

Side
6

De tome måneder

Side
7

Vinterens ansigt

Side
10

Sclerose.info

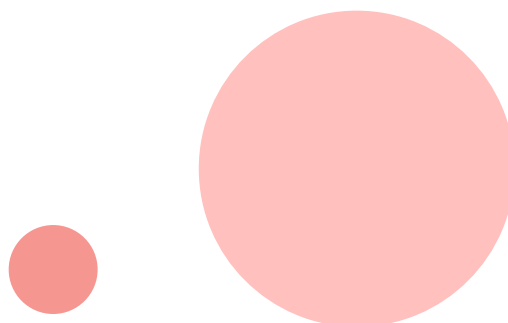
S5e
15

Livet med sclerose



Bliv medlem
sclerose^oinfo

Forord



Igennem december og januar har vi været i kontakt med mange af vores medlemmer og brugere for at sikre at Sclerose.info er i gang med emner og ting som vi ikke kun i admin mener er vigtigt, men er der er interesse og opbakning.

Her er de emner som præger 2020

Sexualitet – MS og sex – hvordan får man hjælp til eventuelle problemer med sex, hvordan taler man med sin læge eller sygeplejerske

Vi har igennem 2019 beskæftiget os meget med MS og sex, og har lavet undersøgelse, og lavet YouTube videoer – behovet er stort for dette tabubelagte emne – også selvom det IKKE er alle der er berørt af det.

Kognition – bliver ved med at fylde. Det usynlige symptom. Trætheden – koncentration – det at man ikke kan holde til mentalt pres – eller de udfordringer mange har på et eller andet plan.

Familielivet – familien – til og rundt om de scleroseramte. De pårørende

Generelt vil en ting være meget gennemgående meget igennem i 2020 – og det er kommunikation !

Hvordan vi kommunikerer – imellem os, familien behandlere osv.

Kim

Indhold



4	Vinterens ansigt - digt
6	De tomme måneder
7	Vinterens ansigt
10	Sclerose.info
12	Hjælp Sclerose.info
13	Digt
15	Livet med sclerose
19	Digt
20	Facebookgruppens retningslinjer

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^oinfo



... det handler om at leve



Vinterens Ansigt

Mørket i vinterens kulde
Var der ikke noget jeg skulle
Tankerne står ikke stille
Har jeg taget min pille

Hvad var det nu jeg skulle
Tankerne florere i denne kulde
Tårerne presser på
Jeg kan ikke spå

Vreden presser på
Jeg kan ikke stå
Frustrationerne vælter ind
Jeg kan ikke være blind

Hvad er det jeg skal
Hvad er mit kald
Jeg kan jo ikke vinde
Hvis ikke jeg mit lys kan finde

Jeg har brug for lyset i mit indre
For mit hjerte at lindre
Jeg har brug for lyset i mine årer
For at fjerne mine tårer

Vinterens kulde og mørke
Er for mig som tørke
Jeg tørster efter lyset
For at fjerne gysset

Åh du kære sol
Kom og være min pol
Kom og varm min krop
Til kulden jeg siger stop

Jeg lukker nu op for lyset
Så jeg ikke får gysset
Lyset du er min varme
Så jeg igen kan charme



SPIRIT


Lev bedre med MS

Lær teknikker og øvelser online til at håndtere negative tanker, reducere stress og opnå øget livskvalitet

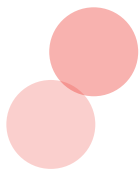
SPIRIT Lev bedre med MS er et online program til dig, som har MS

Du kan gratis tilmelde dig programmet på www.msguiden.dk

ms guiden
Hjælper dig i hverdagen

SANOFI GENZYME 

GZDK/MS 16.11.0181



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 arrangerer eller er medarrangør på.



Årets første – De tomme måneder.

Decembers glæde og fokus forsvandt
Travlheden, målet for øjnene
Årstidens negative påvirkning
I juleglædens rus, glemte jeg.

Vinterens mørke præg, opfattes nu
Humørets triste tilstand
Tankerne svæver, tårerne i mine øjne
Årets første måneder, tomhedens hårde kram.

Vil mere, end bare være til
Smerten – ubehaget
Sværere med kroppen fastlåst
Ensomhedens mørke, den kolde omfavelse.

