sclerose info ...online PDF

2. udgave februar 2019

Side 5 **Frihedens nej**

Side 6 **MS en design sygdom**

Side 8 **Et af de pårørendes ansigter**

Side 12 **Lars Blak Rasmussen, et ansigt**

Bliv medlem sclerose info

Velkommen

Jeg forstår intet af det der foregår i verden i dag.
Den politiske dagsorden er fuldstændig vendt på hovedet, eller måske bedre sagt – der er ingen dagsorden.

England er på vej ud af EU … og trods at det er bevist flere gange at den nej-siger del der var løj direkte, så er der stadig stor tvivl og råb og skrig om hvad der skal ske.
Alle er vist enige om at et brexit for store konsekvenser, ikke kun for England men også EU.
Som en god ven af mig sagde til min mor (han er engelsk) – hvis du kom gående og så en stor bus kom kørende hvor der stod 350 Mill Pund i NHS (det engelske sundhedssystem National Healthcare System) og Kim har sclerose, ville du så ikke stemme Brexit – for så vil der være flere penge til at behandle og bedre forholdene for Kim !!
At Brexit siden så dagen efter siger at … Nej –det kan vi selvfølgelig ikke – det er jo ikke kun valgflæsk – det er direkte løgn.
Det jeg kan frygte – er at de beskæringer der kommer her efter et Brexit kommer til at gå udover de scleroseramte. De har tidligere været sådan at der var forskel på hvilken region i England man boede mht. hvilken medicinsk behandlingstilbud man som scleroseramt kunne få – det kan jeg være bange for sker igen.
Lad mig lige understrege at jeg ikke er politisk …. Og eg håber et eller andet sted at EU lære af denne situation der er opstået for fremtiden. Bureaukrati, storhedsvanvid … jeg håber man får ændret EU en del – men jeg betvivler det.

Men for de scleroseramte i England – der håber jeg man får et nyvalg sådan at England forbliver i EU, for de forhold vi har som samlet enhed er bedre end hvis man stå udenfor, det er der ingen tvivl om!

Kim G.

Indhold

4 Er du god til engelsk eller spansk

5 Digt

6 MS en design sygdom

8 Pårørendes ansigt

11 Vil du skrive for Sclerose.info

12 Lars Blak Rasmussen er et af ansigterne

16 Det skal altså være lidt sjovt – vi skal grine

19 Fortæl om din hverdag

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

Yes yes … Si si …

Skriver du perfekt engelsk og/eller spansk – så vil vi gerne i kontakt med dig – hurtigst muligt

Del(e) af Sclerose.info skal i fremtiden være på engelsk og spansk.

Det skyldes at vi har fået flere og flere henvendelser på de sprog, samt at vi er i tæt kontakt med et par andre NGO´er i de pågældende lande hvorfor det vil være en naturlig ring.

Det betyder på ingen måde at vi fjerner fokus fra det danske, for det er os danske scleroseramte og pårørende der er og altid har været vores primære fokus

Skriv en mail til admin@sclerose.info eller til kim@sclerose.info

Du kan også kontakte Kim Gelser i vores Facebook gruppe – eller Lars Blak Rasmussen

// Admin

Frihedens Nej

Min frie vilje er forsvundet,
den har aldrig rigtigt været til stede.
Den var tilstede, men aldrig rigtig været fri.
Den er et fængsel af begær, af længsel og laster.
Styret af hormoner, reklamer og ukendte mønstre.
Min frihed gemmer sig i skyerne.
Lagt i håndjern med vanens magt.
Min skæbne fortalt af stjerner, tro og spåkoner.
Skæbnen ville mig Eros - sagde horoskopet.
Jeg blev munk i Nepal i 45 år.
En gud gav mig skelrose - så kan du lære det.
Karma er ikke fortid, det er nu og her.
Skæbnen dannes af, hvad og hvordan vi handler.
Sygdom er ikke optjent dårskab, en straf fra din gud.
Den er et vilkår.
En skæbne - friheden ligger i at lære og at handle.
Det er ikke mig der styrer viljen.
Frihed ligger der, hvor mit nej runger klarest.
Sekundet efter viljen dukker op, har jeg muligheden,
jeg kan stoppe processen med et - Nej.
Nej til mere kage.
Nej til mere misbrug.
Nej til at købe tasker og sko.
- Nej -
Der er friheden stærkest.

MS er en designsygdom

…Hvad for noget ??? …
Hvad mener jeg egentlig med det ?

