sclerose.info ...online PDF

1. Udgave Februar 2017

Side 4 Medicinske behandling

Side 8 Hjælp Sclerose.info

Side 9 Digt af Paul-Erik Kirkegaard

Side 11 Alternativ behandling

Bliv medlem sclerose.info

Velkommen

Foråret … solen der titter frem … humøret der bliver bedre.

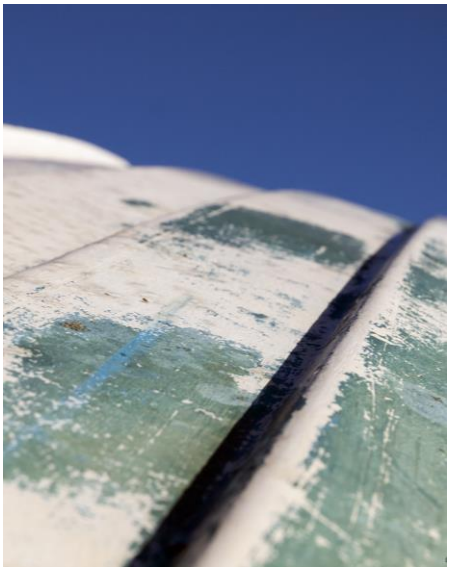
Foråret der banker på ... Følelsen af varme fra solen … ens humør stiger og bliver bedre.
Vi kommer ud af vinterens hi.

Efter en lang og kedelig vinter, det grå vejr, så bliver man straks i bedre humør, man mærker solens varme og solens stråler på en helt anden måde. Man kan vel sige det sådan at vi er som blomster, vi spirer, vi stikker hovedet op af jorden, vi vokser.

Når der nu sker en ændring i humøret og den daglige glæde (den ubevidste glæde) stiger, så er det også tid til at lave en ændring.
Positiv tænkning.
Træn i det positive
Brug det i dit liv
Lad skiftet i årstiden blive et skridt i en retning for dig der er (endnu) mere positiv.
Solens stråler – glade tanker – positive tanker – foråret … bring it on

Kim

Indhold



4 Tal ordentlig I Facebook gruppen

5 Velkommen til Berit, ny admin af ansigterne

6 Franciska Vesterholm – et af de 1000 ansigter

9 Digt af Paul-Erik Kirkegaard

10 Kom med til Spanien.

12 Jonas Jukebox – vender tilbage

16 Digt af Paul-Erik Kirkegaard

17 Er du på internettet og søger ? ..

Bliv medlem af foreningen Sclerose.info

Sclerose.info blev stiftet I 2002, og har siden arbejdet med information om sclerose, om at leve med sygdomme sclerose.

Sclerose.info ønsker at der er mere og øget information omkring sclerose, for med øget information og viden om sygdomme bliver det nemmere at leve med sclerose.

Bliv medlem

sclerose.info

… det handler om at leve

Medicinsk behandling

Hvilke medicinske behandlinger får vi scleroseramte ?

Spørgsmålet om behandling er altid relevant. Ikke kun om man får behandling, men også hvilken behandling man får .

De behandlings tilbud der er for os scleroseramte er blevet mange, med mange forskellige måder for selve behandlingen.

Dengang jeg fik stillet diagnosen i 1994, der var der ingen behandling. Det eneste der var dengang var sporadisk symptom behandling og behandling ved attak (medrol / binyrebarkhormon)
De første behandlinger der kom var beta interferon (A eller B) efterfuldt af Copaxone. Dette skete i 96/97.

I dag der mange behandlinger, og muligheder er blevet større – dog for scleroseramte med atakvis sclerose..
Der er medicin der afprøves for progressive – men det er endnu ikke blevet fast behandling.

Bivirkninger
Nogle / en del / mange oplever af have bivirkninger ved at tage en given sclerose medicin. Der er stor forskel på hvilken bivirkning man har, men hyppigt er den en influenza lignende tilstand som for nogen er meget meget ubehagelig og for andre meget svag eller ingen, og igen for nogle er det noget der forekommer engang imellem men ikke altid. Der er også stor forskel på os scleroseramte. Nogle har det, andre ikke, nogle svært andre kun meget svagt.