I tomhedens rum, folk ser mig ikke
Bange for at forblive i skyggerne
Træthedens mur, de tunge ben
Frygten for jeg falder, det evige mørke.

Savnet – Håbet på forårets lys
Energien – Væk fra vinterens lås
Lysets varme kådhed – sans, mærke verden
Her kommer jeg! Jeg gror på ny.

Af Niels Rønne-Andersen



Vinterens Ansigt

I kender det sikkert godt, man er ekstra træt og uoplagt her i kulden og mørket. Personligt syntes jeg at det sidste halve års tid har været mega hårdt at komme igennem. Bare det at stå op om morgenen gør jeg udelukkende kun fordi man er nød til det. I mit vedkommende, min søn Maxmilian på nu 2 år som rusker i mig "Mor stå op, ma", og peger ud på døren (ma = mad).

Energien er simpelthen ude af stand til at kunne genoplades, der mangler lys og varme. Hos mig kører tankerne ekstra rundt i hovedet og jeg kan ikke finde hoved og hale i noget som helst. Bare det at gå på toilettet kan være uoverskueligt, tankerne florere i et virvar og jeg bliver hurtigt stresset og føler mig meget uoplagt. Jeg glemmer alt hvad jeg skal eller skulle, går forvirret rundt i ring omkring mig selv.

Jeg har i denne vinter været ekstra følelsesladet. Hvis ikke jeg tuder over ingenting, så farer jeg op over selv de mindste ting. Min kognitive hjerne kan ikke finde rundt i mit tankemylder, som florere rundt i hovedet på mig, som et kæmpe virvar (læs venligst mit digt).

Jeg bliver stadig forvirret over selv den mindste forandring og jeg har helst (for ikke at blive forvirret eller oprevet), skulle holde mig inden for mine små rammer. Så og sagt, så har der ikke måttet laves noget om på nogle af de planer jeg havde lagt for dagen.

Pludselige forandringer har ikke været velkomne hos mig.

Jeg syntes også at min nedsatte kraft i hele min venstre side, har været ekstra nedsat, især i min venstre hånd og ben. Dette og ovenstående gør sig desværre stadig gældende, men jeg kæmper med at bevare humøret højt og finde mit positive indre frem.

Dette gør jeg bl.a. ved at tænke, nu er vi i år 2020 som er et meget specielt år. Året hvor alt kan lykkes hvis man inderligt beder og tror på det. Jeg ligger alt bag mig og starter året med positiv tænkning, meditation og healing med lys, for at udrense alt det negative fra år 2019. Man kan evt., også skrive på et papir hvad man vil lægge bag sig (dette lærte jeg af min healer), for derefter at brænde papiret for at fjerne alt det negative fra år 2019.

Jeg er en vinder og jeg kan overvinde alt. Tag disse ord disse til dig og fortæl det til dig selv hver dag du ser dig selv i spejlet. Tro på det og lyset vil også ramme dig.

Er der nogle af jer som ønsker at dele jeres påvirkning af vinteren på jeres sclerose eller som ønsker at være med i de 1000 ansigter, så skriv endelig til mig på min Messenger.

Deanie Mofjeld
Journalist, digter og forfatter



A DAY WITHOUT
LAUGHTER IS
A DAY WASTED

Charlie Chaplin



sclerose^oinfo

Om foreningen Sclerose.info

www.sclerose.info

Mail: admin@sclerose.info

Sclerose.info er en forening stiftet i september 2002.

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".

Foreningens har nogle vigtige grundholdninger, som er:

"...det handler om at leve"

Det er meget vigtigt, at vi øger det menneskelige i debatten omkring sclerose.

Alle der har sclerose ved, hvor vigtigt det er, at det menneskelige kommer med. Scleroseramte er ikke blot en gruppe syge mennesker, men mennesker med hver deres individuelle historie.

"Patientens eget valg"

Vi mener, at man skal give de scleroseramte al relevant information for at de derefter selv kan træffe deres egne valg.

Vi mener naturligvis, at man skal stille spørgsmål og søge råd og vejledning. Dette gøres bedst, hvis man har et udgangspunkt - en viden at basere sine spørgsmål på.

Vi mener, at information og viden vil kunne øge ens handledygtighed og beslutsomhed, og derved forbedres den scleroseramtes kår.

