



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

Juli/augusti 2013

Kära medlemmar.

Hoppas att de flesta av er alla har haft och fortfarande har en bra och vilsam sommar.

Nu har det gått lång tid sedan jag hörde av mig till er och jag vill här ge en orientering om om vad som händer inom LAM-världen i Sverige och internationellt.

Först vill jag dock förvarna om att vi planerar en **medlemsträff** och årsmöte i **oktober/november**.

Vi återkommer om datum så snart vi har klart med detaljerna

Vi vill dock ha hjälp ifrån Er medlemmar om förslag till ämnen som vi kan ta upp till träffen.

Vilka frågor och funderingar har ni vad gäller LAM? Maila gärna undertecknad era tankar och förslag.

För er orientering:

1. Ny organisation bildad i USA, LAM Therapeutics, av Amy Farber som även har grundat LTA, LAM Treatment Alliance. Se <http://www.lamtherapeutics.com/company/>

LAM Therapeutics was founded in 2013 with a mission to advance the clinical development of new therapies to treat Lymphangioleiomyomatosis (LAM). Working with a dedicated team of scientific, clinical, and drug development experts, LAM Therapeutics expects to use its disease-specific focus and technological approach to identify and advance drugs that will provide significant therapeutic benefit for LAM patients.

Our Approach; *A wealth of genetic, molecular and biological understanding into the pathophysiology of LAM and Tuberous Sclerosis Complex (TSC) has been generated by academic investigators; LAM Therapeutics is building on this foundation. The company has developed assays to identify clinical stage compounds having different mechanisms of action on a wide spectrum of targets with potential activity against LAM. LAM Therapeutics aims to develop drugs with the potential to produce long-lasting responses to treatment, thus improving length and quality of life for LAM patients.*

2. The European Lam Federation är på väg att ta form som jag har skrivit om i tidigare brev. Nu har man ett samarbete med Eurodris, ett europeiskt nätverk för ovanliga diagnoser.



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

3. Den 3:e Europeiska LAM-konferensen kommer att anordnas i september 2014.

Jag återkommer om exakt datum så snart jag vet detta. Iris Bassi som är initiativtagare till den italienska LAM-organisationen är drivande och initiativtagare.

4. Rapport från LAM Foundations årliga möte, LAMposium 2013.

Se <http://thelamfoundation.org/patients/lamposium>

5. Nästa års LAMposium 2014, äger rum i Chicago den 28-30 mars. Se The LAM Foundation's hemsida betr. anmälning. Alla är välkomna, LAM-patienter, anhöriga samt vårdpersonal.

6. En ny **plattform** är på gång att utformas av European Lamfederation och Eurodris (den europeiska organisationen för sällsynta diagnoser). *Se info nedan;*

Benefits:

-A place where LAM groups and patients can communicate across 5 languages

-A place for LAM groups to share updates from their country, with human translators to translate across 5 languages

-Collect international stories of living with LAM

-Unite LAM groups and conversations in one place to show the unity of this community

7. **LTA, Lam Treatment Alliance** har ny inriktning och namn LAM Health.

Se <http://www.lamhealthproject.org/>

För info;

8. **Sällsynta diagnoser**

Riksförbundet Sällsynta diagnoser driver sedan ett år tillbaka projektet *Regionala strukturer för brukarmedverkan*. Projektet går ut på att etablera regionala brukarnätverk med deltagare från Sällsynta diagnosers medlemsorganisationer. På det sättet vill vi skapa en plattform för påverkansarbete på regional nivå och bevaka det arbete som pågår med att få igång medicinska center för sällsynta diagnoser på landets universitetssjukhus



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

Vi (Sd) har startat upp nätverk i Västra Götaland, Uppsala-Örebro, södra Sverige och Östergötland (inkl Jönköping och Kalmar) och nu är det dags att samla medlemmar från Stockholm/Gotland

Syftet är att vi (Sd) tillsammans ska identifiera våra gemensamma frågor, lära oss mer om påverkan och att arbeta med sjukvården som brukarrepresentanter i uppbyggandet av ett regionalt center för sällsynta diagnoser.

Fredagen den 18 oktober arrangerar Sällsynta diagn. första träffen i Stockholm på Centrum för Sällsynta diagnoser på Karolinska universitetssjukhuset.

9. 17-20 oktober hålls den första Nordiska TSC-konferensen i Oslo. Se www.tsc-sverige.se

Till sist vill vi alla sända våra tankar till Er som går i väntans tider på en transplantation och självklart även till era nära och kära.

Själv minns jag min tid för nio år sedan då jag väntade och väntade för att till sist få det efterlängtrade samtalet från Sahlgrenska för att få komma dit med ett nytt liv i sikte och med ett nytt liv som väntade.

Att vakna upp med en ny födelsedag med min fantastiska familj runtomkring kändes som en födelsedagsmorgon i barndomen då familjen kom in och sjöng ja må hon leva på just födelsedagen.

En del av er kanske hörde en av sommarens sommarpratarna, Martha Ehlin i P1 som transplanterade fem organ. Därefter lyckades hon "komma igen" och vinna fem guldmedaljer i Världsmästerskapen i Transplant Games 2011 i Göteborg.

En transplantation kan ge nya utmaningar med nya möjligheter, det ger livet nya gåvor och dimensioner.

En del av er kanske såg en artikel i SvDs nätupplaga idag den 13 augusti där man tog upp problematiken om att tillvarata organ för transplantation. Se gärna om organisationen Livet som gåva och artikeln på http://www.svd.se/opinion/brannpunkt/sjukvarden-missar-att-hitta-donatorer_8420322.svd

Varma sommarhälsningar

Anette

Ordförande LAM Academy

Tel: 0708-723 542

e-mail: anette.vonoch@lamacademy.org