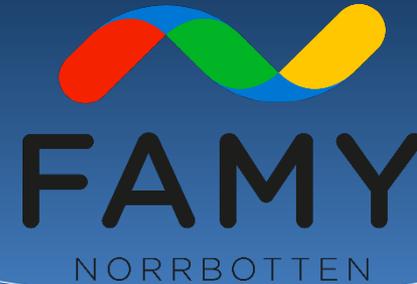


Susanne Berglund



Welcome to our organisation



Transtyretinamyloidosis (ATTR)
ATTR_v-PN ATTR_{wt}-CM

*Membercare *Information

*Support Research



We get a government grant to be able to have me as an employee

We have a cheap rental of our office

We are several associations in this house

* To be there for our members and relatives

FACEBOOK
INSTAGRAM
WEBSITE

MEMBERCARE

MEMBERS
MEETING

VISITS AT OFFICE



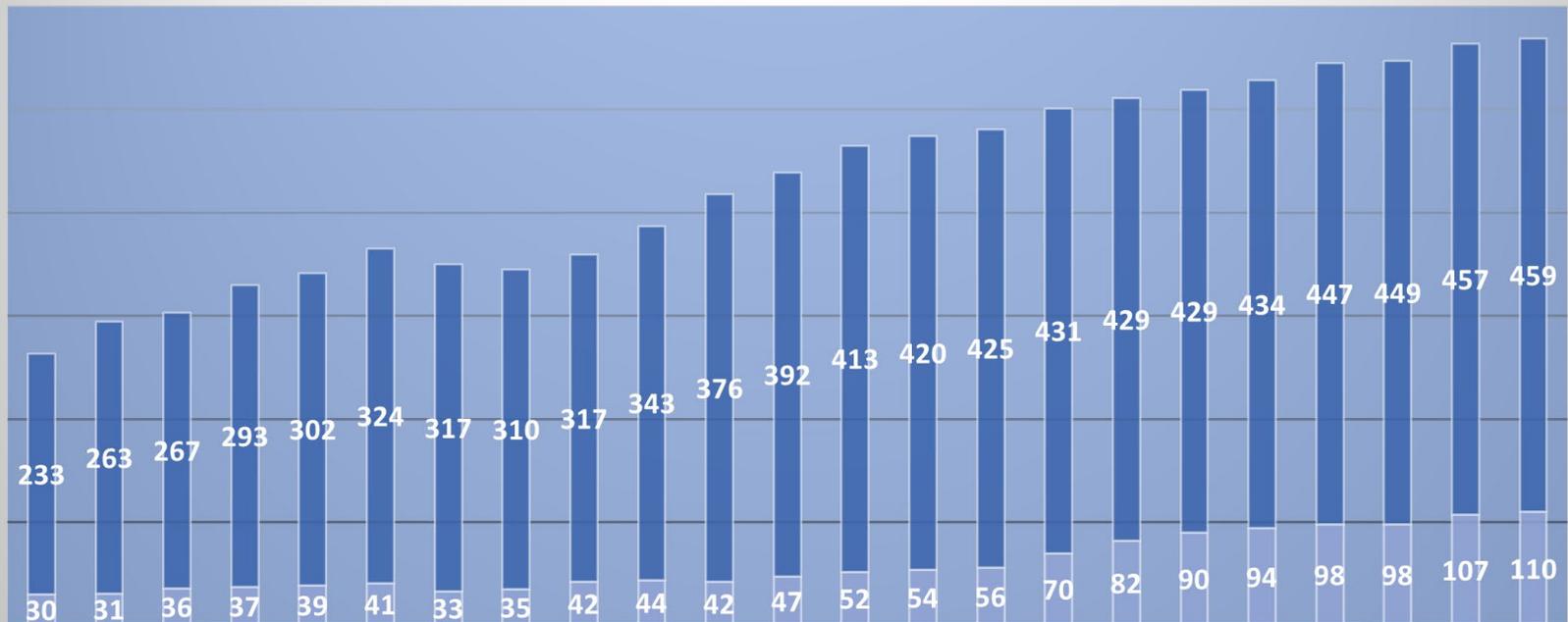
LECTURES

PHONECALLS

ONLINE
MEETINGS

CONVERSATION
MEETINGS
(one each month)

