



NYHETSREV SCA NETWORK - NR 1 2015

Styrelsen vill önska alla medlemmar en god fortsättning på nya året!

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 mejla på info@sca-network.com.

Medlemmar

Vi har satt upp som mål att bli 500 medlemmar. Förra året var vi 71 medlemmar, vilket var en kraftig ökning från år 2013. För tillfället har vi 75 medlemmar, och vi hoppas på fler. Vi har flera helt nya medlemmar vilket är glädjande och väldigt uppskattat. TACK.

Fler släkter

Vi söker hela tiden kontakt med fler släkter i Sverige som har sjukdomen SCA3. Nu har vi genom olika kanaler lyckats att hitta ytterligare släkter, vilket är mycket glädjande. Både utifrån socialt perspektiv men framförallt utifrån forskningsperspektivet.

Att vi är samlade som grupp gör det mer intressant för forskare och ökar forskningsintresset!

Känner Du till fler som är drabbade så tipsa gärna om vår förening. För Dig som har kontakt med neurologer så är det väldigt uppskattat om Du överlämnar medlemsbrevet på Din avdelning. Läkare har då möjlighet att föra informationen vidare till andra drabbade. Du hittar medlemsbrevet här: <http://www.sca-network.com/medlemmar/>



Forskningsnytt

Vi har etablerat kontakter med flera svenska forskare, men även internationellt. Vi arbetar nu för att få igång lite olika projekt. Du kan hitta information om några nya internationella forskningsprojekt här : <http://www.sca-network.com/forskning/forskningslankar/>

NYHET - FÖRETAGSSPONSORER

Vi har nu öppnat för möjligheten för företag att sponsra vår förening och därmed öka chanserna till förbättrad forskning på vår sjukdom SCA3/Machado Joseph Disease.

Vi har delat in sponsringen i Stor, Mellan och Liten. Information om sponsringen hittar Du här: <http://www.sca-network.com/medlemmar/foretagssponsorer/>

Vi har mycket glädjande fått in en Stor och en Liten företagssponsor! Samtliga Stora företagssponsorer kommer att finnas med i våra nyhetsbrev, och Du ser vilken vår första Stora sponsor är under rubriken ” Stora företagssponsorer” nedan.

Årsmöte 2015

Nu äntligen närmar vi oss årsmötet! Dit kommer vi att bjuda in en forskare som heter Andreas Puschmann. Årsmötet kommer att genomföras en helgdag under april/maj.

Närmare innehåll och exakt datum kommer att presenteras i kallelsen som kommer att mejlas ut till alla medlemmar så snart vi har det klart.

Vi vill gärna få in frågor från våra medlemmar så att vi kan förbereda forskaren på detta! GLÖM INTE mejla frågor till info@sca-network.com . Det går bra att göra det redan nu!

Hemsidan

Vi har en ny webmaster för vår hemsida, han heter Daniel Berg, och har Du önskemål eller synpunkter på vår hemsida så tveka inte att höra av dig genom att mejla info@sca-network.com .



Stora företagssponsorer

Här följer presentationer av de företag som valt att stödja föreningen med ett sponsorskap. Deras bidrag är ovärderligt för föreningen och vi har en förhoppning om att ni som medlemmar i första hand stöttar våra sponsorer vid val av era leverantörer. Om man klickar på logotypen så kommer man till företagets hemsida.



Vi tackar alla våra sponsorer och medlemmar för deras bidrag!

Det var allt för denna gång! På återhörande.

Styrelsen för Sca Network

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 med Ditt namn, telefonnummer, adress och e-post.

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

Det går också att bli företagssponsor. Vänligen kontakta styrelsen på info@sca-network.com om Ditt företag önskar bli företagssponsor.

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.