



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

Nätverket LAM Academy är ett samarbetsprojekt mellan Lung- Allergikliniken Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, LAM-patienter och deras anhöriga. Vårt mål är att stötta patienter och deras anhöriga, sprida kunskap om sjukdomen och stimulera forskning kring LAM. LAM Academy är en ideell förening.

Om Lymfangioleiomyomatos, LAM

Lymfangioleiomyomatos, LAM, är en sällsynt, progressiv sjukdom som främst drabbar kvinnor i fertil ålder. Sjukdomen karakteriseras av en abnorm tillväxt av glattmuskelceller i lungorna. Genom sin tillväxt förstörs lungvävnaden och hålrum, cystor, bildas.

De främsta symtomen vid LAM är tilltagande andfåddhet vid ansträngning och återkommande lungkollaps med ansamling av luft i lungsäcken, pneumothorax. Ytterligare symtom kan vara bröstsmärta, blodhosta och lymfkörtelförstoring i bröstkorgen och i buken. Sjukdomen kan även drabba andra organ bl.a. njurarna. Vid enstaka fall förekommer LAM endast som tumörer i buken.

Hittills är uppfattningen att sjukdomen förekommer hos c:a en person per miljon. Nu visar dock nya data att det är 4-6 kvinnor på miljonen som drabbas. Att främst kvinnor i fertil ålder drabbas antas bl.a. bero på hormonella faktorer. LAM förekommer hos c:a 30 % av kvinnor med Tuberos Skleros, TS, en genetisk och ibland ärftlig sjukdom. *Sporadisk* LAM förekommer hos kvinnor utan diagnosen TS.

Både sporadisk LAM och TS-relaterad LAM är en följd av mutation i tuberos skleros- gener som via olika signalsystem kontrollerar tillförsel av energi och näring till cellerna.

LAM kan inte upptäckas vid vanlig röntgen utan endast vid datortomografi eller vid lungbiopsi. Lungmanifestationerna är oftast de dominerande symtom som leder till diagnos. Inte sällan kan LAM felaktigt diagnostiseras som astma eller lungemfysem.

Tidigare ansågs att det varken fanns någon bot eller behandling av LAM men nu visar forskning positiva resultat med nya behandlingsmetoder. I de fall där sjukdomen framskridit mycket långt kan lungtransplantation komma i fråga

Nätverket LAM Academy – en ideell förening

Under våren 2008 bildades nätverket LAM Academy som ett samarbetsprojekt mellan Lung- Allergikliniken Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, LAM-patienter och deras anhöriga. Målet är att stötta patienter och deras anhöriga, sprida kunskap om sjukdomen och stimulera forskning kring LAM.

LAM Academy ingår idag i nätverken European Lam Federation och i det världsomspännande nätverket, Worldwide LAM Patient Coalition (WLPC).

Av erfarenhet vet vi att frågor och tankar rörande LAM är många vare sig man nydiagnostiserad eller har haft kännedom om sin sjukdom under en längre tid. Frågorna finns såväl hos den drabbade själv som hos dem som är närmast. Då det har varit svårt att hitta relevant information om LAM på svenska arbetar vi med att ändra på detta.

December 2014

Anette von Koch

Ordförande

LAM- team

För att kunna möta varje LAM-patient med individuellt anpassad information, vård och rehabilitering finns ett LAM-team knutet till Lung-Allergikliniken Karolinska Universitetssjukhuset i Solna. Teamet består bland andra av en specialist inom lungmedicin, sjuksköterska, läkare inom njurmedicin, dietist och sjukgymnast som inom sina respektive specialområden skall kunna bidra med aktuell kunskap och behandling.

Forskning – ökad kunskap

En viktig målsättning för LAM Academy är att verka för att driva forskningen framåt och att sprida kunskap om LAM. För att möjliggöra detta behövs ett intensivt, globalt samarbete för utbyte av kunskap om forskning och forskningsresultat. Viktiga upptäckter som gjorts om LAM under de senaste åren är t.ex. att man har identifierat de gener och proteiner som är involverade i sjukdomens process. Positiva resultat från studier med behandling av sirolimus, (rapamun) och Certican/everolimus har även gjorts. För att komma vidare inom forskningen finns ett stort behov av att samla in forskningsmaterial t.ex. i form av blodprover och vävnader från så många LAM- patienter som möjligt.

Register

Överläkare, Med.dr. Maryam Fathi, en av initiativtagarna till LAM Academy, har nu börjat sammanställa ett patientregister för att kunna göra studier i Sverige. Detta görs för att göra det möjligt att tillsammans med andra aktiva forskare inom TS/LAM försöka finna en framtida fungerande behandling.

Om du är LAM-diagnostiserad, eller är behandlande läkare till en LAM- patient, är du välkommen att kontakta överläkare Maryam Fathi för att medverka i registret.
e-post: maryam.fathi@karolinska.se

Adress:

Karolinska Universitetssjukhuset, Solna
Lung Allergikliniken
Box 60500 Telefon. vx 08- 517 70 000
171 76 Stockholm leg ssk Nina Almberg 08- 517 72 076
e-mail: nina.almberg@karolinska.se

Bli medlem

Du är välkommen som medlem oavsett din koppling till LAM. Sätt in årsavgiften **150:- på BG 289-3253** samt uppge namn, adress och e-mail.

Det går även bra att kontakta ordföranden Anette von Koch via e-mail: anette.vonkoch@lamacademy.org eller per tel:0708-723542

LAM Academy,
Box 5067
SE-102 42 Stockholm

Tack för ditt stöd