



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

## Medlemsbrev LAM Academy september 2017

*Kära medlemmar!*

Nu efter sommarens ledighet, kanske med trevliga resor och andra aktiviteter, fortsätter vi i LAM Academy arbetet med att sprida kunskap om LAM och att stötta LAM-patienter och deras familjer. Vi önskar att alla skall få bästa möjliga omhändertagande och en jämlik vård oberoende var du bor i landet och hur sjukvårdsadministrationerna fungerar i de olika landstingen. Det finns fortfarande svårigheter att få gehör för att vi behöver få tillgång till de behandlingar och diagnosmetoder som erbjuds i USA och i andra europeiska länder. Just i dagarna har det blivit klart att där läkaren bedömer att *Rapamun* kan vara en relevant behandling, skall detta påbörjas så snart som möjligt vid en LAM-diagnos. Det är känt att behandlingen fungerar för en del men inte för alla. Självklart måste fortsatt forskning bedrivas med olika infallsvinklar så att det förhoppningsvis leder till en fungerade behandling. I USA har man just påbörjat studier med redan kända läkemedel som används vid behandling av andra sjukdomar exempelvis *saracatinib* som prövats vid cancerbehandling och *celecoxib* ett antiinflammatoriskt läkemedel.

Vi får följa dessa studier för att se vad resultaten blir. Vi får inte heller glömma bort närliggande forskning som pågår och som kan ge nya infallsvinklar, vilka även kan komma till godo för oss LAM-patienter. Tex görs försök med stamceller i samband forskning om andra tumörsjukdomar där man vill förstå hur tumörernas tillväxt kan hämmas helt så att den drabbade kan bli helt frisk. All kunskap är viktig för att lösa "LAM-gåtan", LAM som främst drabbar kvinnor i fertil ålder.

Här i Sverige vill prof. **Gunnar Norstedt** och hans team fortsätta att utveckla de forskningsresultat som man har gjort tidigare. Dock saknas fortfarande **forskningsmedel. Hjälp oss att hitta fonder, riskkapitalister** m.fl. som kan vara intresserade att hjälpa oss med finansiering. Det kan göra skillnad för alla LAM-patienter i framtiden, inte bara i Sverige utan i hela världen. Gruppen är, som ni alla vet sällsynt, vilket medför att forskningen är ett riskprojekt om man ser det rent ekonomiskt. Men om man sätter forskningen i ett vidare perspektiv kan den förhoppningsvis även ge nya kunskaper som är användbara inom andra diagnosgrupper och generera bättre "avkastning".

Som det ser ut i idag försöker vi inom de olika LAM-organisationerna världen över samarbeta och utbyta erfarenheter. Ju mer kunskap vi får om sjukdomen desto fler kan diagnosernas rätt och få rätt omhändertagande och i framtiden förhoppningsvis bot, vilket inte finns idag. Det enda som finns idag är lungtransplantation vid ett långt framskridet skede i sjukdomen. Återigen kan det fungera för en del men inte för alla. Utifrån vetskapen att det inte går att beställa ett par passande lungor från ett lager när det behövs, så är all forskning viktig för alla drabbade. Målet är, rätt diagnos, omhändertagande och behandling i rätt tid. Många kvinnor är mitt i livet med små barn som de vill se växa upp.

För att nämna några data som förändrats sedan vi startade LAM Academy för nio sedan. Då var uppfattningen att det var 1 kvinna på miljonen som var drabbades av LAM. Genom register som



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

startats vid olika LAM-Center runt om i världen, ser vi att det kan handla om 5-6 eller fler per miljon kvinnor. Enligt LAM Foundation i USA beräknar man det idag finnas runt 250 000 kvinnor i världen som är drabbade. Kanske gör det viss skillnad i att våga satsa på ekonomiska medel på den behövliga forskningen.

Här i Sverige, arbetar Maryam Fathi med ett LAM-register sedan c: 8 år tillbaka. Nu är hon även i färd med att börja samla andra ytterligare uppgifter så att man kan komma vidare med studier inom flera områden som är relevant för diagnosgruppen. Det är bl.a. ett led i att få kunskap om hur det kan vara för en LAM-drabbad att leva med och handskas med en sådan förändrad situation som när man får LAM-diagnos. Att ha varit fullt verksam med kanske jobb, studier och familj till att plötsligt få sitt liv kraftigt reducerat på många plan är ett trauma. För en del kan det gå långsamt och för andra dramatiskt snabbt. Det skulle vara intressant att få kunskap om till vilket grupp man tillhör när man får diagnosen, då kan de ge en chans till att ta ut en ny livskurs.

#### LAM-AKTUELLT

- **VEGD-f testen** som kan göras som en del vid fastställande av LAM-diagnos kan utföras på Sahlgrenskas labb.
- Vi kan även påminna om att information och länkar som rör LAM, finns på vår hemsida: <http://www.lamacademy.org/vardgivare/>
- **11 november**, stämma och medlemsmöte i Stockholm. Vi återkommer med ytterligare info inom kort. **Om ni har förslag till ämnen som ni vill ta upp på mötet** kontakta undertecknad på [anette.vonkoch@lamacademy.org](mailto:anette.vonkoch@lamacademy.org)
- **Ny hemsida** publicerad LAM Academy <http://www.lamacademy.org/>

#### Ny FB-grupper;

- **LAM Academy Sverige**, allmän grupp för allmän information och frågor; <https://www.facebook.com/groups/LAMAcademySweden/?fref=ts>
- **Lammies Sverige**. Sluten grupp för främst diagnosticerade. För att stötta varandra och utbyta erfarenheter. <https://www.facebook.com/groups/1695844794056708/>
- **LAM-conference** i Los Angeles 9-12 november, 2017, för info: <https://www.thelamfoundation.org/Events/Conference/Overview>
- Bifogar en avi för **medlemsavgiften** på **150 SEK** för verksamhetsåret **2017/18**  
Det går bra att betala via **BG 289-3253** eller **swish 123 069 0651**.

*Anette von Koch, ordförande*