mot jul...



***Tiden rusar iväg och nu är det snart jul igen !***

*I skrivande stund ser jag hur nattfrosten fortfarande ligger kvar som ett vitt täcke på marken. Vintern är i antågande och därmed också julen.*

*I år planerar vi ett annat alternativ till julbordet nämligen att ha en jultallrik här i matsalen på Skeppargatan 16. Vi har inte fått några exakta prisuppgifter än så ni får hålla utkik på vår hemsida [www.famy.se](http://www.famy.se). eller på vår Facebooksida där vi kommer att lägga ut mer information runt detta. Men det bör bli billigare än det traditionella julbordet vi brukar ha på Arken i alla fall, runt 300 kronor per person. Läs mer om detta på sidan:7*

*Måndag den 25:e november kl:18 har vi bjudit in fysioterapeuterna Ebba Sandberg och Oda Hedin för att ge oss lite tips om träning för patienter med Skelleftejukan. Läs mer om det på sidan:6*

*Vi gör också en intresseförfrågan om samtalsträffar både en för sjukdomsdrabbade samt en för anhöriga. Hör av dig till den ansvariga för önskad grupp. Mer information finns på sidan:11*

*I början av september vidarebefordrade FAMY-Västerbotten en mailförfrågan från AstraZeneca om någon i föreningen kunde berätta om sina erfarenheter av Skellefteåsjukan. Målgruppen var finansavdelningarna vid företagets kontor i Norden som del i fortbildning för gruppen.*

*En inblick i förutsättningarna för de drabbade av Skellefteåsjukan. Ni kan läsa mer om vår medlem Hans-Eric Lindahls presentation på vår hemsida:*

*[www.famy.se](http://www.famy.se)*

*Eftersom detta är årets sista medlemsblad så vill jag passa på att önska er alla en*

***God Jul och ett Gott Nytt År !***

***Karin Olofsson***



# Forskarrapport från Victoria Heldestad

## Forskningsrapport 2023

Victoria Heldestad, universitetslektor, medicine doktor, biträdande prefekt, institutionen klinisk mikrobiologi, Umeå universitet

### Ultraljud-nerv jämfört med Termometri (QST)

#### Bakgrund

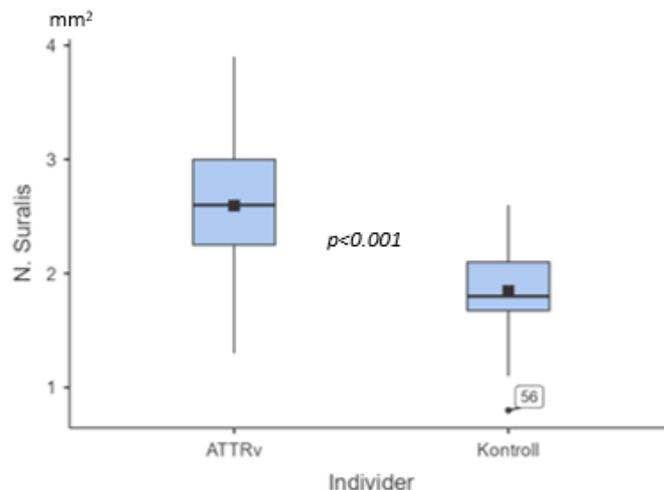
Vid ärftlig transtyrelin Amyloidos (ATTRv) karaktäriseras amyloid-inlagring av två identifierade fibrill typer, typ A och B, vilket är betydelsefullt för sjukdomens olika uttryck. Perifer nervpåverkan är vanligt och individer med tidig debutålder av ATTRv drabbas oftare av nervpåverkan jämfört med äldre individer vilka oftare utvecklar kardiomyopati. Patienter genomgår rutinmässigt flera olika kliniska undersökningar vid utredning av sjukdomen. För att undersöka perifera nerver utförs neurografi (ENeG), elektromyografi (EMG) och kvantitativ sensorisk testning (QST, termometri). Tidigt i sjukdomsförloppet är framförallt QST viktigt att utföra, då förhöjda temperaturtrösklar ofta ses hos ATTRv patienter. För att undersöka hjärtat utförs EKG och ultraljud, där man bland annat med EKG identifierar arytmier och med ultraljud strukturella förändringar. Ultraljud-nerv har börjat utföras alltmer inom klinisk neurofysiologi, t.ex. vid utredning av karpaltunnelsyndrom. En tydlig svullnad, med ökad tvärsnittsarea, kan då ses på medianusnerven proximalt om inklämningen. Nervsvullnad ses också generellt vid inflammatoriska polyneuropatier (PNP), men har även noterats hos ATTRv patienter som har en axonal PNP.

