



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

Verksamhetsberättelse LAM Academy 2009

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 vävnadsnätverk och dels en global LAM-databas, LAMsight.

Svenskt LAM-nätverks bildande

Efter undersökning om möjlighet till ekonomisk hjälp till patientföreningar/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
 - Formulerande 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
- Den 22 april 2008 registrerades LAM Academy som ideell förening hos Bolagsverket



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

Under verksamhetsåret 2009 har följande genomförts:

- En provisorisk hemsida är publicerad . Den ordinarie hemsidan är under produktion och planeras publiceras under våren 2011.
- Dr Maryam Fahti har påbörjat ett nationellt register över LAM-patienter. Antalet uppgår nu till 18 patienter.
- Arbetat med ansökningar till föreningsbidrag.
- 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 de som inte bor i Stockholmstrakten.
- Ordföranden har haft personlig kontakt med alla nya LAM-diagnostiserade medlemmar under året.
- Maryam Fathi och Suzanne Kennedy har informerat om LAM inom vården på en konferens med specialistläkare.
- Anette von Koch har skrivit ett inlägg på den nya vårdsidan www.OmVård.se där man kan hitta kvalitetsinformation om olika vårdgivare och jämföra med andra. Anettes artikel handlade om vikten av att bygga upp fungerande it-lösningar inom vården.
- Anette har medverkat i en antologi "Recept för vården" (SNS förlag, redaktör Jane Cederqvist), där LAM finns omnämnt och deltagit i ett seminarium på SNS där antologins innehåll debatterades.
- Maryam har arbetat med att etablera kontakter med specialistläkare för LAM-teamet
- Information om LAM har bl.a. skickats till Hjärt- och Lungfonden, delats ut till representanter för läkemedelsbolag, vårdföretag och inom vårdorganisationen.

Under året har ett styrelsemöte hållits och därefter har mindre arbetsgrupper ur styrelsen haft ett flertal arbetsmöten och arbetet med:

- Framtagning och strukturering av hemsidan
- Textproduktion till hemsidan
- Produktion av informationsblad samt folder
- Administrativa rutiner
- Framtagning av adresser till fonder och stiftelser för ansökning av bidrag till verksamheten, Främst till arbetet med hemsidan.

I november 2010

.....
Anette von Koch
Ordförande

.....
Maryam Fahti

.....
Susanne Kennedy

.....
Jahan Jahnshahi

.....
Sten Lindhal

.....
Nils von Koch

.....
Carin Holmberg