



## NYHETSREV SCA NETWORK - NR 2 2015

### Om Nyhetsbrevet

Nyhetsbrevet för SCA Network ges inte ut med någon 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](mailto:info@sca-network.com).

### Medlemmar

Vi har satt upp som mål att bli 500 medlemmar. Under 2015 har vi i skrivande stund hunnit bli 104 medlemmar, och vi hoppas på fler. Kan just DU värva någon medlem? . Du hittar medlemsbrevet här: <http://www.sca-network.com/medlemmar/>. Detta kan lämnas ut på din mottagning eller till någon som vill stödja forskning kring sjukdomen.

### Årsmötet 2015

I början av maj hade vi ett **mycket trevligt** årsmöte, med flera nya medlemmar som deltog. Vi hade också en mycket informativ och bra föreläsning om SCA3 av Dr Andreas Puschmann från Lund! Tusen tack för ditt besök Andreas. Vi har fått många positiva kommentarer om detta!

I Lund har det utlysts ett examensarbete inför hösten där SCA3 kommer att vara huvudfokus och där vi kommer att vara en resurs.

### Hjälpmiddel vid SCA3

För att göra en liten inventering av vilka anpassningar, behandlingar och hjälpmedel som kan tänkas vara intressanta vid SCA3 har vi ställt frågan till våra medlemmar om vad de kan tipsa om. Även tips om stödansökningar och medicin har inkommit. Vi har fått in flera tips och tricks som kan underlätta vardagen! TACK för alla mail! Kommer ni på fler tips och tricks så bara skicka ett mail till [info@sca-network.com](mailto:info@sca-network.com). I detta nyhetsbrev behandlas särskilt bostads- och bilanpassning, stödansökning och



PGD – preimplantorisk diagnostik, ett alternativ om man vill skaffa barn utan att riskera att eventuellt föra sjukdomen vidare till nästa generation.

### Bostadsanpassning

Bostadsanpassning söks hos kommunen. Man kan god hjälp av sin arbetsterapeut . När det gäller bostadsanpassning så har företaget Granbergs ( <http://www.granberg.se> ) bra och snygga lösningar för toalett och kök. Är man tidigt i sjukdomen kan ju ett höj- och sänkbart kök vara intressant tillsammans med en arbetsstol som också är höj och sänkbar (batteridrivna lyft).

Om man behöver hjälp att installera trapphiss i lägenhet eller hus, så kan man få hjälp via sin arbetsterapeut.

Vid bostadsanpassning ska man inte bara acceptera vad som erbjuds, det är bra att forska lite själv innan ett hembesök och presentera det som DU vill ha. Tänk även på att man får välja vilken snickare/hantverkare som man själv vill ska utföra bostadsanpassningen. Känner man en snickare, t.ex. i släkten, så kan det ju finnas en liten peng över i slutändan så man kan göra lite mer än det som kommunen beviljat för samma summa.

Grundläggande rådet är alltså: Acceptera aldrig det första förslaget, fråga alltid efter alternativ! Det är även alltid bäst om man läser på lite innan vad man har rätt till, då är det lättare att komma med motargument när kommunen/försäkringskassan säger nej.

Självklart kan det variera mycket från kommun till kommun, detta är liten tips om hur man kan tänka.

### Bilanpassning

Att få anpassad bil är lite svårt när man har SCA3. Det är lättare om man är minderårig för då kan föräldrarna söka. Är man vuxen så krävs det att man är yrkesverksam, kan köra bilen själv och måste ha bilen till jobbet (alla tre krav måste uppfyllas). Därför måste man söka en första anpassning tidigt i sjukdomen (då man fortfarande jobbar och kan köra). Denna anpassning blir antagligen inte så stor, men man kan t.ex. ha svårt att komma i och ur sätet eller behöva justera pedalerna i sidled. Dels kan man då få ett anpassningsbidrag som täcker anpassningen (oavsett vad den kostar om den är beviljad). Man kan också få ett inskaffningsbidrag på 60000:- för att köpa en ny bil. Man får inte förnya ansökan (dvs skaffa ny bil) förrän efter 9 år så det bör man ha med i beräkningen.

Har man fått en anpassad bil tidigare så har man rätt att få en ny anpassning efter 9 år även om man inte längre är yrkesverksam. Denna anpassning har då givet att den blir beviljad ”ingen övre gräns för kostnad”.





Begagnade anpassade bilar som man själv köper kan hittas på annonssajter. Dessa anpassar man sedan efter exakt behov, då kan man tex använda begagnade och visningsexemplar från anpassarna, tex Autoadapt, <http://www.autoadapt.com/sv/>

### Handikappersättning

Man ska inte heller glömma att ansöka om handikappersättning, <http://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/handikappersattning>. Det finns en hel del som man måste bekosta själv som kommer med sjukdomen. Räkna allt! El till hjälpmedel, kostnad för bostadsyta för att förvara hjälpmedel, förbrukningsmaterial, extra tvättmedel pga större tvättbehov, slitage på golv/väggar etc. Försäkringskassan gör som vanligt egna beräkningar så räkna med att allt inte godkänns. Därför är det viktigt att DU kommer på så mycket som möjligt.

### PGD- Preimplantatorisk Genetisk Diagnostik

Par som bär på anlag för en genetiskt betingad sjukdom löper relativt stor risk att föda barn som drabbas av sjukdomen. I fallet SCA3 räcker det att den ena föräldern är anlagsbärare.

Man kan utföra prenatal diagnostik i 8:e-17:e graviditetsveckan med olika metoder. Därefter får föräldrarna välja om de vill göra abort eller inte beroende på provsvaret. Beslutet är självklart jobbigt för paret, en del par avstår från att skaffa biologiskt egna barn av rädsla för att få ett allvarligt sjukt barn.

På detta område sker snabb utveckling och nu finns möjlighet att utföra genetisk diagnostik på preembryon, s k preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD). Om den genetiska diagnostiken utförs preimplantatoriskt, det vill säga i odlingsskålen innan embryot placeras in i livmodern, minskar sannolikheten för att få ett sjukt foster avsevärt och abort kan undvikas.

Vi har erfarenhet av denna typ av behandling i föreningen, med olika resultat. Vill du veta mer kan du kontakta oss på [info@sca-network.com](mailto:info@sca-network.com) för att få en personlig kontakt, alternativt begära en genetisk vägledning eller diskutera med en gynekolog. Du hittar även information här: <http://www.smer.se/teman/preimplantatorisk-genetisk-diagnostik/>



## Stora företagssponsorer

Här följer presentationer av de företag som valt att stödja föreningen med ett sponsorskap som STOR sponsor. 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 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](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. Det går också att bli företagssponsor. Vänligen kontakta styrelsen på [info@sca-network.com](mailto: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.