I dagsläget finns en nyligen publicerad studie (2023) med ultraljud-nerv på 13 svenska patienter med ATTRv. Studien visade en tydlig signifikant ökad tvärsnittsarea hos patienter jämfört med en frisk kontrollgrupp och det som var utmärkande var att det framför allt sågs en ökad tvärsnittsarea distalt. Tidigare forskning har mest sett proximal påverkan hos patienter med ATTRv, men det unika med vår studie var att alla hade samma genetiska mutation (val30met) och en relativt kort sjukdoms duration jämfört med tidigare studier. Fortsatta studier med ultraljud-nerv hos svenska ATTRv patienter är viktigt eftersom sjukdomen har en så varierande grad av initiala kliniska symptom.

#### Material och metoder

Tjugofyra ATTRV patienter, 18 män och 6 kvinnor (30–88 år), samt 24 matchande kontroller med jämn könsfördelning (24-74 år) ingick i studien. Deltagandet var frivilligt, muntligt och skriftligt samtycke gavs enligt Helsingforsdeklarationen (etiskt godkännande fanns). Ultraljud utfördes av samma biomedicinsk analytiker på samtliga individer. En Canon Aplio A450 (© Canon Medical Systems Europe B.V., 2020), med probe 18L7, modell PLT-1204BT (© Canon Medical Systems Europe B.V., 2020) och frekvensområde 18 MHz användes. Ultraljud-nerv i tvärsnitt undersöktes längs flera avsnitt på respektive nerv bilateralt i armar (n. medianus och n. ulnaris) och ben (n. tibialis, n. peroneus och n. suralis). Termometri utfördes med en 25x50mm<sup>2</sup> probe (MSA Thermal Stimulato, SENSELab, Sweden) på endast sju av dessa 24 patienter då apparaten varit trasig under en lång period. Fottryggar, mediala underbenet, mitt på låret och thenar på handen undersöktes bilateralt.

# Forskarrapport från Victoria Heldestad



**Figur 1.** Tvärsnittsarea över n. Suralis (mitt på vaden) på ATTRv patienter (n=24) och matchande kontroller (n=24). Grovt svart streck på box-ploten visar medianen, samt interkvartilavstånd, 25–75 och max-min värden.

Hos de patienter som kunde fibrill typas hade nio typ A (åtta var män) och sju hade typ B varav fem var män. Övervägande symptom bland ATTRv patienter var PNP och medeltiden för symptom var ett år och fyra månader. Sex av sju hade uttalad patologisk QST, patienten med normala fynd hade även normal tvärsnittsarea.

## Fortsatta studier

Även med fler inkluderade individer kan en signifikant ökad tvärsnittsarea ses i benen vilket styrker våra tidigare publicerade fynd. Vi kommer att börja undersöka fler punkter i benen för att kunna jämföra proximala och distala punkter i armar och ben. När dessutom QST apparaten inte är trasig längre kan fler patienter ingå i en studie där ultraljud-nerv bättre kan jämföras med QST, samt även ENeG av n.suralis.



# Informationsmöte med fysioterapeuter

Måndag den **25:e november kl:18.00** har vi  
en informationsträff här i  
**Lilla Odenrummet på Skeppargatan 16.**

Vi har bjudit in  
**Fysioterapeuterna Ebba Sandberg och Oda Hedin**  
för att ge oss lite tips om bra träning för patienter med  
Skelleftesjukan.

Famy bjuder på frukt!

Anmälan **senast 22 november** till kansliet på  
telefon:076-0340160 eller via mail:[info@famy.se](mailto:info@famy.se)

**Ni som vill delta digitalt uppger er mailadress vid  
anmälan.**

***Välkomna !***



# Inbjudan till planerad studie

**Astra Zeneca och FAMY Västerbotten** och Norrbotten planerar tillsammans att genomföra en studie. Tanken är att resultatet ska presenteras som en vetenskaplig artikel eftersom det finns så lite kunskap om livet som drabbad av Skelleftesjukan. Resultatet är också viktigt för oss i föreningen då det ger oss bra material när vi ska sprida information till vården, politiker och allmänhet.

**Syftet är att beskriva** hur det är att leva med Skelleftesjukan / Transtyretinamyloidos. Aspekter som upplevelsen av sjukdomen, behandling och vården samt dess effekter på hälsorelaterad livskvalitet kommer att undersökas. Även anhörigas kommer att inbjudas för att ge sin upplevelse av sin situation.

**Studien börjar med** en enkätundersökning som drabbade av sjukdomen svarar på via nätet. Vi hoppas på 200 deltagare. Efter det inbjuds 35

drabbade och 15 anhöriga som sagt sig vara intresserade av att intervjuas.