Sandheden er at min MS-diagnose ikke, I virkeligheden, giver nogen detaljer om hvordan jeg er syg. Andre diagnoser som "brækket arm" giver dig en ret god Ide om hvilke symptomer man kan forvente af en med diagnosen.

MS er svær at fortælle andre om, de fleste mennesker du møder på gaden, kender ikke sygdommen eller også kender de historien om en der havde diagnosen og så er det sådan MS ser ud for dem.... En anden udfordring er også at folk (herunder også journalister og folk der laver undertekster til Tv-programmer), tror at Sclerose, MS og ALS er den samme sygdom, da de alle indeholder ordet "Sclerose" .

Jeg valgte til sidst følgende forklaring: MS er en design sygdom, det betyder at du får din helt egen specialdesignede udgave af MS. Det betyder at, selv folk med MS-diagnosen, ikke ved hvilke symptomer du har. Mine symptomer er mest træthed suppleret med diverse fysiske og kognitive symptomer. Jeg er ret sikker på at mange andre kunne sige det samme, men jeg er også ret sikker på at min udgave af MS er helt min egen.

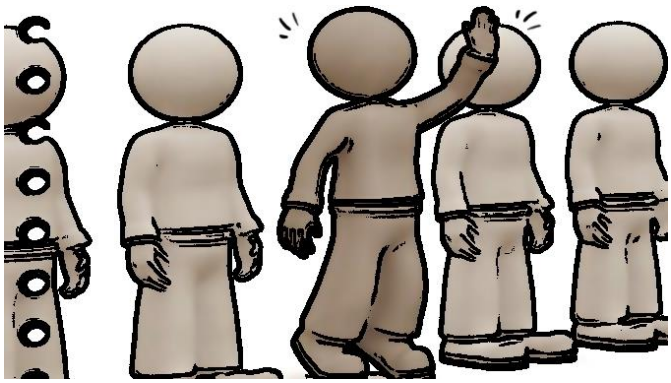
Vi er a 15000 i Danmark der har fået diagnosen – etiketten – MS, eller sclerose.
Lige så mange vi er med MS lige så mange forskellige måder udvikler MS sig på, typer af symptomer eller grader af symptomer, sammensætning af symptomer, udvikling, problemstillinger osv. osv. er der.

Længere forklaring til civilister (alle jer ikke-vidende om MS/sclerose): MS er en autoimmun sygdom, det betyder at immunforsvaret spiser isoleringen omkring nerveforbindelserne i hjernen. Når isoleringen er "spist" bliver forbindelsen reduceret eller helt afbrudt og "computeren" sender forkerte signaler til resten af organismen. MS kan have alle mulige symptomer som ikke er dødelig....

Det er vigtigt at understrege, igen og igen, man dør IKKE af sclerose. I de værste tilfælde af sclerose, bliver den scleroseramte som afkræftet og dårlig, at risikoen for at følgesygdomme kan blive dødelige , men det er heldigvis kun i meget meget få tilfælde.

P.S. MS er ikke ALS. MS er en HELT anden diagnose og har INTET til fælles med ALS. (Så Troels Kløvedal døde ikke af MS! – Troels Kløvedal døde af ALS)

Lars Blak Rasmussen



Vi har brug for nogle af jer der har lyst til at skrive
Til brug for artikler – det skrevne ord – til vores PDF magasin, hjemmesiden og facebookgruppen, har vi brug for jer der kan skrive.

Vores admin, både på Facebook, redaktionen på PDF bladet, og til hjemmeside hr travlt. Samtidig vil vi gerne have friske øjne og ord – så hvis du har lyst til at skrive for/med Sclerose.info så ret henvendelse til Kim herinde i Facebook eller på mail kim@sclerose.info
Du kan skrive om din egen situation – din egen sygdom eller til dig som er pårørende, om dit syn og tanker.
Du kan skrive om emner som vi som foreningen Sclerose.info arbejder med, som f.eks. kognition. Kognition behøver ikke være om dig selv (det kan det godt være), men det kan også være at du søger om kognition på nettet, laver din(e) egne undersøgelser eller lignende.

Siden 2013 har Sclerose.info portrætteret forskellige scleroseramte, for at vi hver I sær kan se, at vi ikke er alene I verden. Vi er ikke de eneste. Det er "mange" af os. Samtidig har vi via historierne ville fortælle at sclerosen ikke tager hensyn hvem, alder, køn, stilling, osv osv.