Det er ikke kun influenza tilstande – der er også betydelige bivirkninger men der er ingen grund til at liste dem. Vi vil undersøge dette nærmere i den kommende tid.

Uanset hvilke bivirkninger man har, så er der muligheden for at prøve en anden medicin fordi de tilbud der er i dag er så mangfoldige

Medicinsk behandling fortsat …

Nogle stopper deres behandling helt efter flere forsøg hvor bivirkninger har været så ubehagelige at man træffer dette valg.

Andre fravælger medicin fordi man er bange for eventuelle bivirkninger, på kort som lang sigt. Ligeledes er der nogle de fravælger medicinsk behandling fordi man har fundet en alternativ form for behandling man synes er bedre.

Denne diskussion – skal jeg tage medicin eller skal jeg ikke, den ved jeg vi har haft i gruppen flere gange i forskellige former, og det er altid en ophedet debat.
Jeg har selv diskuteret med rigtig mange, og mange har spurgt mig ”Hvad synes du ?”

Jeg har altid haft holdningen – Jeg mener det er klogt at tage medicin.
Medicinsk behandling for sclerose, det er ikke en helbredende behandling.
Man kan i bedste stand stoppe udvikling af sclerosen, eller man kan forhale den. Man kan med medicinsk behandling gøre udviklingen mindre eller langsommere.

I dag har man ikke så mange ting at holde sig til i forbindelse med sygdommen sclerose (den udarter sig forskelligt – vi er alle forskellige). Man holder sig mange gange til statistikker.

Af alle de statistikker jeg har set (og jeg har set rigtig rigtig mange de sidste 15 år – der er en ting altid tydelig (uanset hvilke statistik, medicin, land). Statistikkerne viser altid at dem der får behandling der er udviklingen langsommere end dem der ikke får behandlingen.
Det er ikke kun på kort sigt – men især på lang sigt.

Det skal understreges af der er undtagelser. Der er nogle der ikke behøver medicinsk behandling, husk på vi er forskellige. Men det meget klare billede er – medicinsk behandling hjælper.

Det er grunden til min holdning.
Og jeg ser det at tage medicin som en form for forsikring. Der er ingen der tegner en forsikring fordi man skal have en ulykke. Man tegner den for at være så godt sikret i tilfælde af ulykke.

Det er også grunden til at jeg vil udtrykke bekymring for at der stadig er så mange der ikke bliver behandlet. Og vi vil i den nærkomne tid spørge ”hvorfor har du fravalgt behandling ?

Det er en vigtig og meget god debat, og vel meget vigtig for de der tvivler. Både at vide for og imod, også for at få aflivet nogle af de fordomme der florere

Medicinsk behandling fortsat …

I Sclerose.infos Facebook gruppe lavede vi en undersøgelse for at se hvilke medicin der tages – og også hvis ingen tages.

I vores gruppe er det ca. 35% der ikke får behandling, hvilket er lidt mindre end det tal vi tidligere har undersøgt som var 43%.

De er ca. 18% der tager betainterferon og Copaxone som var de første behandlinger, imens de "nye" tablet behandlinger tegner sig for en del mere. 2 linje produkter som er lidt mere kraftige er også stigende men dette skyldes også at det bruges hyppigere end tidligere og hurtigere end tidligere for at stoppe en negativ udvikling af sclerosen.

Der er en debat i sclerose miljøet der går på om man skulle starte med at behandle med kraftigere medicin i stedet for at vente til senere i et sygdomsforløb – en debat der både er lægelig men også politisk – for det handler jo også om penge (desværre)

Lige meget hvad – og hvordan man forholder sig til medicinsk behandling, så er det vigtigt at vi "gamle" scleroseramte deler ud af vores erfaring – holdninger – at vi deltager i debatten. Den viden vi har den kan hjælpe de ny diagnosticerede til at træffe et valg der er dybere – uanset hvad det valg så end er.

