



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

Kära medlemmar i LAM Academy.

Hoppas att alla har haft en vilsam sommar. En del av er har mest haft sol och värme och andra alltför mycket regn. Jag hoppas ändå att ljuset har gett er ny energi inför den stundande hösten och vintern. Den årstid, då det för många av oss, som är LAM-diagnostiserade, kan bli ansträngande att vistas utomhus vid kyla och blåst. Med det är inte bara för oss med LAM, som det kan bli ansträngande. Även för vår nära och kära kan det bli ansträngande, då vi inte kan hänga med på alla aktiviteter, som vi gjort tidigare. Att få LAM drabbar inte bara oss som får diagnosen. Det drabbar även vår nära och kära på något sätt. Hur kan vi som har diagnosen, och hur kan vår omgivning då förhålla sig i situationen där LAM-diagnosen kan förändra livsbetingelsen för oss alla. I familjen, på arbetet och i livet i stort.

Just detta ämne skall vi i LAM Academy arbeta med under den närmaste framtiden. Vi planerar bl.a. att utföra en undersökning om detta och att ha en programpunkt som tar upp detta vid årsmötet och medlemsträffen den 22 oktober.

Aktuellt i LAM Academy

Reservera **gärna lördagen den 22 oktober för LAM Academys årsmöte och medlemsträff "AKTUELLT OM LAM"**, som skall hållas i Stockholm i lokaler på KS i Solna. Vi planerar att starta efter lunch och avsluta med en buffé vid middagstid. Vi hoppas att alla har möjlighet att komma. Vi ser mycket fram emot att få träffa er. Det kommer en separat inbjudan om exakt tid och plats på inom kort.

Nytt i år är att vi finns med i ett **globalt nätverk WLCP** som organiseras av The LAM Foundation. Nätverket underlättar för oss att vara uppdaterad på vad som händer inom LAM-området. Se <http://www.thelamfoundation.org/about-lam-foundation/patient-coalition>

LAM Academy har även blivit medlem i föreningen **Sällsynta Diagnoser**. Sällsynta Diagnosers uppgift är bl.a. att stötta olika mindre medlemsföreningar i deras arbete. Se gärna www.sallsyntadiagnoser.se

Nytt om LAM

Under sommaren har det kommit en del information från The LAM Foundation om nya rön som rör LAM- diagnosen.

Bl.a. har man vid en nyligen genomförd forskningsstudie av serum VEGF-D funnit det första blodbaserade testet för att diagnostisera kvinnor med LAM.

Resultaten indikerar att VEGF-D nivåerna kan användas för att särskilja LAM från andra cystiska lungsjukdomar med liknade utseende på datatomografibilder. Positivt är också att man inte alltid behöver utföra en lungbiopsi för att ställa diagnos när VEGF-D nivåer når en högre nivå än normalvärdet. Metoden kan vara användbar som en screening test för kvinnor med TSC och det ser även ut som om man genom den kan ställa diagnosen vid ett tidigare skede i sjukdomen.



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

Den nya upptäckten gjordes av ett forskarlag på The University of Cincinnati (UC) och Cincinnati Children's Hospital Medical Center (CCHMC) ledd av Dr. Lisa Young, (Director of the Pediatric Rare Lung Diseases Program på CCHMC), och Dr. Frank McCormack, (Director of Pulmonary, Critical Care and Sleep Medicine på UC).

Här i Sverige har vi ännu så länge inte tillgång till metoden, men vår styrelsemedlem MD Maryam Fathi, på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna undersöker möjligheten att få tillgång till den.

Ny forskningsstudie för LAM kvinnor som passerat menopaus.

I USA har det nyligen påbörjats en forskningsstudie med den aktiva substansen **Letrozole**, på kvinnor med LAM som har passerat menopaus. Letrozole tillhör en grupp av läkemedel som kallas aromatashämmare och används idag vid bl.a. bröstcancerbehandling.

Vid den aktuella studien vill man se om och i så fall hur dessa LAMdiagnostiserade kvinnors lungfunktion påverkas av läkemedlet. En teori är att lungfunktionens försämring sker långsammare än förväntat då kvinnor med LAM behandlas med Letrozole efter menopaus.

Studien pågår fram till och med mars 2013 vid The LAM Foundations kliniker och leds av RN Debbie Conradi, Research Coordinator, och MD Frank McCormack, Principal Investigator.

Här i Sverige finns för närvarande inga påbörjade studier som rör LAM, men vi känner till att projekt är under planering på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna. Vi återkommer när vi har mer information om detta.

Litteratur om lungsjukdomar

The American Thoracic Society har nyligen publicerat ett samlingsverk där olika lungsjukdomar beskrivs " **Breathing in America: Diseases, Progress, and Hope.**"

Se gärna www.thoracic.org/education/breathing-in-america

Under kapitel 18 finns LAM beskrivet bland de "ovanliga lungsjukdomarna, författat av MD Frank McCormack; <http://www.thoracic.org/education/breathing-in-america/resources/chapter-18-rare-lung-diseases.pdf>

Sirolimus

För er som vill läsa om resultaten vid Rapamycin-studierna (Cirolimus) som jag skrivit om tidigare se <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3145704/?tool=pubmed>

Har ni några frågor är ni varmt välkomna att maila till mig på anette.vonkoch@comhem.se

Varma hösthälsningar den 22 september 2011

Anette von Koch

Anette von Koch

Ordförande LAM Academy