



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

LAM Academy Medlemsbrev 27 maj 2014

Kära medlemmar. Vi behöver Er hjälp!

Som ni säkert känner till så planeras en workshop om LAM på ERS-kongressen (European Respiratory Society) i september. Inför förberedelserna till denna behöver vi hjälp av Er med att svara på några frågor som berör diagnos, behandling, omhändertagande och forskningen kring LAM. Resultatet av undersökningen kommer att ligga som en grund till de områden som tas upp vid detta tillfälle. Undersökningen kan ge kunskap om hur man skall se på vården, diagnos, omhändertagande av patienten och inte minst samarbete samt initiering av forskningsområden när det gäller LAM både nationellt och internationellt/europeiskt.

Tacksam om Ni så snart som möjligt går in på följande länk

<https://www.surveymonkey.com/s/Prioriteter-i-LAM>

där Ni kan svara på frågorna via nätet direkt. Ni väljer själva om ni vill vara anonyma eller om ni vill ta del av resultatet efter undersökningen.

Enkäten har gått ut till alla LAM-föreningar/nätverk i Europa som är medlemmar i European LAM Federation.

Frågorna är översatta till varje lands språk.

Har ni frågor är ni självklart välkomna med dem till undertecknad. Vi är alla tacksamma för så många deltagare som möjligt för att kunna få feedback till LAM-verksamheten båda nationellt och internationellt.

MEDLEMSMÖTE OCH STÄMMA

Reservera lördagen den 8 november för medlemsmöte och stämma. Kallelse och program kommer efter sommaren .

Tills sist får jag önska er riktigt härlig och vilsam sommar

Anette von Koch

ordförande