- ☐ Jeg får ingen behandling (eller jeg får alternativ behandling - dette undersøger vi meget snart)
- ☐ Aubagio
- ☐ Gilenya
- ☐ Tysabri
- ☐ Tecfidera
- ☐ Fampyra
- ☐ Rebif 22 eller 44
- ☐ Copaxone 20 eller 40
- ☐ Avonex
- ☐ Lemtrada
- ☐ Ingen bivirkninger bortset fra rødmen og blussen af og til
- ☐ Plegridy
- ☐ Arzerra
- ☐ Anden behandling
- ☐ Ocrevus
- ☐ Beta Interferon
- ☐ mellem 2 behandlinger

Sådan så afstemningen i Facebook gruppen ud

Og for alle er det vigtigt at have så stor kendskab til de behandlings tilbud der er som muligt – for ved dette kan vi alle træffe de bedste valg og beslutninger.

NOTE:
Alle kunne oprette afstemningsboxe – og Fampyra blev oprettet.
Fampyra er IKKE medicinsk behandling af sygdommen sclerose, men et behandlings tilbud man kan få til at styrke sin gang, balance og fysisk bevægelse.

af Kim Gelser

VS MS

Et initiativ der belyser realiteterne ved at leve med MS

Mere end halvdelen af de, som svarede, var bekymrede for, at deres MS vil påvirke deres mulighed for at finde en partner

I 2015 gennemførte Sanofi Genzyme en undersøgelse, hvor mere end 1.500 mennesker med MS og deres pårørende blev interviewet for bedre at forstå de daglige udfordringer, der er ved at leve med MS

Hvor meget ved du om de følelsesmæssige og fysiske konsekvenser, som MS har på dem, som lever med MS?

Læs mere på
www.vs-MS.com

GZDK.MS.16.09.0105

SANOFI GENZYME

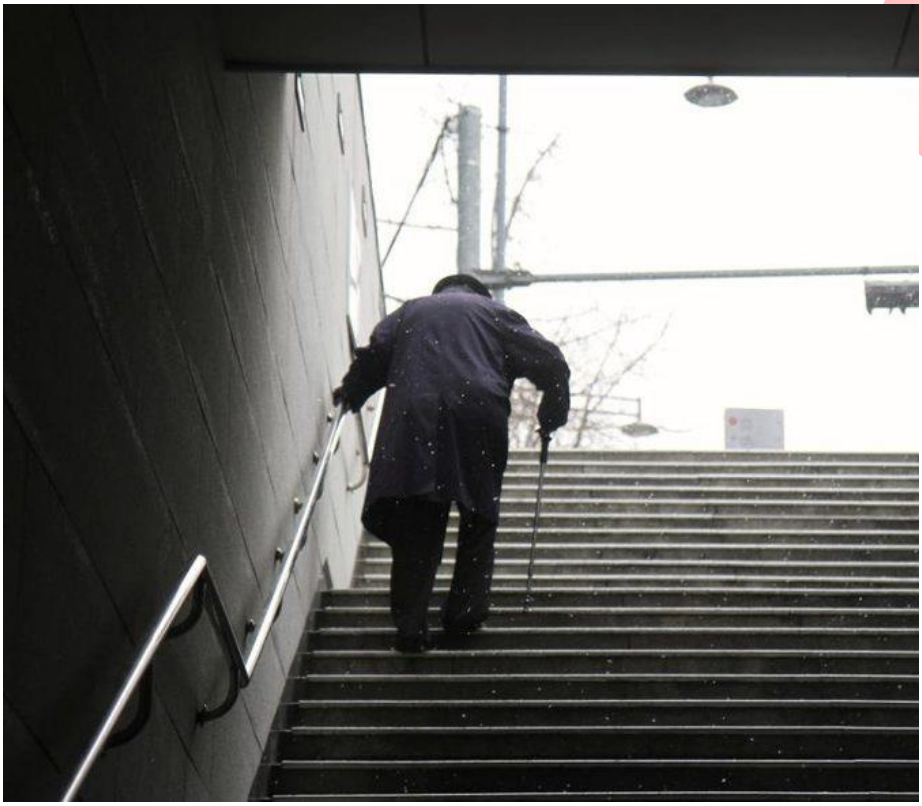
Sanofi Genzyme | Slotsmarken 13 | 2970 Hørsholm | Tlf. 32 71 26 00 | sanofigenzyme.dk | MSguiden

Bruger du tid på at søge rundt på internettet for emner der er relateret til sclerose ?
Læser du nyheder om sclerose forskellige steder på nettet ?
Vi vil rigtig gerne bruge din hjælp til at hente nyheder ind – artikler - der omhandler sclerose eller sclerose relateret.
Er du interesseret i at vide mere send en e-mail til admin@sclerose.info
// Admin

Bliv medlem

sclerose.info

Som medlem af Sclerose.info kan du opnå rabat på dit ophold I Spanien. Du kan ligeledes som medlem opnå rabat på øvrige arrangementer som Sclerose.info arranger eller er medarrangør på.