NU – vil vi også gerne I gang med at portrættere vores pårørende
Halvdelen af sclerosen bæres ar vores pårørende

Derfor – er du pårørende og har lyst til at blive et af vores 10000 pårørende ansigter, så skriv til admin@sclerose.info

Eller skriv til Lisbeth Høgh eller Kim Gelser på Facebook gruppen

sclerose info

MERCK støtter MS sagen

- Bedre kendskab til MS
- Værktøjer som understøtter bedre hukommelse, koncentration og planlægning
- Undervisning i yoga

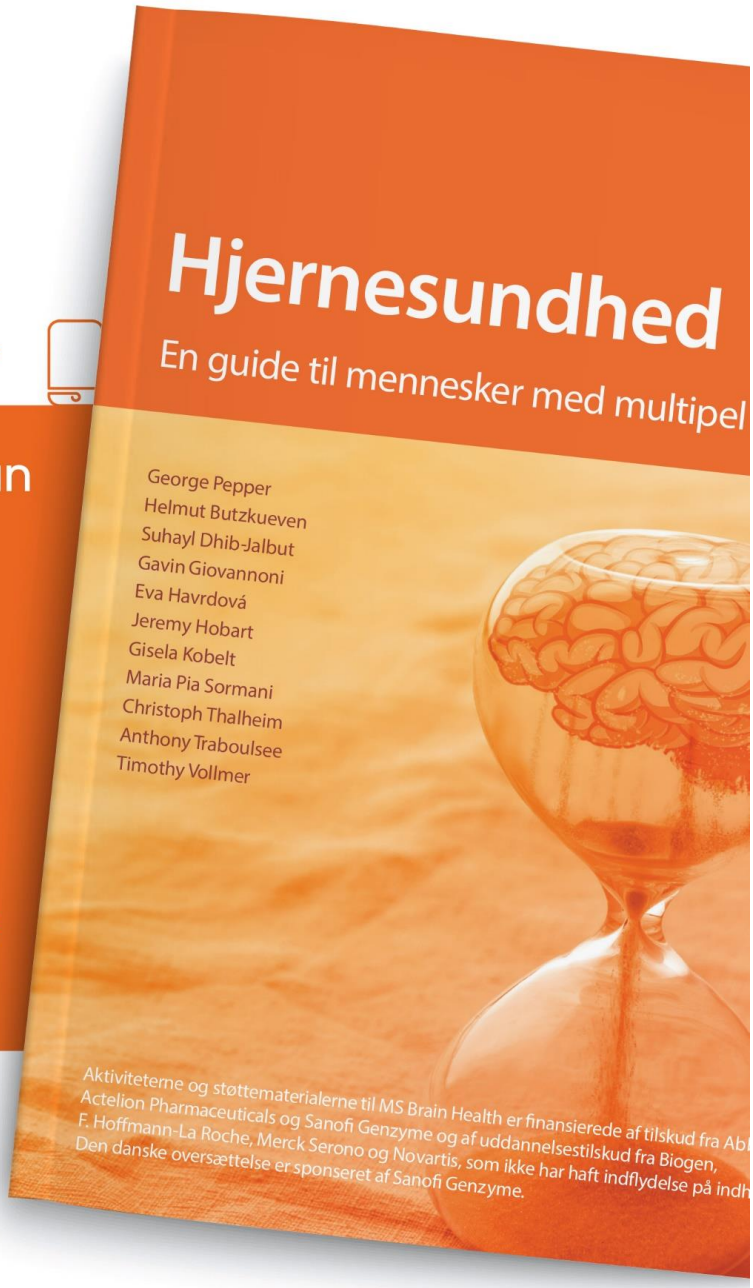
Disse projekter er inspireret af forslag fra patienter og pårørende.

MS GUIDEN

Læs mere om, hvordan du styrker din hjerne i brochuren:

"Hjernesundhed
En guide til mennesker med multipel sclerose"

Hent brochuren **gratis** på din MS-klinik!



