



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

Verksamhetsberättelse LAM Academy 2012

Under verksamhetsåret 2012 har följande genomförts:

- En hemsida har publicerats och är under fortsatt utveckling.
- Med. Dr. Maryam Fahti uppdaterar löpande de nationella registren över LAM-patienter. Antalet patienter uppgår nu till 30.
- 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, vilka inom sina respektive specialområden skall kunna bidra med aktuell kunskap och behandling.
- LAM Academy har genom sitt medlemskap i föreningen Sällsynta Diagnoser beviljats ett föreningsbidrag på 5 000: -

LAM Academy har deltagit vid;

- TSC-föreningens seminarium på KS med **professor** Sergiusz Józwiak/Professor Paul Uvebrant, om TSC symtom samt behandling med everolimus.
- Sällsyntadagen den 29 februari både på Centralen i Stockholm och vid en samtidigt pågående konferens anordnad av Sällsynta Diagnoser för att skapa opinion om frågor som rör individer med sällsynta sjukdomar.
- Konferensen EUROPLAN 2012, som är en del av Europlanprojektet och syftar till att utveckla förutsättningar för implementeringen av den nationella strategin.
- Deltagit i Sällsynta Diagnosers Ordförandemöte.

Övrigt arbete har bestått i;

- Produktion av medlemsbrev.
- Anordnandet av det andra gemensamma medlemsmötet och stämma i oktober 2012 för LAM medlemmar. På mötet gavs presentationer av;
 1. Med. Dr. Maryam Fathi, "Aktuellt om diagnos och behandling av Lymfangioleiomyomatos, LAM."
 2. Rapport av Agneta Hult från "The 2nd European LAM Conference" i Barcelona"
 3. Leg dietist Parisa Nabizadeh, "Om kostens betydelse vid LAM"
 4. Specialistsjukgymnast, Med. Dr. Gun Faager, "Om andningsteknik vid lungsjukdomar".
 5. Naprapaten och personliga tränaren Kristina Ruder, "Hur kan vi träna med LAM?"
- Information om LAM har skickats till bl.a. Socialstyrelsen för att information om LAM som skall finnas tillgänglig i dess databas om Ovanliga Diagnoser.
- Föreningen har stöttat bildandet av ett europeiskt LAM nätverk, European LAM Federation och deltagit med material vid ERS-kongressen i Wien för att göra the European LAM Federation synligt.
- Ordföranden har tillsammans med prof. Gunnar Norstedt deltagit i möten med tänkbara medfinansierare för Prof. Norstedts forskning som är av intresse för LAM-diagnosen.



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

Under året har arbetsgrupper ur styrelsen haft arbetsmöten rörande:

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

I april 2013

.....
Anette von Koch
Ordförande

.....
Maryam Fathi

.....
Susanne Kennedy

.....
Agneta Hult

.....
Sten Lindahl

.....
Gunnar Norstedt

.....
Nils von Koch

.....
Carin Dalundh