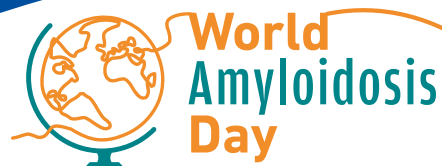


Om amyloidos



INTERNATIONELLA AMYLOIDOSDAGEN

Den 26 oktober 2021 går den första internationella amyloidosdagen "World Amyloidosis Day" av stapeln, i syfte att öka kunskapen om amyloidos och dela erfarenheter om hur olika länder världen över arbetar för att säkra ett liv i god hälsa för patienter som lever med amyloidos.

AMYLOIDOS

Amyloidos är ett begrepp som används för en samling olika sjukdomar och innebär någon form av proteininlagring i ett eller flera organ. Gemensamt för dessa sjukdomar är att proteinstrukturerna är felveckade och blir svårnedbrytbara för kroppen. De samlas då i olika delar av kroppen i form av så kallad amyloid och stör normal vävnadsfunktion. Till amyloidoserna hör såväl ärftliga sjukdomar, såsom den i Sverige relativt vanligt förekommande Skelleftesjukan (ärftlig transtyretinamyloidos), som förvärvade sjukdomar. Förekomst av amyloid kan också förknippas med andra sjukdomar såsom Alzheimers sjukdom, typ-2 diabetes och prionsjukdomar.

AMYLOIDOSCENTRUM, NORRLANDS UNIVERSITETSSJUKHUS

Amyloidoscentrum (tidigare FAP-teamet) vid Medicincentrum på Norrlands universitetssjukhus (Nus) har sedan 1980-talet bedrivit såväl preklinisk som klinisk forskning kring sjukdomsmekanismer, diagnostik och behandling av amyloidos – med särskilt fokus på Skelleftesjukan då cirka 70–80 procent av Sveriges patienter med denna sjukdom finns i Norr- och Västerbotten. Ett nära samarbete finns med Hjärtcentrum, Centrum för kardiovaskulär genetik (CKG), Klinisk genetik, Neuro-, huvud-, halscentrum och Ögonkliniken på Nus samt med Umeå universitet, Uppsala universitet, Karolinska universitetssjukhuset, Skellefteå lasarett och Piteå sjukhus. Aktuell forskning fokuserar på genetiska faktorer som påverkar sjukdomen, biomarkörer som kan underlätta diagnostiken, och förståelse för hur olika typer av amyloidtrådar (fibriller) inverkar på sjukdomsutvecklingen. Amyloidoscentrum har genom åren varit delaktiga i att utveckla nya diagnostiska metoder och behandlingar – även innan godkända läkemedel fanns tillgängliga för patienter. Centret medverkar regelbundet i kliniska



prövningar för utveckling och test av nya behandlingsmetoder. Detta har bland annat bidragit till beviljande av marknadsgodkännande för nya läkemedelsbehandlingar i Europa.

Hälso- och sjukvården är en viktig länk till patienter och en motor i forskning, kliniska studier, utveckling av nya diagnostiska metoder och terapier samt diagnos, behandling och uppföljning av patienter i klinisk vardag. Region Västerbotten verkar därför för att hela kedjan – från forskning hela vägen till patient – ska fungera så bra som möjligt och vara långsiktigt hållbar.

PÅ AMYLOIDOSCENTRUM, NUS, SKER FÖLJANDE VERKSAMHET:

- Forskning i nära samverkan med Umeå universitet, Uppsala universitet och Karolinska institutet, främst kring sjukdomsmekanismer, diagnostik och behandling av transtyrethin-amyloidosis. Även viss samverkan med universitet i bland annat Portugal, Japan, USA och Italien. Grunden till denna forskning lades redan på 1960-talet då Skelleftesjukan först beskrevs i landet.
- Akademiska och kliniska studier i nära samverkan med akademi och företag – om kvalitet, effekt och säkerhet av olika diagnostiska metoder och behandlingsalternativ. Studier har bland annat genomförts för att utvärdera effekten av levertransplantation, användning av diflunisal samt läkemedlen tafamidis och patisiran. Hösten 2021 initieras en av de första kliniska studierna globalt med den nobelprisbelönade gensaxtekniken (CRISPR-Cas9).
- Utveckling av nya diagnostiska metoder och terapier sker dels av hälso- och sjukvården, dels av företagen som söker godkännande för kommersiella produkter – som ett resultat av forskning och kliniska studier.
- Diagnos och behandling för patienter med amyloidosis, i nära samverkan med bland annat primärvården. För ärftlig transtyrethinamyloidosis erbjuds patienter från hela landet hjälp med diagnostik, specialiserad vård och ställningstagande till behandling.
- Uppföljning av behandling sker bland annat genom det nationella kvalitetsregistret för transtyrethinamyloidosis, SveATTR, samt nationella hälsodataregister.

PATIENTFÖRENINGARNA MOT SKELLEFTESJUKAN

Två aktiva patientföreningar finns, föreningarna mot Skelleftesjukan Västerbotten respektive Norrbotten. När föreningen i Västerbotten bildades 1983 i Skellefteå var det den första föreningen i världen för denna sjukdomsgrupp. Sedan dess bildande har patientföreningarna spelat en central roll i att öka den allmänna kännedomen om sjukdomen.

MER INFORMATION

Medicinentrum Umeå (regionvasterbotten.se)

Amyloidoscentrum (umu.se)

Kvalitetsregistret SveATTR

Vitbok Tillsammans för tillgängliggörande Region Västerbotten2021 (regionvasterbotten.se)

FAMY Västerbotten – De Skelleftesjukas Förening och FAMY Norrbotten

Home - World Amyloidosis Day