



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

Verksamhetsberättelse LAM Academy 2008

Bakgrund

I januari 2008 initierade överläkare Med.Dr. Maryam Fahti tillsammans med Anette von Koch bildandet av ett LAM-nätverk i Sverige. Anette von Koch diagnosticerades med LAM 2003 och gick igenom en lungtransplantation 2004. Dr Fahti hade just deltagit på en konferens i Oxford där LAM Treatment Alliance Global LAM Patient Summit hade ägt rum. På konferensen deltog forskare, kliniker, patienter och anhöriga från 17 olika länder.

Syftet med konferensen var att utveckla konkreta möjligheter för forskningen kring, och behandling av LAM. En viktig del i detta arbete är att etablera vägar mellan patienter, läkare och forskare för att kunna stödja och underlätta forskningsarbetet. Den mest begränsande faktorn för forskningen är inte brist på intresse hos forskarna, utan tillgången till LAM-vävnad och patientdata. Under konferensen i Oxford uppmärksammades dessa två hinder och de lösningar presenterades var att starta dels ett europeiskt vävnads-nätverk och dels en global LAM-databas, LAMsight.

Svenskt LAM-nätverks bildande

Efter undersökning om möjlighet till ekonomisk hjälp till patient-föreningar/nätverk kunde vi konstatera att vår målgrupp LAM-diagnostiserade och deras anhöriga var en grupp som inte hade rätt till att få ekonomiskt stöd. Trots detta beslöts ändå att kontakta lämpliga styrelsekandidater och kalla till en konstituerande föreningsstämma för att dels bilda en ideell förening och dels välja en styrelse med målet att arbeta utifrån en helt ideell grund med egna bidrag men även från vänner och bekanta, med både arbetsinsatser och med ekonomiska bidrag.

Den 31 mars 2008 hölls den konstituerande föreningsstämman för LAM Academy. Följande styrelseledamöter valdes: Maryam Fathi, Anette von Koch, Sten Lindahl, Nils von Koch, Suzanne Kennedy, Jahan Jahanshahi, som ordinarie ledarmöter och Carin Holmberg till suppleant. Till revisor valdes Ulf Åberg och till revisorssuppleant Sylvia Åberg.

Medlemsavgiften sattes till 150 kr.

Som handlingsplan antogs följande:

- Registrering av den ideella föreningen LAM Academy
- Värkning av medlemmar
- Produktion av hemsida
- Formulering av forskningsmål
- Sökande av föreningsbidrag
- Sökande av forskningsbidrag
- Organisering av ett medicinskt team
- Anordnande av medlemssammankomst för LAM-diagnostiserade och anhöriga
- Kunskapsspridande om LAM inom vården
- Deltagande internationellt vid konferenser om LAM

Under verksamhetsåret har följande genomförts;

- Den 22 april registrerades LAM Academy som ideell förening hos Bolagsverket



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

- En provisorisk hemsida publicerades under juni 2008. Den ordinarie hemsidan är under produktion och planeras publiceras under början av 2009.
- Dr Maryam Fahti har påbörjat ett nationellt register över LAM-patienter. Antalet uppgår nu till 17 patienter.
- Föreningsbidrag kan sökas först efter verksamhetens första år.
- Ett LAM-team är bildat och är knutet till Lung-Allergikliniken Karolinska Universitetssjukhuset i Solna. Teamet består bland annat av sjuksköterska, läkare inom lung- och njurmedicin, dietist och sjukgymnast som inom sina respektive specialområden skall kunna bidra med aktuell kunskap och behandling.
- Sammankomster med LAM-patienter har skett vid flera tillfällen och kontakt främst via mail hålls med ett par som inte bor i Stockholmstrakten.
- Maryam har informerat om LAM inom vården/konferens.
- Anette har dels genom en intervju i medlemstidningen för Hjärt- och Lungsjukas förening, Status beskrivit hur det är att leva med LAM och dels medverkat i en antologi "Recept för vården" (SNS förlag, redaktör Jane Cederqvist), där LAM finns omnämnt.
- Maryam har besökt USA och NHS för att studera hur insamlandet av data om LAM-patienter görs där.
- Anette har deltagit i en uppföljande konferens till LAM Treatment Alliance Global LAM Patient Summit, (som ägde rum i Oxford i januari 2008) i Brighton september 2008 till. På konferensen knöts kontakter med forskare och patienter inom LAM-området.

Under året har styrelsen haft tre styrelsemöten .

Mindre grupper arbetet med:

- en logga, där LAM Academy fått extern hjälp av art direktor Stina OLDMARK, S Oldmark GRAFISK DESIGN.
- Registrering av domännamnet www.lamacademy.org samt www.lamnet.org
- Framtagning och strukturering av hemsidan
- Textproduktion till hemsidan
- Produktion av informationsblad samt folder

I februari 2009

.....
Anette von Koch
Ordförande

.....
Maryam Fahti

.....
Susanne Kennedy

.....
Jahan Jahnshahi

.....
Sten Lindhal

.....
Nils von Koch

.....
Carin Holmberg