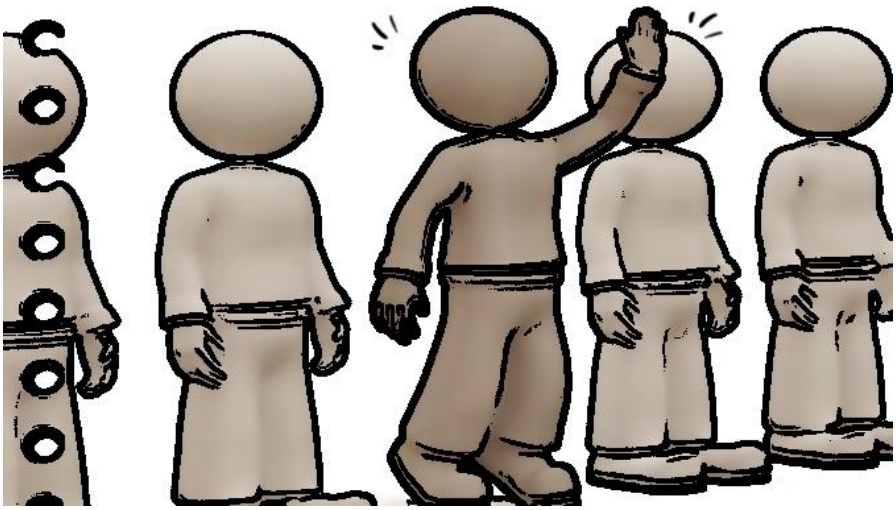
MSguiden.dk

For mere viden omkring multipel sclerose, følg os
facebook.com/MSguiden.dk

GZDK.MS.18.06.0103a/30.11.18

SANOFI GENZYME

sclerose.info



Vi har brug for nogle af jer der har lyst til at skrive
Til brug for artikler – det skrevne ord – til vores PDF magasin, hjemmesiden og facebookgruppen, har vi brug for jer der kan skrive.

Vores admin, både på Facebook, redaktionen på PDF bladet, og til hjemmeside hr travlt. Samtidig vil vi gerne have friske øjne og ord – så hvis du har lyst til at skrive for/med Sclerose.info så ret henvendelse til Kim herinde i Facebook eller på mail kim@sclerose.info
Du kan skrive om din egen situation – din egen sygdom eller til dig som er pårørende, om dit syn og tanker.
Du kan skrive om emner som vi som foreningen Sclerose.info arbejder med, som f.eks. kognition. Kognition behøver ikke være om dig selv (det kan det godt være), men det kan også være at du søger om kognition på nettet, laver din(e) egne undersøgelser eller lignende.

Sclerose.info har de sidste 5 år bragt historier og baggrund om os scleroseramte. Historierne bringes ud fra nogle ens spørgsmål, for at vi scleroseramte selv kan se hvor mange forskellige ansigter sclerosen har, og meget vigtigt – du er Ikke alene.

Lars Blak Rasmussen

Navn. Lars
Alder: 55
Bor i: Stenløse, Sjælland

Diagnose / type af sclerose: Attakvis MS

Behandling: Ocrevus siden oktober 18

Har du skiftet behandling ?
Ja, Startede på Rebif i 2008, Tysabri fra 2009 til 2018 Ocrevus siden

Hvorfor har du valgt denne behandling?
(har du selv har indflydelse). Det var Neurologens forslag og jeg var enig. Jeg følger med i mulige behandlinger og ved en del om deres mulige effekt og bivirkningsprofil...

Tager du alternativ medicin eller behandling – hvorfor – hvad hjælper det dig?
Nej, jeg tror ikke på det !

Hvad var de første symptomer du havde på sclerose?
Formodentlig træthed... jeg er ikke sikker, men jeg blev pludseligt mere træt end jeg plejede og måtte sætte tempoet ned fra 1986, jeg kunne ikke arbejde så meget som jeg havde gjort indtil da. Så havde jeg et antal andre symptomer over de efterfølgende 20 år.... Træthed, føleforstyrrelser, glemsomhed... etc.. Men ikke noget jeg ikke kunne kompensere for.... Jeg havde en praktiserende læge i starten af 80'erne som sagde at de fleste sygdomme går over af sig selv.... Det har jeg levet efter

Mange har en historie om hvordan de blev diagnosticeret – ord – følelser – måden. Kan du huske din diagnose, hvordan det foregik ?
Det startede med at min balance blev dårlig og jeg glemte ting man ikke må glemme. Lægen sagde "virus/snavs på balancenerven", chefen sendte mig hjem i 3 måneder så jeg kunne blive rask igen.... I slutningen af de 3 måneder begyndte jeg at se dobbelt.... det kan man ikke ignorere og konen kørte mig til vagtlægen på Frederikssund sygehus... Hun sendte mig til afdelingen for akut apopleksi på Hillerød sygehus. Jeg så senere i journalen at vagtlægen havde skrevet "Mistanke om DS, har ikke fortalt det til pt