Members 2002-2024



2002 2003 2004 2005 2006 2007 2008 2009 2010 2011 2012 2013 2014 2015 2016 2017 2018 2019 2020 2021 2022 2023 2024

Members with illness Supportmembers

***INFORM** about the disease for the general public and healthcare professionals

Brouchers



Social media

Website: www.famynorrbotten.se

Facebook: www.facebook.com/Skelleftesjukan

Instagram: <https://www.instagram.com/foreningenforskelleftesjukan/>

Specialistcenters

Piteå
Umeå
Skellefteå
Karolinska, Huddinge

Newspaper 4 times/year



Projekt Healthcenters

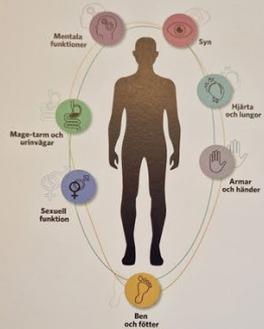
We visit about 10-15 health centers in Norrbotten to inform about early symptoms and "red flags" that may lead to further investigation.

Research seminar

Invites the researchers who have received grants to a seminar to present their research. Every other year in Piteå/Skellefteå

Symtom Check/Diary

to take with you to doctor's appointments



Håll koll på dina symtom:

Symtomkoll till dig som har hATTR-amyloidos

Symptom check

Så här använder du symtomkollen

1 Fyll i symtomschemat

Symtomkollen är uppdelad i sju områden: Ben och fötter, mage-tarm och urinvägar, armar och händer, sexuell funktion, hjärta och lungor, syn samt mentala funktioner. Varje område har sitt eget schema i symtomkollen där det listats en rad symtom. **En gång i månaden** går du igenom schemat, och för varje symtom, **du har upplevt under den senaste månaden**, sätter du ett kryss, om symtomen har varit **bättre än, samma som eller sämre än** förra månaden.

Om det finns symtom i schemat som du inte har upplevt under den senaste månaden sätter du ett kryss i rutan, som heter "Har inte upplevt symtomet". I fältet "Månad" skriver du vilken månad det rör sig om. T.ex. Januari. Se exempel nedan.

	Jan.	Feb.	Mar.	Apr.	Maj	Jun.	Jul.	Aug.	Sep.	Okt.	Nov.	Dec.
Bättre än förra månaden				X		X	X					
Samma	X		X		X					X	X	X
Sämre än förra månaden									X			
Har inte upplevt symtomet		X										X

Vilken sida av kroppen påverkas?

Vänster Höger Båda

This is how you use it

2 Beskriv, hur dina symtom påverkar ditt liv

Tillbringa sedan ett par minuter med att överväga hur dina symtom har påverkat ditt liv den senaste månaden. Skriv månad och sätt kryss i schemat på s. 14 i symtomkollen. Se exempel nedan.

Månad:	Jan.	Feb.	Mar.	Apr.	Maj	Jun.	Jul.	Aug.	Sep.	Okt.	Nov.	Dec.
Bättre än förra månaden	X	X										
Samma			X									
Sämre än förra månaden												

3 Skriv anteckningar till samtalet med läkaren

Sist, men inte minst, finns det i symtomkollen plats för att skriva egna anteckningar, som du kan ta med till samtalet med din behandlande läkare. Ju mer läkaren vet om hur du har det, och vilka symtom du upplever, desto bättre kan läkaren hjälpa dig. Se exempel nedan.

Jag föll illa förra veckan när jag var ute i trädgården, och jag har lagt märke till att jag känner mig mindre säker på mina ben.

