



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

## **Verksamhetsberättelse LAM Academy 2011**

### **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.

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
  - Kunskapspridande 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 2011 har följande genomförts:

- En provisorisk hemsida är publicerad . Den ordinarie hemsidan är under produktion.
- Med. Dr. Maryam Fahti uppdaterar de nationella register över LAM-patienter. Antalet uppgår nu till 25 patienter.
- Arbete med ansökningar till föreningsbidrag.
- Dr Fahti har arbetat med att etablera ytterligare kontakter med specialister för LAM-teamet. LAM-teamet 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.
- LAM Academy har blivit medlem i föreningen Sällsynta Diagnoser.
- Ordföranden har deltagit i TCS-föreningen seminarium på KS med prof. John Bissler.
- Ordföranden har gjort en kort presentation av föreningen på TSC-förenings medlemsmöte den 9 mars.
- Deltagit i Sällsynta Diagnosers Ordförandemöte.
- Producerat medlemsbrev.
- I oktober 2011 anordnades den första gemensamma medlemsmötet samt årsmöte för LAM medlemmar. På mötet gavs presentationer av med.dr Maryam Fathi, prof. Sten Lindal, docent Björn Wrangsjö samt prof. Gunnar Norstedt med aktuellt forskning som berör LAM. Sammankomsten sponsrades av företagen Kennedy AB samt Antik & Konst Anette von Koch AB.
- Information om LAM har bl.a. skickats till Hjärt- och Lungfonden, delats ut till representanter för läkemedelsbolag, vårdföretag och inom vårdorganisationen.
- Kontakt har tagits med Socialstyrelsen för att få med information om LAM i databasen över sällsynta diagnoser.

Under året har arbetsgrupper ur styrelsen haft ett flertal arbetsmöten rörande:

- Framtagning och strukturering av hemsidan
- Textproduktion till hemsidan
- Produktion av information
- Administrativa rutiner

I april 2012

.....  
Anette von Koch  
Ordförande

.....  
Maryam Fathi

.....  
Susanne Kennedy

.....  
Agneta Hult

.....  
Sten Lindhal

.....  
Nils von Koch

.....  
Carin Dalundh