



nätverk för forskning kring LAM - lymfangioleiomyomatos - och för stöd till patienter och anhöriga

December 2012

Kära medlemmar!

Återigen närmar sig årets slut, vilket ger anledning till att blicka tillbaka på årets händelser inom LAM Academy och vårt nätverk både inom Sverige och internationellt.

För att börja med vår informationsträff den 20 oktober; Efter föreningsstämman fick vi en presentation av Dr Maryam Fathi om vad som är aktuellt inom diagnos och behandling av LAM. Att ställa diagnos kan vara svårt då många symtom liknar symptomen för astma. Diagnosen ställs framför allt genom datortomografi eller lungbiopsi. I USA har man tagit fram en blodtest VGEF, men tyvärr har vi ännu inte tillgång till denna metod i Sverige.

Vid symtom från njurarna med tumörer eller cystor, angiolympomas kan behandlas skenligt nedan.

På medlemsträffen gav dietisten Parisa Nabizadeh, specialistsjukgymnast, Gun Faager och personliga tränaren Kristina Ruder oss en del tips om hur vi kan hantera LAM på bästa sätt.

Senaste nytt om LYMFANGIOLEIOMYOMATOS

Statistiken att en kvinna på miljonen drabbas av LAM kan redigeras. I flera länder där man nu har påbörjat register över LAM-diagnostiserade, har det visat att det kan röra sig om c:a 5 kvinnor på miljonen. Här i Sverige pekar statistiken nu på 6 kvinnor på miljonen.

Rapamun och Certican (Everolimus); flera studier har visat positiva resultat där tumörer på njurarna samt lungfunktionen har förbättrats vid behandling för många patienter. Dock måste man alltid väga in eventuella biverkningar vid en sådan behandling.

Vid angiolympomas på njurarna kan behandling med rapamun/everolimus fungera för en del så att tumören krymper. Att embolisera tumören är även en behandling som kan fungera.

Vid chylos i buken eller i lungorna kan fettreducerad kost prövas tillsammans med statiner.

Vid pneumothorax kan pleurodesering ("klistring") av lungan bli aktuell om den inte självläker. Och om det bildas chylos som gör att behandlingen inte lyckas kan en fettreducerad kost prövas under en tid.



nätverk för forskning kring LAM - lymfangioleiomyomatos - och för stöd till patienter och anhöriga

Att träna är viktig även vid LAM och det är en fördel om man kan få hjälp av en sjukgymnast eller en personlig tränare. Träningen skall anpassas individuellt. Syrgas är ett hjälpmedel vid träningen om man har en kraftigt reducerad lungfunktion. Tala med ansvarig läkare om förskrivning av detta. Att styrketräna går bra även om det känns svårt att träna där lungorna inte räcker till. Vid träningen ökar musklernas syresättning och ämnesomsättningen i musklerna som påverkar kroppen positivt så att man mår bättre.

Att äta en allsidig kost är viktigt för välbefinnandet. Att pröva sig fram till den kost som man mår bäst av är viktigt, då det inte finns så några studier runt detta ämna vad gäller LAM. En del LAM-diagnostiserade verkar må bättre av en kost utan rött kött. Detta innebär att man kan äta kött av fågel, fisk och skaldjur. Att minska det animaliska fettintagen kan vara bra vid problem med vätska i buken eller i lungorna. Grönsaker och frukt är självklart att rekommendera.

Övrigt

På "The 2nd European LAM Conference" i Barcelona under hösten presenterade flera av de främsta forskarna inom LAM olika framsteg som gjorts beträffande sjukdomen.

En intressant uppgift som framkom i samband med transplantationer var att transplanterade LAM-patienter tillhörde den grupp som hade bäst resultat vad gäller överlevnad.

På konferensen presenterades även bildandet av ett Europeiskt nätverk. **European LAM federation**. Se ytterligare detaljer på vår hemsida www.lamacademy.org

LAM Foundations WLPC Worldwide LAM Patient Coalition har utfört en undersökning om hur många LAM-diagnostiserade kvinnor som finns registrerade världen över. Resultatet är att det idag finns mellan 3 200 och 4 500 kvinnor med diagnosen. Hur många som har diagnosen men som inte finns i något register är svårt att spekulera om än så länge.

Se gärna aktuellt om forskning på The LAM Foundations hemsida:

<http://www.thelamfoundation.org/research>

och nuvarande behandlingsalternativ:

<http://www.thelamfoundation.org/medical-providers/lam-therapy>



nätverk för forskning kring LAM - lymfangioleiomyomatos - och för stöd till patienter och anhöriga

Sällsynta Diagnoser

Ordförandemötet i Sällsynta diagnoser, i slutet av november, präglades av Socialstyrelsens förslag till "nationell strategi för sällsynta sjukdomar", vilket blev officiellt några veckor före mötet. Förbundsordföranden redogjorde i stora drag för innehållet i strategin, som förbundet riktat skarp kritik emot. Framför allt saknas åtgärdsförslag samt stimulansmedel, vilket behövs för att strategin ska ha effekt. Detta har förbundet påtalat för Socialstyrelsen.

Som en följd av bristerna i Socialstyrelsens strategiförslag hade förbundet gjort en egen "skuggstrategi". Denna alternativa strategi visar vad som kunde uträttas inom de insatsområden som den officiella strategiversionen identifierat, bl.a. nationella nätverk, regionala center, vårdprogram, forskning och patientdelaktighet.

Se:

http://www.sallsyntadiagnoser.se/Nyheter/Sallsynta_nyheter_5_2012_Strategi_under_luppen

TSC-föreningen

TSC-föreningen, Karolinska Universitetssjukhuset och Habilitering och Hälsa, Stockholms Läns Landsting, bjuder in till en presentation av senaste nytt om Neuropsykiatriska, kognitiva och beteendemässiga aspekter beträffande TCS med Professor Petrus de Vries, den 12 april. Se TCS hemsida: www.tsc-sverige.se för ytterligare information.

Donationer

Donationer till vår verksamhet och till forskning för LAM är välkomna till vårt BG 289-3253. Det finns intresse och kunskap om LAM bland forskare på Karolinska Universitetssjukhuset, Karolinska Institutet och KTH, men de behöver finansiering för att kunna fullfölja sina tankar och idéer.

Tills sist så vill vi alla i styrelsen önska alla ett riktigt GOTT NYTT ÅR

Anette von Koch

Anette von Koch
ordförande LAM Academy