



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

Verksamhetsberättelse LAM Academy 2013

Under verksamhetsåret 2013 har följande genomförts:

- Hemsidan är under fortsatt utveckling.
- En Facebook-sida har publicerats
- Med. Dr. Maryam Fahti uppdaterar löpande de nationella registren över LAM-patienter. Antalet patienter uppgår nu till 35.
- Arbete med ansökningar till föreningsbidrag.
- Dr Fahti har arbetat med att etablera ytterligare kontakter med specialister för LAM-teamet. LAM-teamet är knutet till Lung-Allergikliniken Karolinska Universitetssjukhuset i Solna. Teamet består bland annat av sjuksköterska, läkare inom lung- och njurmedicin, dietist och sjukgymnast, vilka inom sina respektive specialområden skall kunna bidra med aktuell kunskap och behandling.
- Produktion av medlemsbrev.
- Anordnandet av det tredje gemensamma medlemsmötet och stämma i november 2013 för LAM medlemmar. På mötet lästes ett gavs presentationer av;
 1. Brev lästes upp från ordföranden som inte kunde delta pga dagens ämne, pneumothorax.
 2. " Lymfangioleiomyomatos, LAM,"
"Pneumothorax och kylothorax vid Lymfangioleiomyomatos." Med. Dr. Maryam Fathi
 3. "Hur ser pågående forskning ut inom lymfangioleiomyomatos".
Professor Gunnar Norstedt, Centrum för Molekylär Medicin, KS
- Information om LAM har skickats till bl.a. Socialstyrelsen för att information om LAM som skall finnas tillgänglig i dess databas om Ovanliga Diagnoser.
- Ordföranden har tillsammans med prof. Gunnar Norstedt deltagit i möten med tänkbara medfinansiärer för Prof. Norstedts forskning som är av intresse för LAM-diagnosen.
- Uppmärksammat den årliga internationella världslamdagen den 1 juni.
- LAM Academy har genom sitt medlemskap i föreningen Sällsynta Diagnoser beviljats ett föreningsbidrag på 5 000: -

LAM Academy har deltagit vid;

- TSC-föreningens seminarium på KS den 12/4 om neuropsykiatriska, kognitiva och beteendemässiga behandlingsmöjligheter med professor Petrus De Vries från Sydafrika.
- Deltagit i Sällsynta Diagnosers ordförandemöte.
- Deltagit vid Sällsynta Diagnosers årsmöte
- Föreningen har stöttat bildandet av ett europeiskt LAM nätverk, European LAM Federation och deltagit vid telefonmöten angående planeringen av en LAM nätverk i European Rare Disease Connect s regi.
- Deltagit vid telefonmöte för planerandet av en LAM Workshop vid ERS-kongressen i München 2014



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

Under året har arbetsgrupper ur styrelsen haft styrelsemöten samt arbetsmöten rörande:

- Planering av medlemsmöte samt årsmöte
- Framtagning och strukturering av hemsidan
- Textproduktion till hemsidan
- Produktion av information
- Administrativa rutiner

1 september 2014

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Anette von Koch', written over a horizontal dotted line.

Anette von Koch
Ordförande

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Susanne Kennedy', written over a horizontal dotted line.

Susanne Kennedy

.....
Sten Lindahl

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Nils von Koch', written over a horizontal dotted line.

Nils von Koch

.....
Maryam Fathi

.....
Agneta Hult

.....
Gunnar Norstedt

.....
Tina Katajanien