"Du er ikke begrænset selvom du har sclerose"

Når man får sclerose, sker der en masse ikke mindst mentalt.

Vi mener, at det er vigtigt at få budskabet om at du ikke er begrænset ud til folk. Mulighederne er stadig mangfoldige og store. Det kan være man skal gå en anden vej for at nå dem eller se nye muligheder vokse frem.

Sclerose.info arbejder med andre ord for den scleroseramte og de pårørende.

Vi har valgt, at det skal ske i en positiv ånd og stemning, for selvom det er meget alvorligt, skal man stadig kunne være glad og positiv, og livet er stadig sprudlende.

Sclerose.info

...det handler om at leve

ScleroseMatchen

Sclerose.info var bag de håndbold kampe der blev spillet med de bedste danske og udenlandske håndbold kvinder – opvisnings kampe der blev vist på TV.

De var 4 år da Danmarks darlings var på toppen og dansk kvinde håndbold og den danske håndbold liga var den bedste I verden. Camilla Andersen, Karin Mortensen, Rikke Hørlykke, Jan Pytlik, og mange mange flere

Sclerose Kunstkonkurrence

En kunst konkurrence for scleroseramte der kan lave kunst – og det kan vi alle !!

Der blev hvert år nedsat et fantastisk dommerpanel der var med til at tiltrække pressens opmærksomhed (Kurt Trampedach, Kulturminister Brian Mikkelsen, Natasja Crone, Jens Veggerby og mange mange flere)– og skrive og bringe om kunsten.

Efter at have vundet har f.eks Mette Siendetorp haft stor success I kunstens verden med hendes mallerier og kunst

Fat pennen

En digt og novelle konkurrence for scleroseramte.

Med same koncept som kunstkonkurrencen, men her med det skrevne ord,

Der blev hvert år nedsat et fantastisk dommerpanel der var med til at tiltrække pressens opmærksomhed (Lise Nørgaard, Lone Dybkjær og mange mange flere)– og skrive og bringe om kunsten.

Foredrag

Siden Sclerose.info blev stiftet har foreningen stået bag rigtig rigtig mange foredrag med forskellige mennesker der har haft noget på hjertet eller kan bidrage til os scleroseramtes liv eller made at leve på. F.eks Arne Nielsson, Jason Watt, Ole Michelsen og mange flere.

Facebook

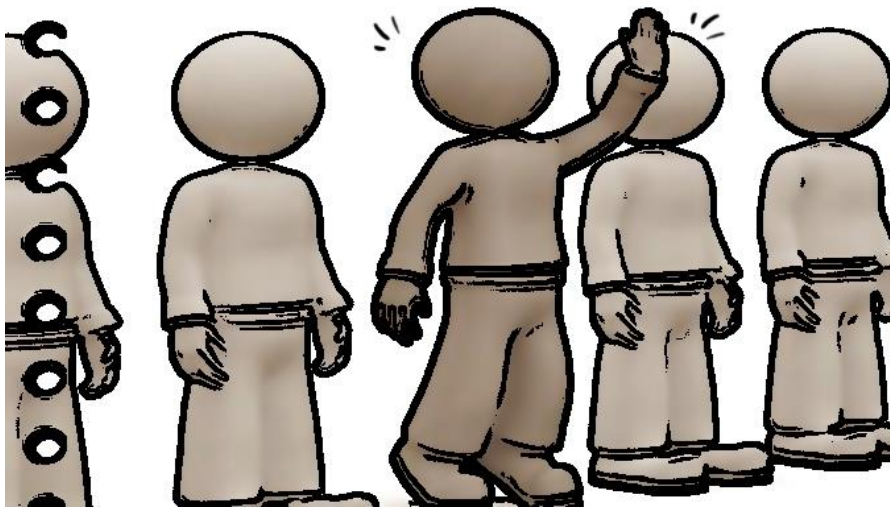
Sclerose.infos Facebook gruppe er en lukket gruppe – for bade scleroseramte pårørende og folk med interesse I sclerose.