**Studien kommer att vara godkänd** av etisk kommitté och era svar blir skyddade med sekretess.

**Mer information och länk** till enkäten kommer att presenteras via föreningens hemsida, Facebooksida och FAMY-bladet. Det kan vara bra om ni meddelar Karin på kontoret om ni har mailadress men inte har meddelat den till oss. Hör av er till Karin ifall ni inte har tillgång till dator.

Hälsningar

Eva-Britt Norberg FAMY Västerbottens representant i Vetenskapliga kommittén



## Julfest



*Famy bjuder in till en julfest i matsalen på Skeppargatan 16 (där vi har vårt kansli)*

*Söndag den 8 december Kl:15*

*Vi äter en jultallrik och umgås.*

*Pris: cirka 300 kronor*

*Mer information kommer på vår hemsida [famy.se](http://famy.se) och facebookside*

*Anmälan till kansliet på mail: [info@famy.se](mailto:info@famy.se) eller tel:076-0340 160*

*Senast 25:e november*

*Välkomna !*







## **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](mailto:info@famy.se) Tel:0910-360 17*



**FOLIERING    BANDEROLLER    BROSCHYRER  
DEKALER    KUVERT    PACKTEJP  
VEPOR    ROLLUPS    FOLDRAR  
BEACHFLAGGOR    ETIKETTER    FLYERS**

En leverantör, alla typer av trycksaker!

Skellefteå Tryckeri AB | Servicegatan 1 | 931 76 Skellefteå  
Tel. 0910-72 99 10 | [info@sketryck.se](mailto:info@sketryck.se) | [www.sketryck.se](http://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.*



## Intresseförfrågan om samtalsträffar både för sjukdomsdrabbade och anhöriga.

Famy:s styrelse har diskuterat att anordna **samtalsträffar både för er som har Skelleftesjukan** (Vår styrelsemedlem Eva-Britt Norberg blir då kontaktperson för den samtalsgruppen)  
Anmäl ditt intresse till henne på mail:  
**evabritt.norberg@gmail.com**

**Samt samtalsträffar för anhöriga till de sjukdomsdrabbade** ( Vår styrelsemedlem Ann-Christin Jernelöf blir då ansvarig för anhöriggruppen)  
Anmäl ditt intresse till henne på mail :  
**acjernelof@gmail.com**

Vi träffas förutsättningslöst för att dela erfarenheter av att leva med sjukdomen och att vara anhörig till någon med sjukdomen.

Låter det intressant ? Hör av er till dem så får vi utifrån det bestämma dag och tid.  
Man kan även delta digitalt om det skulle passa bättre.

***Välkomna !***

*Vad önskar ni medlemmar på våra medlemsmöten mer än kaffe och kaka ?*

*Kom gärna med förslag till styrelsen eller hör av er till kansliet.*

*Vi tar tacksamt emot alla förslag !*

# Föreningsnytt

FAMYs styrelse 2024

Nils Lundgren, ordförande  
Torbjörn Wahlberg, vice ordförande  
Per-Erik Marklund, kassör  
Ann-Christin Jernelöf, sekreterare

Ulf Burman, ledamot  
Annica Wiklund, ledamot

Suppleant: Eva-Britt Norberg och Micael Jernelöf

Festkommitté:

Maddy Burman  
Karin Olofsson



## Riksansvariga för FAP

FAP-teamet  
Norrlands Universitetssjukhus  
901 85 UMEÅ

Telefon: 090-785 39 59

E-post:

[amyloidocentrum@regionvasterbotten.se](mailto:amyloidocentrum@regionvasterbotten.se)

Jonas Wixner – Överläkare  
Intissar Anan – Överläkare  
Petra Tyrasdotter – Sjuksköterska  
Rolf Backlund - Sjuksköterska  
Lina Wiss – Sjuksköterska

Samtliga på Medicincentrum

Björn Pilebro – Överläkare Hjärtcentrum

1177.se, sök mottagning Amyloidocentrum.

## FAP-teamet Skellefteå

Medicinmottagning B Plan 6  
Skellefteå lasarett  
931 86 Skellefteå  
Telefontid: Må-Tors. 7.30-12.00  
Fredag 8.00-9.30

Telefon: 090- 785 91 78, menyval 4  
(mag/tarm team)

Mina vårdkontakter: [1177.se/e-tjänster](http://1177.se/e-tjanster)

Erik Wallmark, överläkare  
Elin Enquist, sjuksköterska  
Elisabeth Stenberg, sjuksköterska

## Neuro-team med kunskap om hATTR

Neurologiska kliniken  
Karolinska Universitetssjukhuset  
Huddinge  
141 86 STOCKHOLM  
Telefon: 08-585 820 70  
(må-fr 08.00-16.00)

Rayomand Press, Överläkare  
Kristin Samuelsson, Läkare  
Ana Radovic, Läkare