Den første dag på Hillerød blev jeg CT-scannet (sikkert for at se efter mere akutte sygdomme som hjerneblødning, cancer etc.), så foretog de en neurologisk undersøgelse, min kone var der og slog nogen af de ord hun hørte op på internettet da hun kom hjem "bugrefleks" etc..... Næste morgen kom hun tilbage på sygehuset og fortalte mig at alle ordene endte med at pege på MS... 2 dage senere efter MR-scanning, Lumbal punktur og flere neurologiske undersøgelser fik jeg diagnosen attakvis MS og behandlingen Rebif... Jeg fortalte min chef om diagnosen samme dag, og så fyrede han mig.... Jeg vidste ikke en skid om MS, min kusines mand havde diagnosen og havde beholdt sit fuldtidsjob i banken på en ugentlig injektion med Avonex, men det var det jeg vidste.... Når man så begynder at slå MS op på internettet er der ingen grænser for hvor meget vrøvl man kan finde. Så startede et par år med at få balancen igen ☺

Hvor tit er du blevet skannet – hvor tit bliver du skannet (MRI)
Jeg blev scannet 2 gange om året på Tysabri, hvor tit det er på Ocrevus, ved jeg ikke, men gætter på to gange om året.

Hvornår var den sidste gang du blev skannet ?
For en måneds tid siden, jeg meldte mig til et forsøg på rigshospitalet og blev scannet en hel masse i Hvidovre hospitals nye 7-tesla scanner.

Taler du og din læge om udviklingen ud fra dine billeder?
Ja, men de seneste 10 år er der stort set ikke sket nogen nævneværdig udvikling.

Hvad er det værste symptom eller bivirkning ved din sclerose? Og hvordan påvirker det din hverdag?
Træthed og temmelig tilfældig hukommelse

Hader du din sclerose ? nææh, det er hvad det er

Hvad er dit ynglings citat eller slogan?
"Autoimmune disease, Only I am strong enough to kick my ass" ☺..... eller "Livet er en seksuelt overført sygdom..... Og den er 100% dødelig, der er simpelthen ingen som har overlevet den endnu" :-D (altså overlevet livet.....)

Arbejder du i dag ? – eller studerende, pensionist eller ?
Fleksjob som IT-ansvarlig 2 timer om ugen

Kan du give en beskrivelse af dit arbejde eller evt. dit arbejde før
… før diagnosen havde jeg arbejdet 24 år i IT-branchen. Jeg startede som udvikler og sluttede som Chef for/sælger af IT-konsulenter.... Lige nu får jeg IT-ting til at virke ☺

Hvad er dine fritidsinteresser?
Historie, bøger....

Hvordan har du det med træning? Kan du mærke en positiv effekt, eller føler du det er et nødvendigt onde?
Jeg træner ikke/for lidt og det ved jeg godt....

Hvor tit træner du ? individuel / holdtræning
… Jeg trænede med en fys... det virkede... så kom jeg på hold-træning og så stoppede jeg.... Holdtræningen var en snakkeklub og jeg er ikke til pigesnak....

Har du ændret dig efter diagnosen og på hvilken måde?
Ja.... men det meste kan nok henføres til at jeg ikke længere har en karrierer og omgang med kunder/kolleger hver dag...

Har du temperament… og hvad gør det for dig – både positivt og negativt?
Ja, jeg bruger meget energi på at overvåge mit temperament

Hvordan er du som menneske i dag?
Jeg er da et godt menneske, men det er nok andre som skal sige det :-P

Hvad gør dig glad? Min familie

Hvad gør dig vred? Mange ting... f.eks. politik, men det er en meget lang og sikkert almindelig liste

Hvordan reagerede din nærmeste familie og omgangskreds på at du havde fået sclerose og hvordan tackler de det i dag?
Chok.... I dag er de nok bare lidt trætte af det, MS rammer hele familien :-/

Oplevede du at der var nogen der vendte dig ryggen eller fravalgte dig til specielle arrangementer,- hvis ja,- hvordan taklede du så det? Ja, men sådan er det bare

Lever du efter sclerose principperne(kost osv.)?
Og kan du mærke en forskel på før og efter? NEJ, j eg tror ikke på MS-specialkost, sund mad er godt for alle og også for MS'ere

Har din sclerose givet dig af gode oplevelser? - hvilke ?
At tale med "de andre" MS'ere har givet mig mange gode timer

Livet har så mange farver….hvad var din farve før du fik sclerose og hvad er den nu? Sort/Sort

Nåh…..men hvad er det bedste ved at have sclerose…? "Jeg har MS" er verdens bedste undskyldning..... Desværre bruger jeg den helst ikke....