Alberte, hånd i min.
Så gennem sprækken, øje på!
Savnet.
Du er hos mig.
Dejlige kvinde, smukke stemme.
Varme, dage med dig.
Fik trods, fantastiske oplevelser.
Tid.
Minder så svære.
Mistede.
Vandt en smule.
Hvem ved, jeg måske.
Skønne, besværlige liv.
Held !
Hvad ser jeg?
Følger med, humpende.
Slås.
Rollators larmende hjul.
Flisers forbandelse.
Trappers heksekunst.
Elsker hvert skridt.
Vidunderlige unger griner.
Trampende elefant.
Rullende trapper.

digt af Paul-Erik Kirkegaard

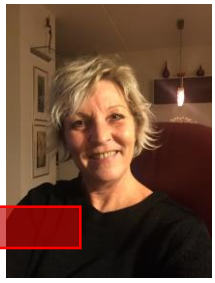
De 1000 ansigter

Vil du være et af de nye ansigter ?

Har du lyst til at blive et af de næste ansigter i Sclerose.info's PDF blad og/eller på Sclerose.infos's hjemmeside ?

I 2013 startede Sclerose.info med at bringe ansigter – os scleroseramte.
Det var en forklaring om mennesket bag diagnosen sclerosen, og det er for at vi som scleroseramte kan forstå hinanden bedre og kan forstå den forskellighed vi har.
Du kan her i bladet se et par af de ansigter der bringes, måden og de spørgsmål der er og skal besvares.

Vil du være et nyt ansigt – så skriv til Berit Nielsen på e-mail berit@sclerose.info eller kontakt Berit i vores Facebook gruppe



Berit Nielsen

Nye ansigter

Startende nu i 2017 vil vi begynde at præsentere nye ansigter i form af nogle af de mennesker der er i tæt berøring med os scleroseramte – pårørende , familie, venner osv.

Der har været forespørgelse fra flere pårørende om at kunne blive ansigt … det kan ske nu.
Er du interesseret i at blive et af ansigterne bag de 1000 ansigter – så skriv til Berit Nielsen på e-mail berit@sclerose.info eller kontakt Berit i vores Facebook gruppe

// admin

Alternativ behandling

Hvilke alternativ behandling eller produkter bruger vi scleroseramte ?

Der er rigtig rigtig mange produkter og muligheder for give sin krop tilskud eller bedring.

Det er ikke direkte sclerose behandling, det er mere symptom behandling eller for at få det bedre med sin sclerose. Behandlinger som CCSVI m.fl. er en gråzone idet det er en behandling – men ikke benyttes af lægeverdenen.

Generelt er der nogle ting man ”SKAL” tænke over

Træning – fysisk træning
Fysioterapi, holdtræning, fitness, lange gåture, løbe, yoga.
Fysisk bevægelse – træning af kroppen – om det er styrkede eller vedligeholdelse så er det et must.

Kost – den mad og drikke man indtager
Kosten har stor betydning for alle menneskers velvære. For os scleroseramte betyder det mere end almindelige mennesker idet vi mange gange reagere mere og kraftigere end almindelige mennesker. F.eks. Ved indtagelse af tung mad (den dejlige juelemad) der bliver alle mennesker sløve og tit føler man sig forspist. Vi scleroseramte bliver bare endnu mere sløve og mange får det direkte dårligt (tung, fedtet, og alt for meget mad)
Jo længere tid man har haft sclerose det viser dette sig meget mere hyppigt og udtalt.
(dette var blot et eksempel på hvordan kosten har betydning)

Der findes mange forskellige gode ideer m.h.t. omskiftning af kostvaner – ting man ikke bør spise (visse fedtsyre) osv. osv.

Kosten har stor betydning for velvære.

Alternativ behandling fortsat …

Vitaminer og mineraler er vigtigt.
Vi skal sørge for at vores niveau ikke er for lavt, for generelt er man som scleroseramt mere udsat for påvirkninger.

