



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

*Kära LAM-medlemmar*

Stockholm den 19 december 2011

Vi närmar oss jul- och nyårsafton med stormsteg och det är dags för mig att summera årets händelser i föreningen. Och att blicka framåt om vad som kan beröra oss i början av nästa år.

Under hösten genomförde vi vårt första organiserade medlemsmöte och årsmöte. Tack alla ni som kom från när och fjärran och gjorde det möjligt för oss att genomföra detta. Vi saknade er som hade förhinder att delta. Vi ser med tillförsikt fram emot framtida tillfällen att genomföra flera sammankomster.

På årsmötet valdes två nya representanter in i styrelsen. **Agneta Hult** som arbetar som *administratör* för Institutionen för experimentell medicinsk vetenskap vid Lunds Universitet och är mamma till en LAM-patient, samt **Carin Dalundh**, som bl.a. arbetat som vårdlärare och som själv är drabbad av LAM. Övrig styrelse består av; copywriter **Suzanne Kennedy**, LAM diagnostiserad, Med dr och överläkare **Maryam Fathi**, Professor **Sten Lindhal** båda Karolinska Sjukhuset, Solna, **Nils von Koch**, anhängig samt undertecknad som har LAM och är transplanterad. Vi hoppas att gemensamt kunna hålla er alla informerade om det som händer inom forskningen och behandling av LAM både ur nationellt och internationellt perspektiv.

På medlemsmötet fick vi även ta del av några presentationer som berör LAM, som bärare av sjukdomen, som anhöriga eller vän eller som verksam inom vården.

Vår styrelseledamot överläkaren **Maryam Fathi**, gav oss en informativ presentation av vad som är aktuellt om Lymfangioleiomyomatos, LAM, diagnos och dess kunskaper idag.

Docenten i barn och ungdomspsykiatri, **Björn Wrangsjö** gav oss en orientering vad som händer känslomässigt vid en svår diagnos. Både ur patientperspektiv men även ur anhörig- och läkarperspektiv.

Professor **Sten Lindhal** lämnade en kort redogörelse för sitt engagemang i LAM Treatment Alliances, LTA, verksamhet i USA och dess betydelse för forskningen inom LAM idag. Amy Farber, grundaren av stiftelsen LTA är själv drabbad och upplevde att allt går för långsamt inom LAM-forskningen. Det var en av orsakerna som drev henne att bilda LAM Treatment Alliance för att stimulera ny forskning med nya infallsvinklar.

Sten Lindahl presenterade **Gunnar Norstedt**, Professor i endokrinologi vid Institutionen för molekylär medicin och kirurgi. Professor Norstedt redogjorde för oss om betydelsen av molekylär forskning för att förstå delar av det som kan vara orsaken till LAM. Vi hoppas att i framtiden få ytterligare intressanta rapporter från professor Norstedt.



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

## Sällsynta Diagnoser.

Den **29 februari** genomför förbundet Sällsynta Diagnoser, där vi är medlemmar, en manifestation för att sprida information om alla de Sällsynta Diagnoser och hur det kan vara att leva med dessa.

Gå gärna in på hemsidan <http://sallsyntadiagnoser.se/sallsyntadagen> för att få aktuell information om programmet.

Här i Stockholm kommer man att genomför en manifestation på Stockholms Central med ett riktprogram av båda underhållning och debatter. Om någon är intresserad av att hjälpa till som funktionär så går det bra att kontakta projektledaren Maria Gardsäter, e-mail [maria.gardsater@sallsyntadiagnoser.se](mailto:maria.gardsater@sallsyntadiagnoser.se)

## TSC-föreningen

Den **16 och 17 mars** är en av världens främsta experter på Tuberös Skleros Complex (TSC), **Professor Sergiusz Józwiak**, från Children´s Memorial Health Institute, Warszawa i Stockholm för att tala om Senaste nytt kring nya lovande behandlingar vid Tuberös Skleros Complex (TSC), epilepsi och infantil spasm. Vidare ges en sammanfattning av forskningsresultat, pågående och planerad forskning med everolimus (Rapamycin) mm.

*Bifogar här inbjudan samt information om anmälan till föreläsningarna.*

## LAM Academy

I oktober 2012 planerar vi i LAM Academy en ny sammankomst med program och årsmöte. Vi återkommer om exakt datum i början av nästa år.

Om ni har idéer om ämnen som kan vara intressanta att ta upp på vår sammankomst i oktober är ni välkomna att kontakta mig för förslag.



*LAM ACADEMY*

*önskar er alla er  
riktigt*

*God Jul*

*och ett*

*Gott Nytt År*

*Anette von Koch, ordf.*