Har du et godt råd til nydiagnosticerede? Hold jer fra google, hør efter hvad neurologen og sygeplejersken siger, meld jer ind i Scleroseforeningen og Sclerose.info. MS er en meget "fin" sygdom, du får din helt egen specialdesignede udgave ☺ (MS er en design sygdom)

Har du et godt råd til os andre med sclerose? Se det "sjove", det hjælper på meget ☺

Hvor er du om 5 år? 5 år ældre (60 år) og lever sikkert det samme liv

Hvad syntes du om det job sclerose.info laver? Flot/godt

Hvad er din største drøm? .... Den er gået i opfyldelse... syntes jeg

Er din MS en "hemmelighed"... for hvem er den det ? (venner, kolleger, familie, arbejdsgiver, medarbejdere, elever, gamle skolekammerater etc..)... Nej ikke en hemmelighed for nogen, jeg siger det dog kun hvis det er "passende"

Har du kontrol over dit temperament ? Kommer du til at grine ukontrolleret ? (hvordan får vi afdækket om "udfylderen af spørgeskemaet" har diverse kognitive symptomer)... Ja nu, sådan var det ikke i starten

Hvor "stor" var du da du fik diagnosen.... Ikke kun alder.. også hvor var du i forhold til: uddannelse, job, forhold, familie, hus/lejlighed, bil etc.. .... Jeg tror ikke alder er det bedste målepunkt for dette... Nogen er nærmest "voksne" som 20-årige andre er "unge" som 39-årige..... 44, gift, to børn (16-14) , hus, bil, karriere ... så "voksen"

Slutteligt fortæl lidt om dig selv og dit liv indtil nu? .... det her bliver for langt og de vigtigste pointer er nok i resten af teksten

sclerose.info

,

Foreningen Sclerose.info blev stiftet i 2002
Sclerose.info er en NGO som betyder non-govermental-organisation, hvilket betyder at foreningen ikke modtager offentlige midler af nogen art.

Sclerose.infos formål:
"Foreningens formål er at udbrede kendskabet til og forståelsen af sclerose og sygdommens indvirkninger for herigennem at forbedre vilkår og muligheder for scleroseramte og deres pårørende i Danmark.

Herudover er det Sclerose.infos mål til stadighed at formidle den nyeste information om sygdommen, dens indvirkninger, forskning i behandlingsmetoder og pleje for herigennem at forbedre de scleroseramtes muligheder for at tage bedre stilling til sygdom, behandling, fremtidig tilværelse og generel situation".

Foreningen har nogle grundholdninger vi løbende vil bringe i den kommende tid, bla. "Det handler om at leve".
Det er simpelt og en kliche – men det har stor betydning når man får stillet en diagnose.
Det betyder faktisk det samme for alle, og ikke-scleroseramte, men de fleste mennesker lever i dagi en falsk tryghed om at "det skal nok gå" … og "det sker kun for naboen"

Vi som scleroseramte ved – at sådan er det ikke. Vi er det klare bevis på at sådan er det ikke.

Det er vigtigt at grine…. Det skal være lidt sjovt altså…

Der er dage hvor benene er lidt mere tunge og lidt mere trælse (træls er et godt jysk ord, som man kan beskrive sådan her. Hvad er træls ? … Træls er når man kommer kørende op til et lyskryds i sin lille Fiat Punto … I lyskrydset holder 15 stenhårde rockere på deres motorcykler … og så sætter ens dythorn sig fast ….. ææhhhh, det er dyteme træls!
Som en af mine meget gode Københavnske venner har fortalt mig – så hedder det ”tarveligt” på Københavnsk/ Sjællandsk .

De dage hvor det svier lidt mere – de dage hvor man synes …eeeiii …. Det er de dage man gerne vil have et smil – et grin – om det er en lille tøhø … eller en rigtig megagriner … det betyder ikke så meget. Men det at grine rigtig godt igennem – det renser så skønt.

Prøv at læg mærke til hvordan det hele bliver bedre – mere tåleligt – og så gør det alligevel ikke så meget med de trælse ben, arme eller hvad det nu er……..

Jeg har det sådan på de dage – at hvis jeg lige får et rigtig godt grin – hvis jeg står eller går – skal jeg helst lige have fat i en stol – dør eller whatever … for at holde balancen. Det er da et ordentlig grin ikke ? … altså både det at jeg får grinet – men det er da også noget komisk at jeg skal holde ved fordi balancen er helt skidt…

På de der dage – der søger jeg også at få et grin.
Jeg spørger efter en god vittighed … en sjov episode … jeg har et par steder på nette jeg læser … for der er en vittighed eller to.