Facebook gruppen er debat stedet for Sclerose.info. Det er her der udveksles erfaringer og meninger.

www.sclerose.info

Sclerose.infos hjemmeside har I mange år været den bærende del informativt. I de seneste år er PDF bladet (som du læser) blevet mere og mere infortivt, specielt omkring livet med sclerose

sclerose^oinfo



Hjælp til Sclerose.infos PDF blad – det blad du læser lige nu !!

Vi vil gerne gøre vores PDF bedre – gøre det endnu mere interessant.

Kunne du tænke dig at blive indblandet ?

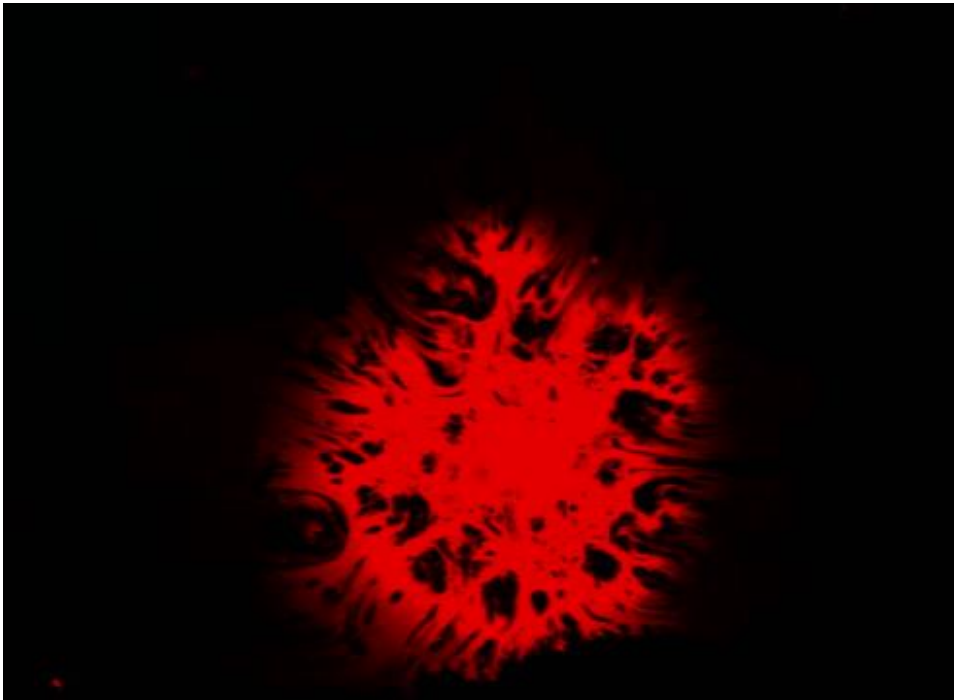
Det kan være alt fra redaktion, skrive, samle information, korrektur mm.*

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

Du hjælper ikke kun Sclerose.info – du hjælper os scleroseramte – du hjælper dig selv, scleroseramt eller pårørende