Det er derfor ikke overraskende at 56% af alle besvarelser beviser at man tager vitaminer / mineraler.
Mange tager D vitamin – og helt præcist effekt og hvor meget man skal tage det er der stor uenighed om.

Som tidligere skrevet – er fysisk bevægelse meget meget vigtigt.
Fysioterapi – træning – motion.
Af besvarelserne fremgår det at 23% gør det, men dette tal må være højere.
Hvis du ikke allerede går til fysioterapi (individuel eller holdtræning) – eller dyrker motion vil jeg opfordre dig til at begynde på det .
Det er et must!
Jeg har talt med en del tidligere der siger at de ikke har tid til det.
Jeg plejer at sige – Det er KUN et spørgsmål om prioritet.
Find tiden – det er din krop
– og det hjælper at styrke din krop på et hvilket som helst plan og niveau.

- D-vitamin
- motion
- Magnesium
- Fysioterapi
- B12-vitamin
- C-vitamin
- kalk
- Omega 3 tilførsel
- kostvejledning/kostomlægning
- Akupunktur
- mindfulness
- Ridefysioterapi
- Zoneterapi
- medicinsk cannabis
- Afspændingsmassage
- Healing
- yoga
- kiropraktor
- Kranio Sakral Terapi
- homøopat
- Ginkgo biloba
- Tankefeltterapi
- CCSVI
- Ocrevus
- bioresonansterapi

Sådan så afstemningen i Facebook gruppen ud

De øvrige behandlinger – der virker noget for nogen og for nogen andre virker det ikke.
Der er ikke noget der er dårligt !! Der er ingen der har ret til at sige – jamen for pokker det duer jo ikke. Vi er forskellige – ting virker anderledes på os.

Det handler også om velvære. Det handler også om at have det godt !

Når jeg får min massage – når de spændinger som jeg har i ryg og ben bliver fjernet, så får jeg det bedre – så bliver jeg mere afslappet – jeg nyder det.
Har det effekt på sclerosen – nok ikke. Men det hjælper på symptomer – anspændtheden – og jeg får velvære.

Alternativ behandling fortsat …

Der er også behandlinger eller ting der er populære.
Vi scleroseramte er jo ikke anderledes end det ”normale samfund” – så vi bliver påvirket af hvad der er ”på mode”

Problemet med mange af de alternative tilbud der findes (mere eller mindre alle) er at der ikke laves undersøgelser.
Der er lavet nogle ”få” undersøgelser, men mange gange er det er problem at ”bevise” en effekt – at skabe evidens.
Det handler også om ta mange undersøgelser der laves er for små. Der er ikke scleroseramte nok med i en undersøgelse.
Og mange gange fortsætter en undersøgelse ej heller i en periode der er lang nok. (og mange gange handler det om manglende økonomi og ressourcer til at drive en undersøgelse over en længere periode og med nok deltagere)

Jeg håber vi i fremtiden får nogle bedre undersøgelser fra den alternative behandlings verden.

Men uanset hvad er det vigtigt du ved at ”det som virker for dig – det virker”

Deltager du i et forsøg ?

Såfremt du deltager i et forsøg eller undersøgelse – må du meget gerne sende en e-mail til mig kim@sclerose.info
Vi vil meget gerne følge med i hvad der foregår i den alternative verden.

Hvis du kender til nogle behandlere der har startet et forsøg bed dem ligeledes om at sende en e-mail.

Facebookgruppen

Deltag i vores afstemninger vi afholder i Facebook gruppen.

Den seneste tid har Sclerose.info afholdt en del undersøgelser / afstemninger om din sclerose, behandling mv.

Dette er blot starten på at kortlægge både hvem der er vores brugere men lige så meget for at vi gerne vil begynder på at lave bedre erfarings udveksling os scleroseramte imellem.

