



## NYHETSREV SCA-NETWORK - NR 1 2014

### Om Nyhetsbrevet

Nyhetsbrevet för SCA-NETWORK kommer inte att ges ut med någon speciell regelbundenhet, utan när det finns något intressant att skriva om. Om någon är intresserad av att delge någon särskild information så är detta väldigt välkommet. Det kan tex handla om kontakter med läkare, om ersättningar/hjälpmiddel eller något annat som knyter an till MJD/SCA 3. Det är då enklast att maila på [info@sca-network.com](mailto:info@sca-network.com).

### Årsmötet 2014-03-23

I mars hade vi årsmöte i Jönköping. På detta möte närvarade 25 personer. Ny styrelse valdes. I styrelsen ingår Fredrick Carlsson, Annette Jarl, Mikael Borefur, Sofie Trelman, Leif Borefur, Svea Johansson och Ingvar Johansson.

Vi har numera en hemsida [www.sca-network.com](http://www.sca-network.com). Gå gärna in och titta på informationen där.

### Forskarkontakter

Vi har varit i kontakt med olika forskare, de som visat intresse har varit en forskare i Lund, Andreas Puschmann, Dr Martin Paucar i Huddinge, Dr Luis Pereira de Almeida, på The Center for Neuroscience and Cell Biology (CNC) i Coimbra, Portugal.

Forskargruppen i Lund är mycket intresserade av att hitta fler släkter med Ataxi, och eventuellt kan vi få möjlighet att träffa dem som patienter för bedömning och information och eventuellt ingå i forskningsregister om vi vill. Denna möjlighet undersöks vidare.

Dr Martin Paucar forskar på ärftliga ataxier i Huddinge, och har bland annat varit på en konferens anordnad av NAF (se nedan).

Utöver det har vi varit i kontakt med National Ataxia Foundation, NAF, [[naf@ataxia.org](mailto:naf@ataxia.org)]. NAF har en databas där man kan registrera sig om man har ataxi, för att de är intresserade av att ha en



patientdatabas när/om det finns tillgängliga terapier som kan testas. Det kan ju vara ett sätt för att uppmärksamma att vi finns!

#### Ataxiregistret - NAF

Sue Hagen (NAF), som vi har kontakt med, beskriver registreringsprocessen så här:  
Jag rekommenderar att alla du känner som har MJD/SCA3 att skriva in sig i ataxi-patientregistret så att när kliniska studier blir tillgängliga kommer det att finnas patienter som kan rekryteras för att delta. Registret tar emot deltagare från hela världen .

För att registreras i CoRDS (Coordination of Rare Diseases at Sanford) ataxi-patientregister, gå till deras hemsida på <https://www.sanfordresearch.org/cords/cordsregistryform/> för att påbörja registreringsprocessen . Språket är engelska.

- Steg 1 : Fyll i sidan hos CoRDS. Det finns ett avsnitt där du kan fylla i sjukdomsspecifikt register hos National Ataxia Foundation. När detta är klart kommer den registrerade att få ett mail med ett unikt användarnamn och lösenord och även en länk till CoRDS sida.
- Steg 2 : Logga in på sidan för att läsa och godkänna inlämnat formulär. Markera att informationen från formuläret får skickas till National Ataxia Foundation. Dina uppgifter kommer endast att användas i forskningssyfte. Sedan kommer du till sista steget.
- Steg 3 : Slutför formuläret om Ataxi. Efter att ha avslutat och skickat in frågeformuläret är registreringsprocessen klar.

Våra noteringar är att man fyller i följande:

Namn och födelsedata

Rare Disease Diagnosis: Välj Ataxia

Other Rare Disease Diagnosis: SCA3

Telefon och e-post

Best time to call: Daytime CET eller Evening CET (Central European Time)



Time Zone: Eastern är det alternativ som kommer närmst oss

Preferred method of enrollment: välj mail eller webb, väljer du mail (post) så kan det nog ta lite längre tid efter som det då postas från USA.

Who referred you to CoRDS?: Välj National Ataxia Foundation

Other Referral source: Skriv Dr Luis Pereira de Almeida

Välj register: National Ataxia Foundation

När du fått login från CoRDS, så läser du igenom villkoren och fortsätter genom att klicka på länken under steg 2. Använd inte webbläsaren CHROME, bästa att använda EXPLORER eller MOZILLA FIREFOX för att registrera i CoRDS.

Step 2: klicka på text

Your Forms:

National Ataxia Foundation(NAF) Patient Registry. När du får upp nästa ruta står det New ovanför No records found, klicka på NEW och fyll i frågeformuläret. Språk engelska.

---

Det var allt för denna gång! På återhörande. Och om du inte har betalt medlemsavgift eller blivit medlem så är du välkommen att göra det!

Vill du vara med som medlem gör du det via att årsvis sätta in 200 kronor på bankgiro 245-9188. Skriv för vem det gäller.