At grine er sundt – det er der ingen tvivl om – men for mig på de trælse dage … der er det en befrielse !
Det renser – det virker – det er dejligt.

Så … nu skal det hele ikke blive vittigheder, meteren nu her hvor tiden har været grå i en periode i Danmark – der trænger alle til en god smiler. Sort humor virker rigtig godt på mig – men det er nogle der ikke synes sort humor er sjovt …

Hvornår fik du dit sidste grin så tårerne trillede (jeg tuder altid som en lille pige når jeg rigtig griner)

Lad os lade februar og marts blive et par grinende måneder.
Lige meget om du er på toppen – eller du hænger lidt med hovedet – om sclerosen er i ro eller puffer lidt træls til dig … så lad os få nogle gode grin.

Det er sundt og det er dejligt.

Tøhø – og forsat god måned

Kim

BESTIL MS MAGASINET GRATIS

På multipelsklerose.dk kan du blandt andet følge vores bloggere, få ekspertråd, lytte til podcasts og se videoer, hvor mennesker med sklerose har samtaler om, hvordan de lever med sygdommen.

Bestil også seneste udgave af MS Magasinet gratis på:

multipelsklerose.dk

Biogen | Biogen (Denmark) A/S
Stationsparken 37, 3. · 2600 Glostrup

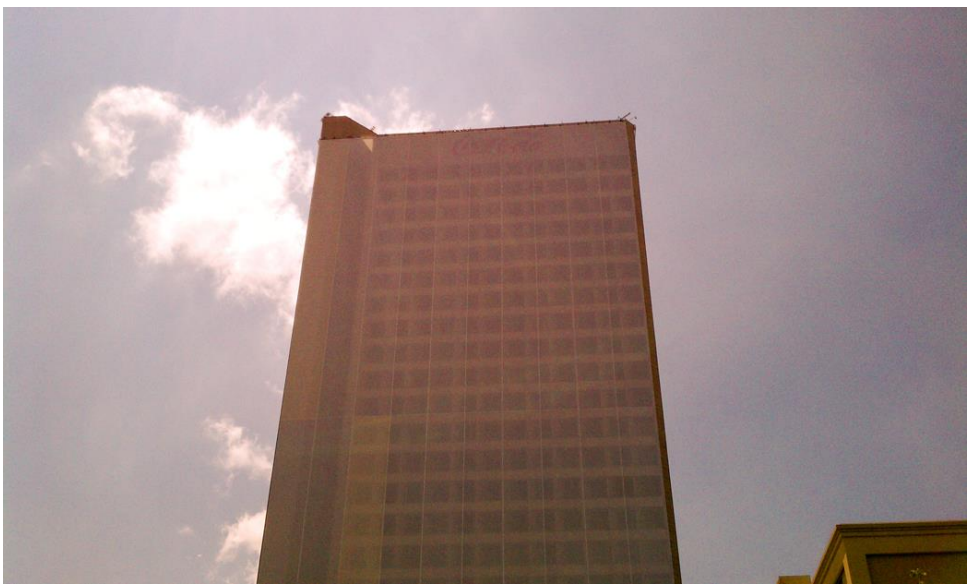
Biogen 04.395

Sclerose.info kommet på YouTube !!

Kom og følg os … der er ikke så meget endnu

https://www.youtube.com/channel/UCx8QbVuSTWrA6_mG-wJ8gPw

sclerose.info



Fortæl om din hverdag !!

Hvad laver du i din hverdag.
Har du lyst til at skrive om en dag eller et par dage i dit liv.
Den scleroseramtes dag !

Sclerose.info så ret henvendelse til Kim herinde i Facebook eller på mail
kim@sclerose.info

Vi vil bringe din(e) historier i PDF bladet samt på hjemmesiden og bringe uddrag i Facebookgruppen

Fortæl os hvad du går og laver … del din dag med os

How metabolites target brain-homing immune cells to treat multiple sclerosis
The discovery could lead to novel, more specific, and more effective MS therapies and a better understanding of how the disease develops

Innovative compound offers a new therapeutic approach to treat multiple sclerosis
Multiple sclerosis is an autoimmune disease that affects more than 2.3 million people worldwide. This debilitating condition periodically shutters communication between the brain and other parts of the body, resulting in symptoms that range from numbness and tingling in the arms and legs to blindness and paralysis. While treatments are available to alleviate inflammation, no therapies exist to protect neurons or repair the degraded myelin sheath that normally surrounds nerves.

