



NYHETSREV SCA NETWORK - NR 3 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 t.ex. 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.

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. Vi har fått in flera tips och tricks som kan underlätta vardagen. TACK för alla mail! Kommer ni på fler tips så bara skicka ett mail till info@sca-network.com.

Det är lättare att kunna ställa krav på, eller att göra förfrågningar om olika hjälpmedel, om man vet vad andra har för hjälpmedel. Det är långt ifrån alltid man får erbjudande om vad man kan få, utan man får själv föreslå vad man behöver. Kunskapen ute på olika vårdcentraler och kliniker varierar ju mycket! Vill du veta någon detalj om något som inte nämns så är du välkommen med din fråga! Skicka ett mail till info@sca-network.com så ska vi försöka hjälpa dig.

Man bör tänka på är att man kan få nästan alla hjälpmedel "specialanpassade" på hjälpmedelscentralen. Man kan t.ex. få alternativa ryggstöd och nackstöd till sin rullstol. Man kanske behöver tillval som sele för att öka sittstabiliteten och hindra att man faller framåt eller åt sidan, eller bara för att få lite extra stöd. Man kan även välja t.ex. ekrar till hjulen.

Man bör alltid fråga om det finns något att välja på och inte bara acceptera det som de sätter fram. Det finns ofta snyggare, mer bekväma och mer funktionella hjälpmedel än det billigaste som ofta presenteras. Frågar man om det finns något annat så får man ofta bättre hjälpmedel. Grundläggande rådet är alltså: Acceptera aldrig det första förslaget, fråga alltid efter alternativ! Och har du egna förslag så lägg fram dem! Det är inte allt du kan få hjälp med men det kostar inget att fråga och stå på sig. På www.1177.se/ kan du hitta det som berör hjälpmedel för just din region.



Praktiska tips för att underlätta vardagen

- ♣ Använd en vanlig hushållssax när du ska dela mat. Blir bättre bitar och inte så kladdigt som med kniv.. Stoppa ett sugrör i drickhålet på en termosmugg så spiller man inget alls! Be att få ett stort glas till dryck så minskar spillrisken. Använd PET-flaska för att vattna blommor.
- ♣ Lägg en silikongrytlapp på brickan eller sittdelen på rullatorn. Jättebra för att lägga småsaker och hala saker på. De ligger kvar även vid förflyttningar och fungerar också som underlag när man ska öppna burkar och som extra tag när man ska öppna burklock.
- ♣ Om man sitter i rullstol och ska ha byxor, prova mammajeans! Bekvämare höjd vid midjan och blir inte så otympligt som vanliga jeans. Funkar även till herrar om man kan hitta storlek. Alternativt kan man be en skraddare sätta en kil av resårtyg i linningen där bak på byxorna om man sitter i rullstol! Ett annat klädtips för rullstolsåkare är att titta på hästavdelningen. Hästkläder är till för folk som sitter ner. Det finns bra termobyxor och regnkläder för ryttare.
- ♣ Man kan skaffa en stallpall att ta med på resor. Den är i plast och ryms i en resväska. Kan användas t.ex. när man duschar. Kostar runt en hundring på EKO. Klistra silikonbitar under fötterna på den om den känns hal.
- ♣ Om man har mycket kramper på nätterna kan man prova att dricka Tonic Water (7-8 dl) innan man lägger sig. Innehåller Kinin som är kramphämmande. Ganska många blir hjälpta av det.
- ♣ Back on track, www.backontrack.com har flera produkter som är stödjande och värmande. Ryggbältet funkar för att stödja en rygg som känns svajig, och om man har värk.
- ♣ Spikmatta (Shaktimattan) är också bra för att lindra värk och öka blodcirkulationen.

Förflyttning

Här finns en stor marknad! Prova att googla så att du är väl förberedd vid möte med arbetsterapeut! Nedan finns några exempel. Inte alla finns i landstingens upphandling, men det lönar sig att vara påläst och stå på sig.

Rollator Finns en uppsjö av modeller. Fundera på ditt behov för att få något som passar. T.ex. www.trionic.se

Elrullstol www.elrullstolar.se



<http://www.permobil.com/sv/Sweden/>

Elmoped www.eloped.se

Rullstol Här finns ett stort urval av olika modeller! Flera använder [Panthera](#). Permobil har även en variant på rullstol där det finns möjlighet att ställa sig upp med hjälp av en "elhiss" ([LifeStand, LS](#)) och denna kan också anpassas med fällbart ryggstöd till liggande (LSR).

