



NYHETSREV SCA NETWORK - NR 6, 2016

Hej alla,

Som medlem i SCA Network är man välkommen som medlem i vår Facebookgrupp. Den är en sk hemlig grupp och inte tillgänglig för andra än de som är deltagare i gruppen.

Maila socie@sca-network.se om du vill gå med!

Vi fick en nyhet via nyhetsbrevet från Ataxia UK (<http://www.ataxia.org.uk/>), där vår förening är registrerad som medlem. Nu kan DU registrera dig för att göra din röst hörd på Europeisk nivå! Gäller drabbade av sällsynta sjukdomar och närstående. Nedanstående text är en fri översättning.

Ange SCA plus nummer, tex SCA3, när du registrerar dig.

Ataxia UK hittar ni också på facebook, <https://www.facebook.com/ataxiak>.

Rare Barometer Voices EURORDIS

Registrera dig för att gå med i Rare Barometer Voices EURORDIS (den europeiska organisationen för sällsynta sjukdomar). EURORDIS lanserar ett nytt projekt som kallas Rare Barometer Voices. Detta initiativ syftar till att stärka rösten hos patienter med sällsynta sjukdomar i Europa.

Genom att beskriva dina åsikter och erfarenheter så kan europeiska beslutsfattare göras medvetna om de åtgärder som måste vidtas för sällsynta sjukdomar i Europa och vilka ändringar som direkt påverkar dig.

Det kommer också att hjälpa till i arbetet med att öka medvetenheten om konsekvenserna av att leva med en sällsynt sjukdom.

DU kan registrera dig i Rare Barometer Voices. Efter registreringen kommer du att få ett e-postmeddelande vid nya undersökningar för sådant som berör dig. Du är fri att bestämma vilka undersökningar du vill delta i. Observera att svaren på dessa undersökningar är helt konfidentiella. EURORDIS är en ideell organisation, och kommer inte att användas för kommersiella ändamål.

Det var allt för denna gång! På återhörande.

Styrelsen för SCA Network



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!

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 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. Sätt in pengar på bankkontot clearing: 1235 kontonr: 0226891 hos Danske bank.