



Kära medlemmar!

December 2013

För några veckor sedan genomförde vi vårt tredje medlemsmöte där både gamla och många nya medlemmar närvarade och som jag hade sett mycket fram emot att få träffa. En del av er har jag haft kontakt med via mail och några har jag träffat personligen. Tyvärr fick jag inte möjlighet delta på grund av en pneumothorax - ett av de ämnen som behandlades på mötet. Ja - så är det att leva med LAM, det går inte att förutse när något som hör till diagnosen kan ske. Då är det tur att det finns kompetens inom styrelsen som kan ta vid när något händer så att verksamheten kan fortsätta som planerat. Enligt de rapporter jag har fått så blev mötet lyckat med intressanta redogörelser från Maryam och Gunnar och med många bra frågor och nya infallsvinklar.

Om ni har möjlighet att ta er tid så är vi alltid tacksamma för synpunkter på hur vi kan förbättra arrangemangen till nästa gång. Vidare så tar vi alltid emot förslag till ämnen att behandla på våra medlemsmöten.

Vi är även tacksamma om några av er vill skriva en personlig berättelse om vad som har hänt och hur det är att leva med LAM. För er som vill kan vi lägga ut era berättelser på hemsidan men självklart anonymt om ni så önskar.

En av våra styrelseledarmöter Carin Dahllund från Skåne har lämnat sin plats till Tina Katajanien boende i Arvidsjaur. Tina fungerar även som vår LAMBassadör i norra Sverige. Tina är också i färd med att lägga upp en Facebook-sida för Lam Academy - Sverige så att vi där lättare kan nå varandra. Det kommer att finnas en sluten del där vi har möjlighet att registrera oss, så att vi kan dela med oss av våra olika erfarenheter och tankar kring LAM-diagnosen.

Här är länken till vår sida på Facebook där ni gärna får dela med er och ta del av andras tankar, tips och funderingar:

<https://www.facebook.com/pages/LAM-Academy-Sverige/1440464919508675>

Här är ytterligare en Facebook- länk . <https://www.facebook.com/Europe.LAM.Federation>

Den leder till European Lam Federation, organisationen för det Europeiska LAM-nätverket där det finns aktuell information om vad som händer internationellt.

Vårens kommande konferenser och möten

För er som är intresserade av att delta på The LAM Foundation i USAs årliga LAMposium den 28-30 mars i Chicago för LAM-diagnostiserade, deras anhöriga samt forskare och personer verksamma inom vården, så kan man registrera sig redan nu.

Se: <http://www.thelamfoundation.org/component/content/article/1-content/127-lamposium2014>

Bifogar även en inbjudan från TSC-föreningen om föreläsningar av världsledande TSC-experter den 4 och 5 april i Göteborg.

Till sist vill jag och hela styrelsen önska er alla en riktigt



God Jul och ett Gott Nytt År