Anpassad bil se föregående nyhetsbrev.

Träning

Aktiv cykel för både armar och ben (d.v.s. en motor som hjälper till med rörelsen).

Cykel för armar eller ben, alternativt träningscykel, beroende på vilka behov man har.

Gåband av olika modeller, utmärkt att gå på samtidigt som man lyssnar på en bok!

Körsång, vattengymnastik, yoga, pilates är andra träningsformer som nämnts.

Ridning för balansträning. Balansbräda.

Hjälpmedel medicin

TENS, Transkutan Elektrisk Nervstimulering, är en metod för smärtlindring som bygger på stimulering med svaga elektriska strömmar. En batteridrivna apparat överför via ledningar ström till plattor som sätts på kroppen. Metoden används vid både akuta och långvariga smärttillstånd. TENS kan användas när smärtan härstammar från nervsystemet.

Mollii (elektroress) är en ny typ av hjälpmedel som ger möjlighet till avslappning för spastiska, stela och värkande muskler på ett säkert och enkelt sätt och kan därmed hjälpa många personer med spasticitet och felaktig muskelspänning. Denna har testats av SCA3-patienter med varierande resultat. Dock är funktion och uppbyggnad förenklad nu .

Hostmaskin Hjälper att hosta, stärker lungkapaciteten.

Pariboy Inandningsmaskin med luftrörsvidgande läkemedel.

Talmaskin Programmerar fraser som läses upp via knapptryckning.

Prismaglas Hjälper mot dubbelseende.



Näringspump Pump för hjälp av näringsintag direkt i magsäcken. Finns för hemmabruk och som portabel utrustning.

Läkemedel Sifrol mot ryckningar.

Baklofen mot spasticitet, kan också ges via baklofenpump. I Linköping finns en läkare som är mycket kunnig inom detta område, Per Ertzgaard.

Finns flera läkemedel, såklart, men dessa är de tips som inkommit.

Larm

Portabelt larm till assistent (en tryckknapp på armen och en bärbar mottagare som piper eller vibrerar).

Medlemmar

Vi har satt upp som mål att bli 500 medlemmar. För att man ska kunna söka visa bidrag krävs bland fler än 500 medlemmar!

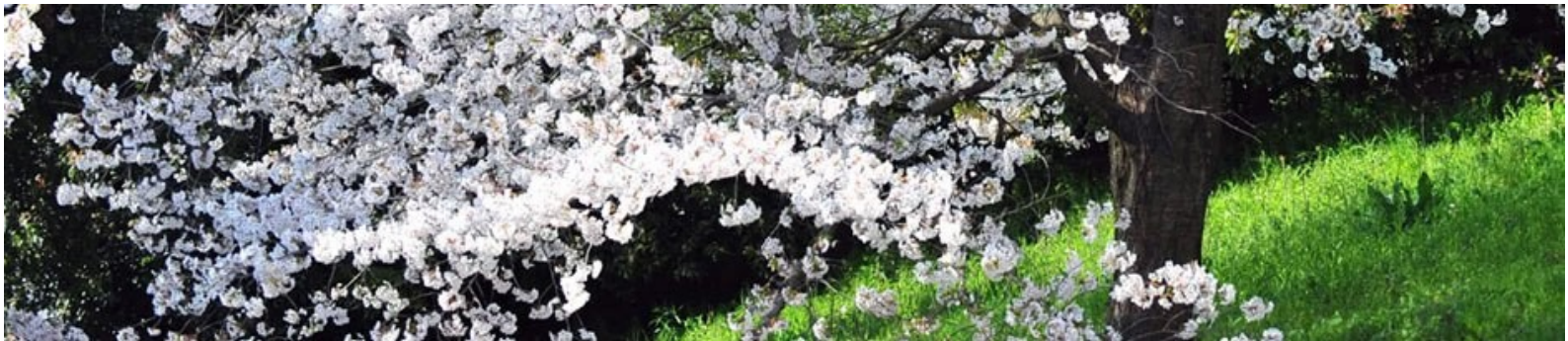
Under 2015 har vi hunnit bli drygt 100 medlemmar, och vi hoppas på fler. Kan just DU värva någon medlem? Klicka på [MEDLEMSBREV](#) för att hitta ett dokument du kan skriva ut för att lämna ut på din mottagning eller till någon som vill stödja forskning kring sjukdomen.

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 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.