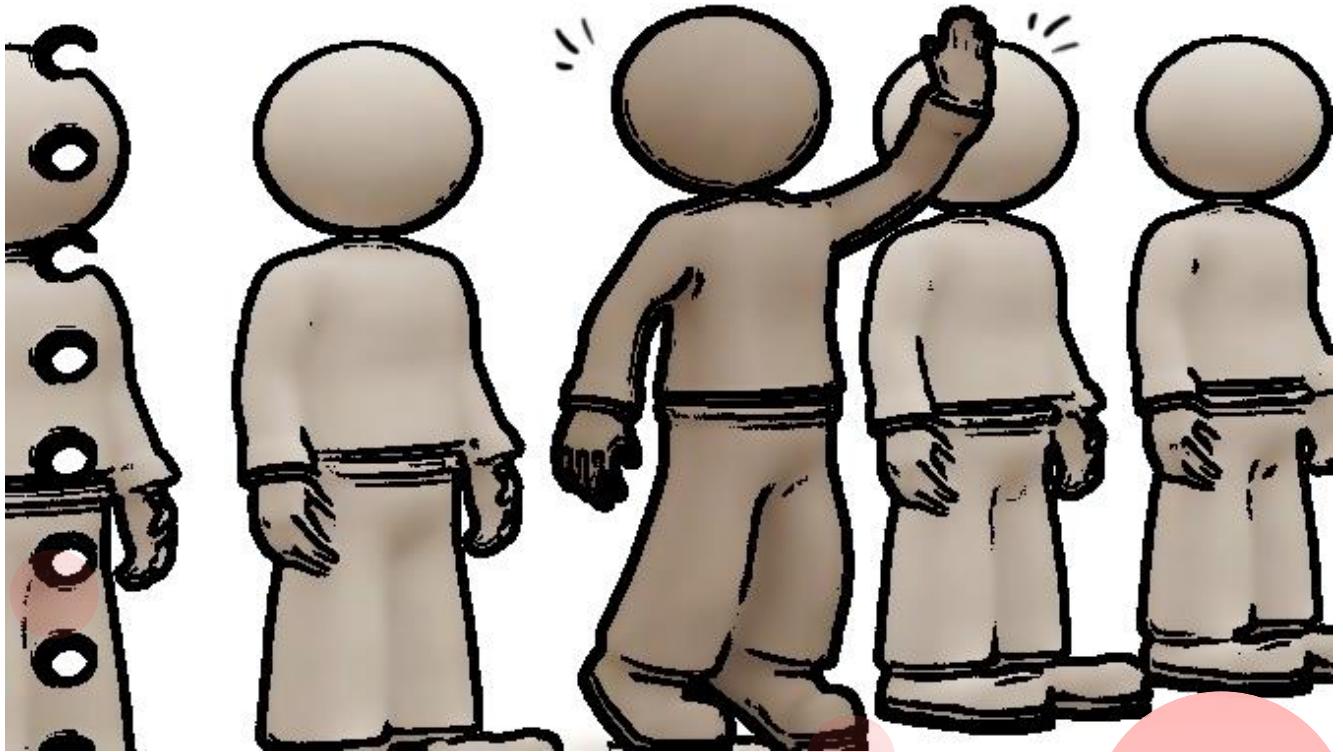
Du kan også skrive til admin@sclerose.info





Går i minefeltet af følelser.
Sprænger, til intethed.
Jeg gjorde mit bedste.
Lister rundt mellem minerne.
Lytter til, hvad aner jeg om.
Håber på dit smukke ansigt, jeg ser dig kun.
Mellem lukkede øjne.
Var det mit liv, er det mit liv.
Du sidde der, smuk og betagende.
Mening, dit liv, min mening.
Så syng for pokker - alt ud.
Folk spørger hele tiden.
Hvem er hans elskede.
Lad være
Ingen ved, kun ham.
- Elskede stort -
For pokker
Smukke liv
Tak til trods

Af Poul-Erik Kirkegaard



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.

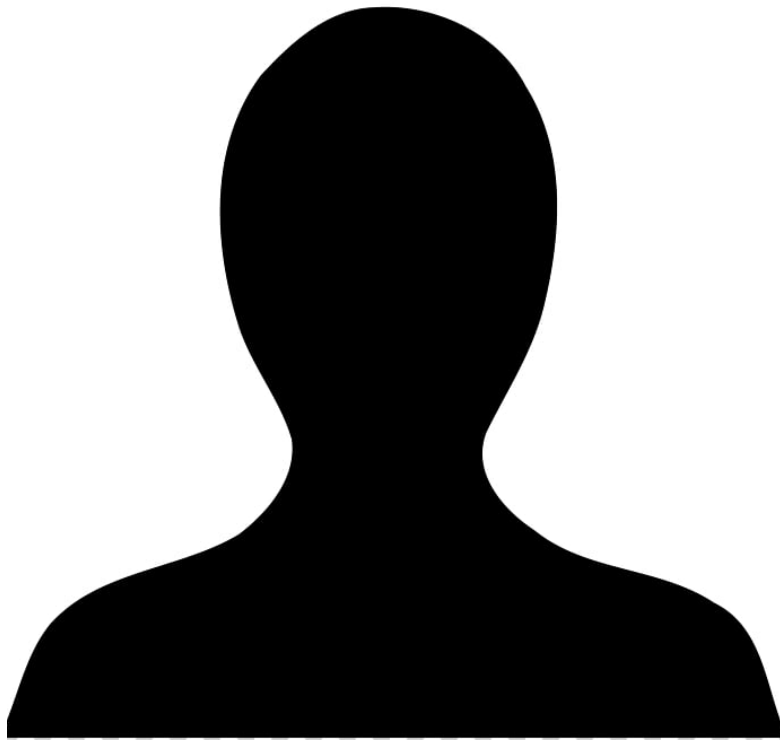
Er du interesseret i at vide mere send en e-mail til admin@sclerose.info

// 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 arrangerer eller er medarrangør på.