Intensive therapy during early stages of MS leads to better long-term outcomes
Early intensive therapy for multiple sclerosis leads to better long-term outcomes, despite being perceived as high risk
New findings by researchers at Cardiff University suggest that intensive therapy during the early stages of multiple sclerosis (MS) leads to better long-term outcomes for patients, despite it often being viewed as a riskier option than other first-line treatments.

Food allergies and multiple sclerosis
MS patients with food allergies had a higher rate of MS disease activity

What are the stages of multiple sclerosis?
Multiple sclerosis is a complex disease that affects the central nervous system. There are four main types, which differ in their stages or progression.Learning about each type of multiple sclerosis (MS) may help a person gain a better understanding of the disease and its possible treatments following a diagnosis.
MS symptoms occur as a result of the body's immune system mistakenly attacking the nerve fibers and protective myelin sheath around them.

Facebookgruppen

Facebook gruppen

Sclerose.info´s Facebook gruppe er en rigtig rigtig god gruppe.!
Det er ikke bare noget som vi i admin føler, for det har ingen betydning
Det der betyder noget er jer som brugeres følelse og udsagn.
Det er de kommentarer vi får – og det er den debat der foregår
det er godt – det er brugbart for alle

I løbet af 2018 har vi haft rigtig mange debatter – og næsten hver gang foregår det i en god tone, selvom man måske altid er enige.

Der har været nogle gange hvor at tonen er blevet grim – og når det er sket, griber vores dejlige admin ind (der består af 6 personer) og først beder om at tonen skal huskes – og enkelte gange har vi været nød til at sende nogle ud af gruppen.
Det samme har sket i forbindelse med de debatter der har været omkring cannabis, hvor det pludseligt viser sig at et person er ”sælger” – eller forsøger at hverve folk til grupper ment for salg.
Vores admin er dygtige til at ”holde øje” men i ligeså høj grad virker systemet med t man reportere noget man ser i gruppen og synes er mærkeligt.
Det har været en meget stor betydning for os – og det er dejligt at så mange af jer er aktive i gruppen. Tusind tak !!

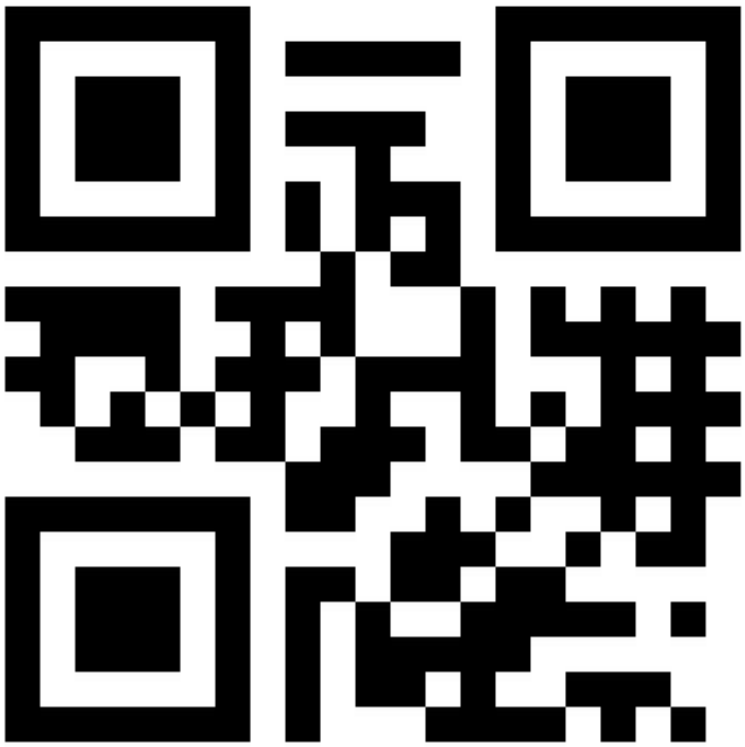
Man kan reportere eller man kan en besked direkte til en af vores admin.

Men heldigvis sker det kun meget meget sjældent.

Vi holder statistik på hvor mange der besøger gruppen – om hvordan folk bruger og deltager, og det er vidunderligt at se hvor aktive mange er.
Det er med til at understrege hvor vigtig gruppen er.
Og det faktum at Sclerose.info på Facebook er den største gruppe indenfor sclerose der er i Danmark er selvfølgelig med til at gøre at indholdet skal være i orden .

Tak til jer alle – og fortsat god brug af Facebook gruppen.

Som altid – hvis du har spørgsmål eller andet kontakt en af vores admin i Facebook gruppen.



sclerose info