



## NYHETSREV SCA Network - NR 4 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).

### Strategimöte - styrelsen

På dagen för det planerade höstmötet (19 oktober) hade styrelsen för föreningen ett heldagsmöte i Jönköping, där vi bland annat diskuterade målen för föreningen, information kring föreningen (hemsida), hur vi kan få in mer pengar till föreningen, och vad vi vill få ut av ett kommande forskarmöte. Vi hade också ett ordinarie styrelsemöte.

Vi arbetar naturligtvis på ett nytt forskarmöte – vi återkommer om detta!

### Mål och reviderad hemsida

Under strategimötet diskuterade vi kring vilken målsättning föreningen ska ha. Vi formulerade 4 mål. Om du har synpunkter eller önskar något tillägg, eller har förslag om hur vi kan komma framåt, tveka inte att höra av dig till oss. Detta görs lättast på [info@sca-network.com](mailto:info@sca-network.com).

Föreningens fyra mål:

1. Finna botmedel eller bromsmedicin för sjukdomen SCA3 med förhoppning att detta även hjälper övriga SCA sjukdomar.
2. Ge personer stöd, information, nätverk och tips på hjälpmedel (Gäller personer med SCA3 eller SCA och självklart släktingar, vänner och läkare)
3. Anskaffa tillräckliga medel för att anlita en forskare på heltid
4. Jobba för att vi ska vara 500 medlemmar i föreningen

Dessa finns på vår uppdaterade hemsida! [www.sca-network.com](http://www.sca-network.com). Titta gärna på hemsidan och återkom om du har synpunkter /idéer, eller om du bara vill tycka till!



Känner DU till något hjälpmedel som kan vara intressant för andra att känna till, tveka inte att maila och tipsa på [info@sca-network.com](mailto:info@sca-network.com). Det är ju toppen om vi kan tipsa varandra!

#### Medlemsinfo

Vi är nu 73 medlemmar i föreningen! Men det är en bit kvar till målet på 500....

Så... om du känner du någon som vill bli medlem så tipsa gärna om hemsidan där information finns. Det går ju naturligtvis bra att skänka valfritt belopp utan att bli medlem! Information på: <http://www.sca-network.com/foreningen/medlemmar/>.

Det går även att sätta i pengar månadsvis om man önskar stötta föreningen kontinuerligt.

#### Neuroförbundet

Neuroförbundet driver just nu en kampanj - "Jag är inte ensam". Under kampanjen vill man värva medlemmar och erbjuder en prova-på-period gratis på 3 månader. Neuroförbundet utkommer med medlems-mail ungefär 1 gång/vecka. Kampanjen hittar du här: <http://www.neuroforbundet.se/prova-pa/>.

---

Vill du vara med som medlem gör du det via att årsvis sätta in 200 kronor på bankgiro 245-9188. Skriv namn vid inbetalningen i meddelandefältet samt skicka ett mejl till [medlem@sca-network.com](mailto:medlem@sca-network.com) med ditt namn, telefonnummer, adress och e-post.

Skulle du vilja stötta föreningen med ett bidrag (engångssumma eller månadsinsättning) så är det också välkommet.

Viktigt att veta då är att föreningen är helt ideell där alla medel som samlas in i föreningen går till forskning kring sjukdomen SCA3. Sätt in pengar på bankkontot clearing: 1235 kontonr: 0226891 hos Danske bank med ditt bidrag.

Det var allt för denna gång! På återhörande.

Vänliga hälsningar,  
Styrelsen