Livet med sclerose

Sclerose er for mange en meget invaliderende sygdom, en sygdom som ødelægger det sociale liv, det at være glad og det at få det bedste ud af livet. En sygdom som tager mange hobbyer, interesser og mange andre glæder fra en. Det hersker der slet ingen tvivl om, men bare fordi man har fået en kronisk diagnose, så lever man da heldigvis stadig, så hvorfor sætte sig ned og bære nag, blive sur, trist eller deprimeret.

Tænk på de ting du stadig kan og vær glad for det. Ja det er surt at tage medicin for at holde sig vågen, ja det er surt at tage medicin så du bedre kan gå, ja det er surt at gå med stok, ja det er surt at sidde i kørestol osv. Du vælger helt selv hvordan du vil tackle alt det her, om du vil være trist og sur eller prøve at få det bedste ud af det du stadig kan.

Vælger du at sætte dig ned og surmule, så er det dette du gør, men vælger du tværtimod som jeg, at være positiv og fokusere på det man stadig kan, fremfor det man ikke længere kan, samt at få det bedste ud af livet generelt. Så lover jeg dig for at det negative vil forlade din krop og du vil tiltrække det positive.

Jeg kæmpede i forvejen med vold, seksuelle overgreb, omsorgssvigt og gør det stadig, men livet går videre.

Jeg tænker på de nærmeste mennesker som vil mig det bedste og jeg har måttet sortere andre fra. Jeg tænker på at det også er hårdt for dem, bare det at se os i vores nye jeg, kan være ekstremt hårdt for dem. De føler sig ofte magtesløse og føler ikke de kan stå til rådighed, så tag endelig ikke dem med ned i faldet.

Ja igen, det er os der er syge og det er os der har det hårdt, kan man hurtigt komme til at tænke, men du vælger helt selv hvordan du vil tilbringe resten af dit liv med sclerose på godt og ondt.

Vælger du at være negativ, vred eller deprimeret, så er det helt ok, der skal være plads til alle følelser og det er helt forståeligt, men man skal bare passe på ikke at forblive i de følelser og gøre livet endnu mere surt for sig selv end det allerede er. Det at have en så invaliderende sygdom som sclerose, det er virkelig hårdt, der er op og nedture, gode dage og dårlige dage. Jeg ønsker dog for jer alle, at i vælger at være positive og at få det bedste ud af 'lorten'.

For mit vedkommende så har jeg mistet alle mine hobbyer, muligheden for at arbejde og meget mere. Livet går dog videre trods alt og jeg prøver dog på at bevare humøret højt og være positiv, trods mine op og nedture, alle mine skavanker og alt det jeg ikke længere kan. Jeg prøver at vende det negative til det positive, ved f.eks. at grine når jer vrøvler og snubler over ordene, snubler på gaden, glemmer ting og aftaler. På den her måde for at holde humøret oppe og være positiv i det negative. Er man positiv tiltrækker man det positive og det samme gør sig gældende modsat.

Derfor lev dit liv positivt med sclerose – please.

Jeg har fået nogle nye hobbyer, trods alle dem jeg har mistet, og jeg prøver hver evig eneste dag at få det positive frem i det negative. Jeg ønsker IKKE at sætte mig ned og gøre livet mere surt for mig selv, end det allerede er.

Jeg vælger at være positiv og at se lyset i det negative, for ikke at falde ned i det sorte hul.

Lad os sammen kæmpe os til en mere positiv tilgang til det at have en så invaliderende diagnose som sclerose, samt alle sygdommens udfordringer.

Kom og tag mig i hånden, tag imod hjælpen omkring jer, lad os alle med sclerose hjælpe hinanden og lad os sammen få det bedste ud af det, at leve med sclerose på den mest opløftende, samt positive måde.

