



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

14 april 2019

Hej alla medlemmar!

TSC- föreningens inbjudan till den 10 och 11 maj.

Hoppas att Ni har anmält Er till TSC-föreningens inbjudan att lyssna på de världsledande forskarna och läkarna, MD Elisabeth Thiele, MD Lisa Henske och MD John Bissler som redogör för "Rekommendationer", samt "Tidiga & förebyggande behandlingar" för TSC/LAM- patienter den **11 maj 2019** på Sjöfartshotellet, Katarinavägen 26 i Stockholm. Ni som anmält Er får gärna skicka ett mail till undertecknad så att vi vet hur många av oss som kommer att delta där.

Om Era behandlande läkare inte känner till möjligheten att delta på ett kostnadsfritt seminarium för läkare och annan vårdpersonal på Karolinska Sjukhuset den **10 maj** ber vi er att hjälpa till med att sprida denna information. Se

<https://www.karolinska.se/for-varldgivarer/kliniker-och-enheter-a-o/kliniker-och-enheter-a-o/funktion-karolinska-universitetslaboratoriet/centrum-for-sallsynta-diagnoser/temadagar-aktuellt/tsclam/>

För Er som inte har möjlighet att komma den 11 maj kommer LAM Academy att ordna en **träff i början av juni** för att informera om vad som behandlades då. Vi återkommer om exakt dag och tid.

Annat som pågår är att vår forskare prof. **Gunnar Norstedt** som f.n. befinner sig i Oman på ett förordnande, har informerat om att nya intressanta försök görs med en ny konstellation av substanser på lam-celler i samarbete med Prof. Torbjörn Gräslund på KTH.

Vår "egen" läkare **Med dr Maryam Fahti** har påbörjat viktiga studier som berör patienters och anhörigas situation vid en diagnos såsom LAM. Den enkät som ligger till grund för undersökningen distribueras efter ett schema.

Vi vill även påminna om att Ni alla är välkomna med tankar, idéer och frågor som driver vår verksamhet framåt med att stötta, sprida och stimulera kunskapen om LAM.

Även ekonomiska bidrag tas med tacksamhet emot på **BG 289-3253** eller **Swish 123 069 0651**.

Till sist får vi önska alla en riktigt **Glad Påsk**



Sofia

ordförande

e-mail sofia.kohkoinen@lamacademy.org

tel: 070-233 18 47.