// admin

Bliv medlem af foreningen Sclerose.info

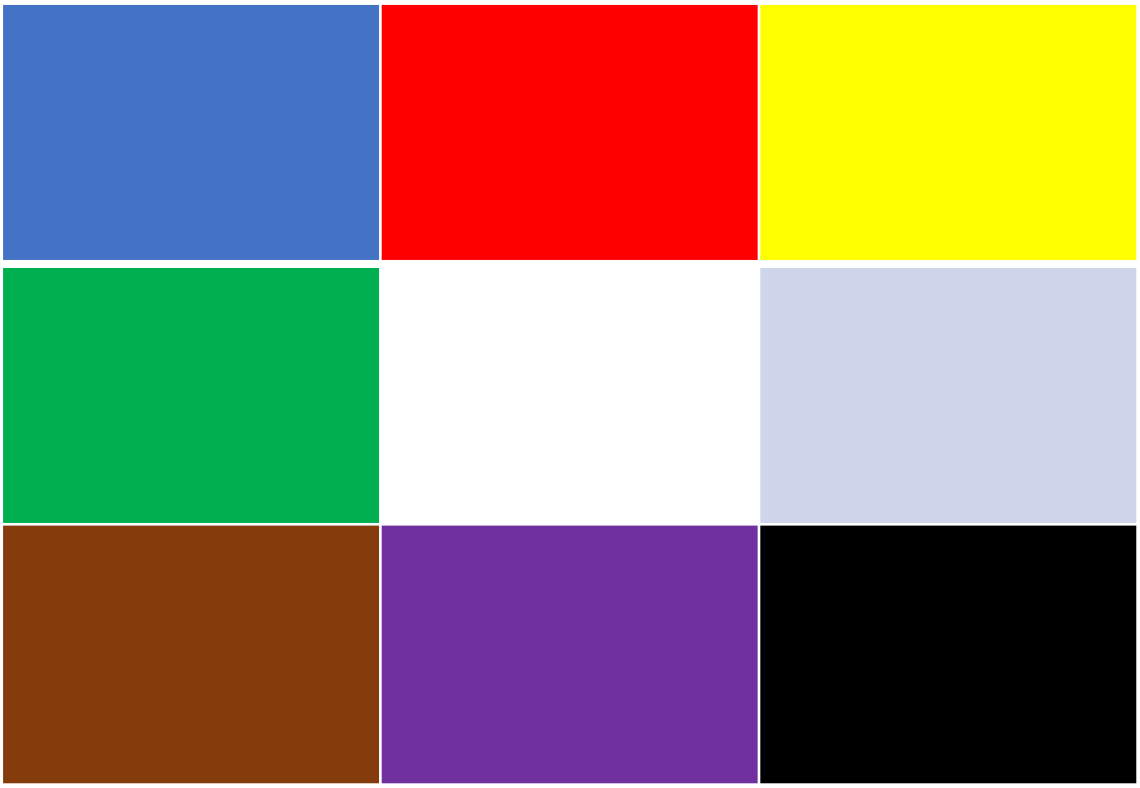
Sclerose.info blev stiftet I 2002, og har siden arbejdet med information om sclerose, om at leve med sygdomme sclerose.

Sclerose.info ønsker at der er mere og øget information omkring sclerose, for med øget information og viden om sygdomme bliver det nemmere at leve med sclerose.

Bliv medlem

sclerose.info

... det handler om at leve



Farverne

Hvilken farve er din dag ?
Hvilken farve er dit humør ?

Farver betyder så utrolig meget for alle mennesker.
Vores humør afspejles tit I farver – mange gange er det ubevist, andre gange så ved vi hvilke farver vi bliver glade af tiltrækkes af eller afskyer.

I de kommende måneder vil Sclerose.info introducere projektet “Farverne”.

@scleroseinfo

Sclerose.info er kommet på Instagram.
Kom og følg os – og samtidig vil vi opfordre alle til at TAG sclerose.info på dine billeder du lægger op der har med dig og dit liv at gøre – din sclerose, din træning, alle de gode ting du foretager dig.
TAG Sclerose.info … og #sclerose.info

Vi følger med i hvad der sker og vil re-poste eller gen-opslå dine indlæg hvis du husker at TAG os.

Lad os lave en masse opslag og vise hinanden hvor gode og flittige vi er i enhver henseende.

Sclerose.info på instagram

Bliv medlem
sclerose.info

Som medlem af Sclerose.info kan du opnå rabat på dit ophold I Spanien. Du kan ligeledes som medlem opnå rabat på øvrige arrangementer som Sclerose.info arranger eller er medarrangør på.

sclerose.info