



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

Juli 2012

Kära medlemmar.

Hoppas att ni kan njuta av sommaren trots det nyckfulla vädret med ömsom sol och värme och ömsom regn och blåst.

Hemsida.

Vi har nu nöjet att presentera en första version av föreningens hemsida på www.lamacademy.org. Sidan kommer successivt att byggas ut med information både för oss med diagnosen, våra anhöriga och vårdpersonal. Om ni har något som ni vill förmedla som kan vara lämpligt att lägga ut på sidan är ni välkomna att kontakta undertecknad.

Medlemsmöte och årsmöte

Den 20 oktober är alla välkomna till vårt andra medlemsmöte och årsmöte. Ämnet för årets sammankomst är hur det är "Att leva med LAM". *Se bif. inbjudan.*

Donationer till föreningen och för att stötta forskning kring LAM .

Som en liten och exklusiv patientförening med ett fåtal diagnosbärare har vi tyvärr ingen möjlighet att få bidrag från stat, kommun eller landsting. Idag får endast de föreningar som uppfyller Socialstyrelsens kriterier, där det bl.a. krävs av föreningen att ha en riksomfattande organisation med ett lokalt eller regionalt förankrat föreningsliv i minst tio län, och med minst 500 medlemmar. Ett av LAM Academys mål är därför att kunna starta någon form av insamling både vad gäller föreningsarbetet men även för forskning och studier som kommer att främst komma att bedrivas här i Sverige och som berör oss med LAM.

Nya medlemmar, stödmedlemmar

Om ni har vänner och bekanta som gärna stöttar vår verksamhet bifogar vi här en information "Bli medlem" som går bra att vidarebefordra via mail eller att skriva ut för att ge till dem.

Medlemsavgift

För er som inte har betalat medlemsavgiften på 150: - för 2012 går den bra att göra detta spå BG 289-3253. Glöm inte att ange namn på insättningen.

LAM-konferens i Barcelona

Den 28-29 september kommer den 2:a Europiska LAM-konferensen att äga rum i Barcelona. *Se bif. Inbjudan.*



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

En Europeisk LAM organisation, European LAM Federation, är under bildande. Initiativ kommer från den italienska LAM föreningen, LAM Italia och dess ordförande Iris Bassi.

www.europelamfederation.org

SÄLLSYNTA DIAGNOSER

Sällsyntadagen den 29 februari, arrangerad av föreningen Sällsynta Diagnoser

LAM Academy deltog vid Sällsyntadagens evenemang både på Centralen i Stockholm samt det seminarium som anordnades under dagen. Det är viktigt att vi försöker ta del av aktuella frågor som rör oss med sällsynta sjukdomar. Frågor som berördes på seminariet var bl.a. sÄrläkemedel och rätt till vård. *Se vidare bifogat dokument från Sällsynta Diagnoser.*

Nytt från LAM-foundation.

I länken nedan kan man gå in och lyssna på de presentationer som hölls på LAM Foundations årliga Lamposium; www.thelamfoundation.org/patients/lamposium

Ni är alla välkomna att kontakta oss i styrelsen vid frågor rörande föreningen men även det som rör LAM.

Jag får önska er alla en riktigt skön sommar

Anette von Koch

Anette von Koch

Ordförande LAM Academy