



NYHETSBRIV SCA NETWORK - NR 1, 2022

Som medlem i SCA Network är man välkommen som medlem i vår Facebook-grupp. Den är en så kallad hemlig grupp. Det innebär att den bara är tillgänglig för deltagare i gruppen och bara för medlemmar. Hör av er på e-post till sofie@sca-network.com om ni har Facebook och vill vara med!

Tidigare nyhetsbrev hittar du här: <http://www.sca-network.com/foreningen/nyhetsbrev/>

Donation från SCA Network

Vi har donerat 7000 £ till ett projekt som är en gemensam satsning (co-funding) av 5 europeiska ataxiorganisationer:

Ataxia UK, Plataforma R+SCAs, Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Attassiche (AISA), Catalan Association of Hereditary Ataxias (ACAH) och SCA Network har gemensamt donerat motsvarande ca 300 000 kronor.

Projektet är 2-årigt och genomförs i Portugal. Det har titeln << Development of brain-targeted nanobodies for application in Spinocerebellar ataxia type 3 therapy>>. Det har granskats och rekommenderats av Scientific Advisory Committee, Ataxia UK. Ataxia UK koordinerar den gemensamma donationen och projektet följer Terms and Conditions for research grants från Ataxia UK.

Samarbete med forskare i USA och ansökan till Chan Zuckerberg Initiative

En forskare, Alondra Schweizer, i USA från Columbia University kontaktade oss under året för att undersöka om vi var intresserade av att delta i en ansökningsbegäran till Chan Zuckerberg Initiative (<https://chanzuckerberg.com/>). Vi visade intresse och Alondra har nu tillsammans med ett antal forskare från Europa och SCA Network ansökt om medel. Forskargruppen behövde ha med en patientorganisation för att kunna erhålla medel från Chan Zuckerberg Initiative, och genom vår hemsida hittade de oss. Om vi får bidrag kommer forskargruppen att få totalt ca 20 miljoner SEK, och även SCA Network skulle erhålla ca 1 MSEK (eller mer beroende på varaktighet), för att driva forskningsarbete avseende SCA3/MJD.

Vi inväntar förhoppningsfullt på att få höra om Chan Zuckerberg Initiative väljer att stötta oss.

Medlemsbetalning 2023

Precis som för 2022 kommer alla medlemmar att få ett inbetalningskort istället för den tidigare procedur vi har haft med manuell överföring. Vi ser gärna er alla som medlemmar under 2023, och vi ser förhoppningsfullt fram mot att de forskningsinitiativ vi deltagit i under 2022 kommer att utvecklas positivt.



Hemsidan

Det finns några uppdateringar på vår hemsida, bl a avseende hjälpmedel. Har du fler förslag på hjälpmedel, så hör gärna av dig!

Tack för inkomna gåvor!

Tack för flera inkomna gåvor och nya medlemskap! Det är pengar och samlad gemenskap som gör skillnad och ger oss möjlighet att påverka forskningen kring SCA3.

Företagssponsorer

Denna gång har vi inga nya företagssponsorer att presentera. OM NI HAR FÖRSLAG PÅ NYA FÖRETAGSSPONSORER – TVEKA INTE ATT KONTAKTA OSS på info@sca-network.com!

Nedan 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 eller kontakt. De finns också på <http://www.sca-network.com/medlemskap/foretagssponsorer/>

Sponsor: Stor



Sponsor: Liten





Vi tackar våra sponsorer och medlemmar för deras bidrag!

Det var allt för denna gång. /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. 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.