



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

Medlemsbrev LAM Academy augusti 2014

*Kära medlemmar.*

**Tack** till er alla som deltog i undersökningen inför ERS-kongressen. Helhetsresultatet kommer att redovisas i samband med kongressen. En summering av den svenska delen kommer senare under hösten och utifrån detta kan vi sedan ta avstamp i hur vi skall påverka och utveckla omhändertagandet av LAM-drabbade och deras anhöriga och stötta forskning på alla tänkbara plan.

#### **Statistik från Rare Connect**

Just i dagarna då vi har som varmast och kanske inte läser statistiska resultat, vill jag ändå förmedla den information som kommit från Rare Connects nya LAM-forum som hade premiär i februari i år. 75 medlemmar, 16 patientgrupper, 9 artiklar, 6 lamberättelser, och 20 ämnen som diskuteras på forumet .

Det vi ser är att communityn hitintills har **1369** unika besökare från främst tio länder;

1. USA **3272**, Italien **222** 3, Spanien **162**, 4. England **113**, 5. Tyskland **90**, 6. Frankrike **82**, 7. Australien **47**, 8. Belgien **36**, 9. Sverige **33**, 10. Schweiz **24**. Antalet besökare ligger i proportion till ländernas invånarantal.

Besökarna hittade till Rare Connect/LAM genom;

1. google 370 2. [m.facebook.com](https://m.facebook.com) 256 3. [facebook.com](https://facebook.com) 234 4. [surveymonkey.com](https://surveymonkey.com) 204 5. (direct) 164 6. [twitter.com](https://twitter.com) 22 7. [europeanlung.org](https://europeanlung.org) 10 8. [mail.ersj.org.uk](https://mail.ersj.org.uk) 7 9. [col126.mail.live.com](https://col126.mail.live.com) 5.

Om du vill följa du Rare Connects LAM –grupper på sociala medier du kan registrera dig på;

[https://www.facebook.com/?sk=fl\\_10203318391070603](https://www.facebook.com/?sk=fl_10203318391070603)

och du kan följa Rare Connect på: <http://facebook.com/rareconnect>

och hitta Rare Connect på Twitter: <http://twitter.com/rareconnect>

*Jag hoppas att ni kan hitta intressant läsning genom länkarna ovan.*

#### **Pågående undersökning av THE LAM FOUNDATION för LAM-diagnostiserade**

The LAM Foundation ber om Er hjälp i en undersökning om vad LAM-patienter anser om att kunna ta hjälp av en biomarkör vid fastställande av LAM diagnosen.

Tacksam om Ni tar er tid att gå in på följande länk för att svara på LAM Foundation frågor.

<https://www.surveymonkey.com/s/TLFBiomarker>

Återigen: Tack för er hjälp och medverkan i att öka kunskapen om LAM. Vi i styrelsen hoppas att få se er på vårt nästa medlemsmöte den 8 november i Stockholm.

Varma sommarhälsningar

*Anette von Koch*  
ordförande