

## NYHETSREV SCA NETWORK - NR 2, 2016

### Besök hos "Machado Joseph Disease Foundation" i Australien

I januari 2016 besökte en av våra medlemmar, Mikael Borefur, en Australiensk organisation som helt och hållet arbetar med SCA3/MJD. Här berättar han lite om denna organisation.

#### Om MJDF

MJDF grundades i Australien 2008 och är en organisation vars syfte är att förbättra livssituationen för urinvånare/Aboriginer med MJD/SCA3 som lever i en viss region i norra Australien. I denna region har MJD funnits länge, och förekomsten av MJD/SCA3 är flera gånger högre än någon annanstans i världen. En av de två grundarna till organisationen växte upp i denna region. Under sin uppväxt hade hon vänner som blev drabbade av MJD/SCA3 och hon bestämde sig för att försöka förbättra situationen för dem. De två grundarna jobbade några år med att försöka anskaffa ekonomiska medel till föreningen, och tillslut fick de en stor summa pengar av staten för att förbättra livssituationen för urinvånarna/Aboriginerna i den ovan nämnda regionen.

Organisationen har cirka fem personer som arbetar på heltid, samt ytterligare 10 personer som arbetar deltid. Utöver detta har de flera volontärer. Några av arbetsuppgifterna som de gör är att anskaffa hjälpmedel till patienter, ta med patienter på utflykter, se till att de får rätt vård, arbeta med forskning, samt arbeta med att få in ytterligare sponsorpengar till organisationen.



Mikael tillsammans med några av de anställda i MJDF inne på kontoret i Darwin, Australien. Damen i mitten är en av grundarna till organisationen. Till höger om henne står Desirée som tog hand om oss under vårt besök.



Ett intressant projekt som MJDF arbetar med är att de har upprättat ett laboratorium i Sydney som jobbar med att utvärdera hur flera redan registrerade läkemedel kan fungera som bromsmedicin för SCA3/MJD. Fördelen med att utvärdera hur redan registrerade läkemedel kan fungera på SCA3/MJD är att processen för att börja använda läkemedlet är avsevärt kortare än om ett nytt läkemedel utvecklas.

### ***Samarbete med MJDF - Tillsammans kan vi göra det bättre!***

MJDF är en organisation med personer som arbetar heltid med att hitta en bromsmedicin/botemedel för SCA3/MJD. Vidare har organisationen en hel del ekonomiska resurser. Dessa två aspekter är viktiga förutsättningar för att komma närmare en bromsmedicin/botemedel. Ett samarbete med denna organisation där vi delar erfarenheter och kunskap är troligtvis ett sätt för oss att snabbare hitta en bromsmedicin/botemedel för SCA3 och andra SCA sjukdomar.

**Hemsida:** <http://mjd.org.au/>

På denna hemsida finns mycket intressant information. Informationen är på engelska.



MJDF's kontor



## 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 hittar du information här: <http://www.sca-network.com/medlemmar/>

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 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.