



NYHETSREV SCA NETWORK - NR 4, 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/>

Medlemsantal!

Vi har nått det högsta medlemsantalet i föreningen någonsin under året. SCA Network har just nu 176 medlemmar. Förutom att nya medlemmar har hittat oss, har vi även förbättrat möjligheterna att behålla befintliga medlemmar, genom det medlemssystem vi har infört under senare tid.

Vi är oerhört stolta och tacksamma!

Digitala stödinsatser för unga anhöriga

Allmänna Arvsfonden beviljades en ansökan "Det handlar om att orka på obestämd tid- Digitala stödinsatser för unga". Det ekonomiska stödet har möjliggjort att Riksförbundet Huntingtons sjukdom kunnat inleda ett samarbete med Alzheimerfonden, NKA- Nationellt kompetenscentrum anhöriga och SCA Network (Spinocerebellära ataxier). Projektet kommer pågå i 3 år.

Så nu vill vi tillsammans med dig ta reda på vilka behov av stödinsatser du har, bl.a genom den här enkäten som är helt anonym. Länk till enkäten hittar du i bifogat dokument "vår enkätutskick". Bifogat finns också en beskrivning av projektet.

Enkäten är för dig som har en förälder med en neurodegenerativ sjukdom t.ex. Huntingtons sjukdom, Spinoceberellära ataxier, Alzheimers sjukdom eller andra demenssjukdomar. Vi vill möjliggöra att unga ska få stödinsatser och verktyg de behöver för att må så bra som möjligt.

Vill du veta mer om enkäten eller bidra till utvecklingen av vårt digitala verktyg, tveka inte att kontakta Riksförbundet Huntingtons sjukdom. Maila till maria.linne@huntington.se

SCA4

Medan SCA3 sedan länge har varit en välkänd sjukdom, hade man sedan 1996 vetat om att det även finns SCA4, men inte hittat genen. Forskare i Lund har nyligen hittat den, se bifogad information. <https://www.medicin.lu.se/artikel/forskare-har-lost-gata-om-arftlig-ataxisjukdom>



Sjukdomen verkar särskilt vanlig i Sverige; man har hittat 5 familjer här, det finns två i Stockholm, och den stora släkten i Utah, USA, där sjukdomen beskrevs 1996 härstammar från Skåne.

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.