Describe how your symptoms affects your life

Var har du mest symtom?

Markera nedan i vilken grad du upplever symtom i olika delar av kroppen. Dina svar kan bli ett stöd i diskussion med din läkare kring var du upplever symtom. 1 = inga symtom. 10 = svåra symtom

	Inga symtom	Svåra symtom	Vad vill du prata mest om idag?
Armar och händer	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		<input type="checkbox"/>
Ben och fötter	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		<input type="checkbox"/>
Mage-tarmar och urinvägar	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		<input type="checkbox"/>
Syn	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		<input type="checkbox"/>
Hjärta och lungor	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		<input type="checkbox"/>
Sexuell funktion	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		<input type="checkbox"/>
Mentala funktioner	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		<input type="checkbox"/>

Mark the degree to which you experience symptoms in different parts of the body 1=no symptoms 10=severe

A presentation on our website - A summary of the responses to the survey

Patientföreningarna FAMY Västerbotten och FAMY Norrbotten har tagit initiativ till denna enkät som visar hur sjukdomen påverkar livskvaliteten, såväl fysiskt som psykiskt, socialt och ekonomiskt. Dessutom hur anhörigas liv också berörs. Viktigast för att förhindra denna utveckling är tidigast möjliga diagnos samt tillgång till bästa möjliga behandling för alla drabbade. Enkäten ger oss stöd i vårt arbete att höja medvetenheten i vården och bland allmänheten om denna ovanliga sjukdom, samt påverka beslutsfattare att fördela resurser till bästa möjliga läkemedelsbehandling och vård.

Kenneth Lång Ordförande FAMY Norrbotten, pensionerad överläkare, medicinkliniken Piteå, med mångårig erfarenhet av utredning och behandling av "Skelfeftesjukan".

Undersökningen, som gjordes år 2020, möjliggjordes med stöd av BJA medel i följande projekt Alces och Almylon med hjälp från Komplex Kommunikation och en stor förtroende i YouGov i Danmark.

Om undersökningen 3	Sjukdomspåverkan 8
Ärftlighet och symptom 4	Information 9
Diagnos 5	Videos 10
Behandling 6	FAMY föreningarna 11
Behandling idag 2023 7	

The patient associations FAMY Västerbotten and FAMY Norrbotten have taken the initiative for this survey, which shows how the disease affects the quality of life, both physically and psychologically, socially and financially. In addition, how the lives of relatives are also affected. Most important to prevent this development is the earliest possible diagnosis and access to the best possible treatment for all affected. The survey gives us support in our work to raise awareness in health care and among the public about this unusual disease, as well as influence decision-makers to allocate resources to the best possible drug treatment and care.

Nr 3= About the survey

Nr 4= Heredity and symptoms

Nr 5= Diagnosis

Nr 6= Treatment

Nr 7= Treatment today 2023

Nr 8=Disease impact

Nr 9= Information

Nr 10= Videos (interview with regional politicians)

Nr 11= About patient organizations

We raise money to **SUPPORT RESEARCH**

”Channelswim” every year April 30th
(entertainment, sells coffee, home-baked coffee
bread, hot dogs, fish pond)



Companies that advertise
in our newspaper

Collaboration with
companies

Things we sell

Activities

Telegram gifts

Lottery

Lions Club



Telegram

Din e-postadress:

Ange din e-postadress



Ditt namn

Vad avser telegrammet

- Begravning
 Högtidsdag

Vem gäller telegrammet

Datum för begravning / högtidsdag

Var ska telegrammet skickas

Vers / En sista hälsning / Varmt deltagande / Vem är telegrammet från

Välj telegram

Bild 1

Betalningsalternativ

- Jag betalar direkt till Bankgiro 5085-2730
 Jag betalar direkt via Swish 123 601 92 60 (går bra att skanna QR-koden nedan)
 Vänligen skicka inbetalningskort

Skicka

Tack för Ditt/Ert stöd!