Mine råd til jer:

- Tro på det
- Vær positiv med sclerose
- Tag imod hjælp
- Stå aldrig alene med det
- Alle følelser er velkomne

Deanie Mofjeld

Journalist, digter og forfatter





Sclerose.info på YouTube !!

Kom og følg os (abonner) ... der er ikke så meget endnu

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



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.



At sætte sig ned og være sur
Så kan det negative ligge på lur
At sætte sig ned og være glad
Så kan det positive ikke være lad

For i livet positiv at være
Er for mange noget at lære
Men hjælpen er dig nær
Hvis blot du tager det fair

Det er dig slet ingen skam
Og gør dig slet ikke lam
Hvis blot du om hjælpen spørger
Så du heller ikke alene sørger

Vi hinanden her til slut vil hjælpe
Og vi hinandens smerter vil afhjælpe
For ved hinanden nær at stå
Så vil vi ind til hinanden nå

*Af Deanie Mofjeld
Copyright ©*



Facebookgruppen

Retningslinjer:

Sclerose.info har lavet nogle retningslinjer for brugen af Facebook gruppen – og dem bringer vi lige her – bare for en god ordens skyld:

Denne Facebookgruppe - er en del af foreningen Sclerose.info, som blev etableret i 2002. Det primære informationsorgan er www.sclerose.info

Retningslinjer for Facebookgruppen

Foruden relevante nyheder er siden tiltænkt debatter om aktuelle emner, og vi ønsker en aktiv deltagelse fra gruppens medlemmer, i spørgsmål der drejer sig om sclerose.

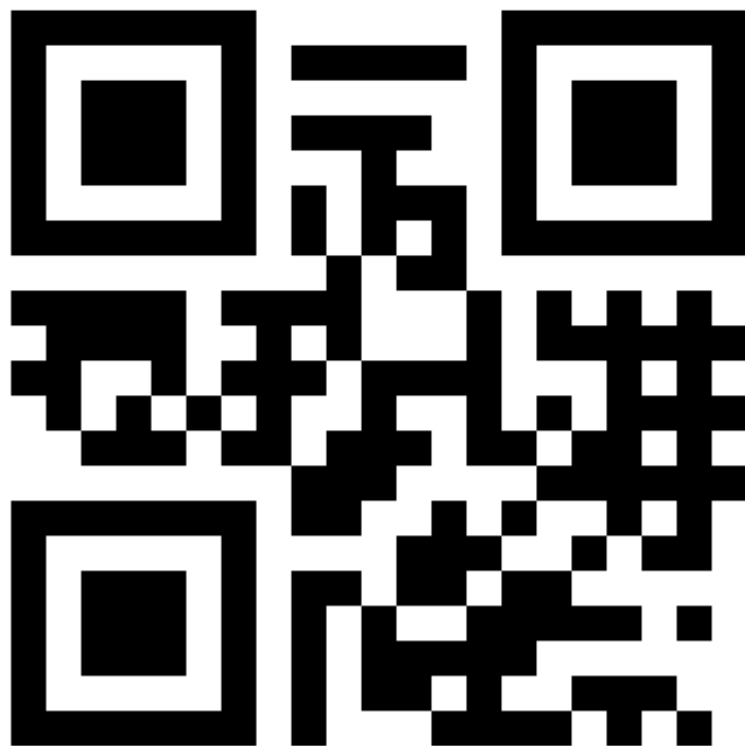
Vi ønsker IKKE at debatter bliver enstydige og kun omhandler (alternative behandlinger eller undersøgelser som f.eks. borreliose) og admins forbeholder sig ret til at begrænse det og kan slette indlæg, der går ud over gruppens formål. Admins kan vælge i selve tråden at henvise til at fortsætte i en privat mail eller en anden gruppe og så skal dette respekteres.

Vi forventer naturligvis, at alle opslag og kommentarer bliver holdt i en sober og god tone medlemmerne imellem.

Hvis du er i tvivl, er du altid velkommen til at spørge admins i en mail.

Opslag der linker direkte til egne hjemmesider og blogs slettes uden varsel, men man er altid velkommen til at poste hele blogindlæg eller indslag.

Siden henvender sig til alle, der vil søge information om sclerose, og Sclerose.info modtager gerne forslag og ideer fra gruppens medlemmer til initiativer for scleroseramte og deres pårørende.



sclerose^{••}info