



NYHETSREV SCA NETWORK - NR 1, 2023

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/>

Forskningsprojekt i Lund

Vi har blivit tillfrågade av forskare i Lund om SCA Network kan hjälpa till med rekrytering av testpersoner till ett nystartat forskningsprojekt (som beskrivs nedan). Den forskare, Maurizio Cundari leg. psykolog, som kommer att utföra testerna, kommer att presentera projektet under Årsmötet den 19 mars, och då finns det även möjlighet att ställa frågor.

I forskningsprojektet studeras hur lillhjärnan bidrar till mentala funktioner. En viktig del av detta projekt är att undersöka kognitiva profiler hos patienter med förändringar i lillhjärnan, som till exempel SCA. Detta kan på sikt vara till gagn för patienter eftersom man får en bättre bild av eventuella kognitiva svårigheter hos dessa patienter samt hur det kan påverka arbetsförmåga med mera. Det är viktigt att testgruppen blir så stor som möjligt för att man ska kunna säkerställa slutsatser. Själva testningen tar cirka 2h med respektive pauser och går ut på att man genomför en serie med kognitiva och motoriska tester som testar olika former av minne, uppmärksamhet, timing mm. Vissa av testen är mental ansträngande men de flesta tycker att de är roliga och utmanande. Det finns flexibilitet när det kommer till var/när/hur testen utförs och en liten ekonomisk kompensation till deltagare kommer erbjudas. Bifogat i mailet med nyhetsbrevet finns ett dokument med "Testinformation till SCA Network" från Maurizio Cundari i Lund.

Beskrivning av projektet – av Maurizio Cundari

Grundansökan med diarienummer 2022-01799-01 blev godkänd 2022-05-17 av Regionala etikprövningsnämnden i Lund. Tidigare studier har påvisat hur lillhjärnan påverkar och reglerar motoriska funktioner, exempelvis balans och samordning. Under de senaste decennierna har det kommit nya studier som visar hur lillhjärnan bidrar till kognitiva processer. Genom att lägga till den här patientgruppen (SCA) kan vi belysa hur skador på lillhjärnan påverkar kognitiva domäner samt hur den neurokognitiva profilen av SCA-patienter ser ut.

Patienter med SCA och SCA3 kommer att få samma förutsättningar som de andra patientkategorierna som inkluderas i studien från psykiatriska mottagningar (Autism & ADHD). Den kognitiva profilen hos SCA3 patienter är outforskad, tidigare studier visade betydande besvär med



motoriska funktioner, men inte omkring kognitionen. Om patienter med ataxi har kognitiva svårigheter så får de i dagsläget inte stöd från exempelvis Försäkringskassan. Den här studien kan öka förståelsen för dessa aspekter och identifiera en lindrig kognitiv svikt och det kan lida till kognitiva sjukdomar ("gammal terminologi demens"). En neuropsykologisk utredning brukar kartlägga olika kognitiva domäner som språk, minne, uppmärksamhet och arbetsminne.

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.

Årsmötet 19/3 2023

Vi hoppas att så många som möjligt har tillfälle att närvara vid vårt årsmöte som vi kör via teams, enligt utsänd kallelse. Det vore roligt att ses, även om det blir online, men vi tror att det underlättar för fler att kunna delta.

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



Tubbarps gård

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.