Telegramverser

Skriv nr på versen, som du väljer, i meddelanderutan



Bild 1



Bild 2



Bild 3



Bild 4



Bild 5



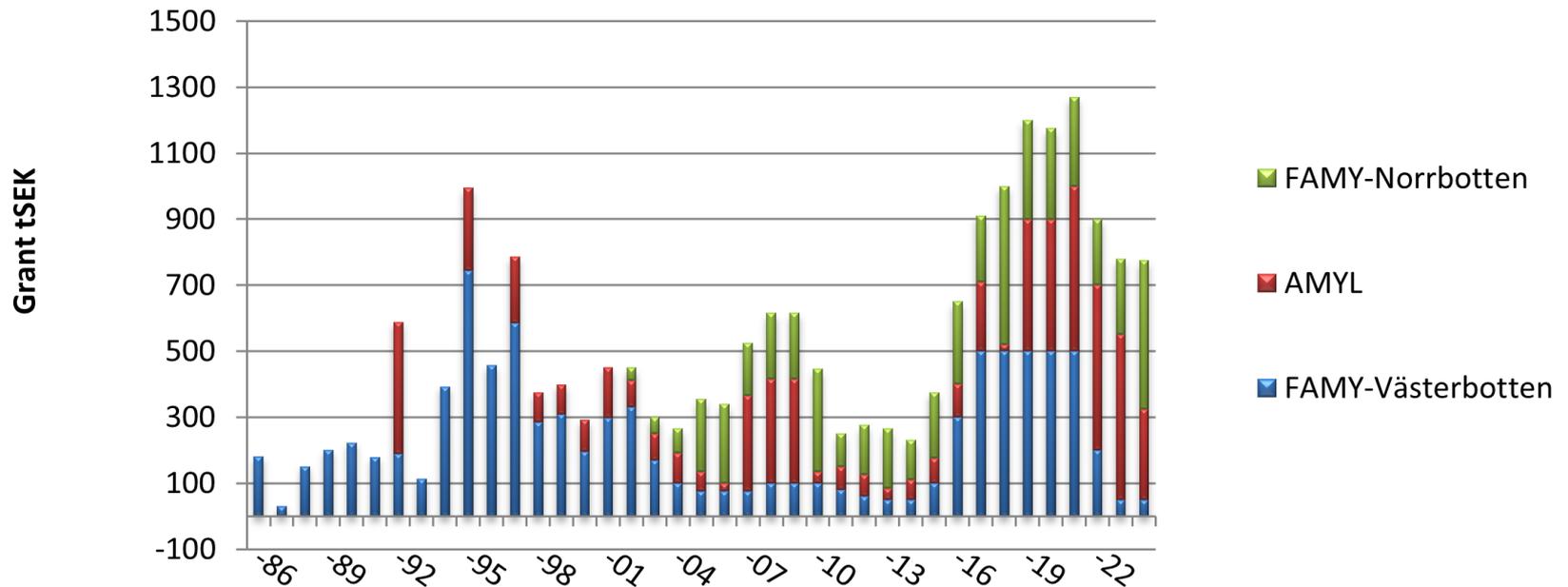
Bild 6 Högtidsdag

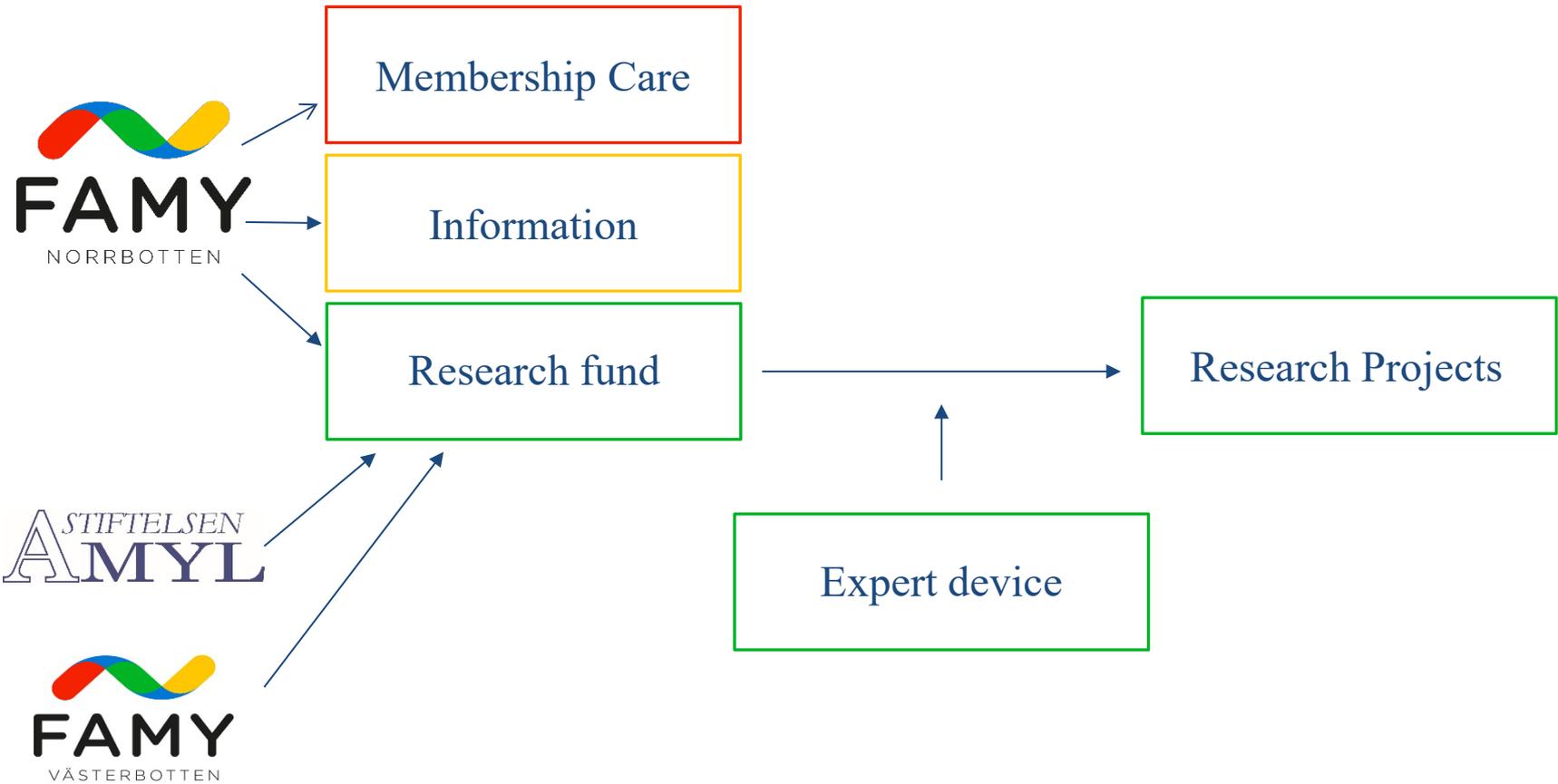


We accept telegram gifts
(funerals and holidays)

Grant of money to FAP-research Totally 19,7 MSEK 1986-2024

about €1 761 526





Research Seminar once a year FAMY Norrbotten / FAMY Västerbotten



Kenneth Lång Intissar Anan Björn Pilebro Victoria Heldestad Anders Olofsson Mona Olofsson Kurt Boman Jorge Baranda

We are proud members of



**AMYLOIDOSIS
ALLIANCE**
THE VOICE OF PATIENTS

Website: <https://www.amyloidosisalliance.org/>