

sclerose•**info**

...online PDF

4. Meld dig ind i Sclerose.info

11. Juleeventyr

12. Konkurrence !

17. Nyheder fra den store verden



Forord



Det er himmelråbende at verden acceptere det, men vi er stadig i krig.
Jeg forstår intet ... hvor lang tid bliver det ved.

Det har jeg skrevet om i så lang tid – og jeg vil ikke stoppe, for jeg føler at det vil være at fejle at lade stå til og acceptere. Hvad sker der for os i denne verden !!

Der har været valg i Danmark – og det er der lige kommet en afklaring på.
Der er indgået nogle .. Anderledes aftaler tyder det på. Der er slugt nogle kameler

Men det må vente – for nu kommer julen ...

Og ... nu er der de sidste fodboldkampe – uden Danmark godt nok.
Den gang fodbold har også været en noget speciel oplevelse
Og – desværre har "folk" vist sider af sig selv med sociale medie hade beskeder der et eller andet sted burde straffes. Man kan simpelthen ikke skrive ting man ikke ville sige.
Hvad pokker ligner det.

Vi har et par enkelte gange haft dårlige oplevelser i sclerose.info Facebook gruppen – og har smidt enkelte ud af gruppen - det niveau (og det er ikke kun i Danmark, men også..) det er skammeligt.

Det er fodbold – og ja fodbold kan skabe meget glæde. Men det er fodbold !

Der er ingen der taber for sjov. Der er ingen der spiller dårligt bare fordi ...

Alle kan have en eller flere dårlige dage.

MEN – det er fodbold

Jeg elsker den virtuelle verden – cyberspace – men den har desværre nogle slemme sider ..

(fortsættes ...)





Indhold



- 4 [Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info](#)
- 5 [Lederen fortsat](#)
- 6 [Vil du hjælpe Sclerose.info](#)
- 7 [Fra alle os, til alle jer ...](#)
- 8 [Nu er det jul igen](#)
- 11 [Juleeventyr læst op for dig](#)
- 13 [Glædelig jul – Deanie Mofjeld](#)
- 16 [Julens glæder – digt af Niels Rønne-Andersen](#)
- 17 [Fra bogen Tro, håb og kærlighed I sklerosens..](#)
- 20 [Nyheder fra den store verden](#)

Bliv medlem
sclerose.info



... det handler om at leve





Bliv medlem sclerose.info



Medlemskab af Sclerose.info

Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info
Et støtte medlemskab for kr. 96,- om året for privatpersoner.



Ved at melde dig ind i Foreningen Sclerose.info er du med til at støtte det informations arbejde vi laver i foreningen – vores lukkede (og åbne) Facebook gruppe, vores PDF magasin som du sidder og læser, samt de undersøgelser og foredrag vi arrangerer f.eks. om tabu emnet seksualitet og sclerose.

Foreningen Sclerose.info får ikke offentlige midler, men får kun sponsorat midler, private midler og donationer. Foreningen drives primært af scleroseramte, men vi bruger ekstern arbejdskraft til at løse nogle opgaver for foreningens drift.

Vi ønsker at skabe en meget stor medlemsgruppe for at Sclerose.info stemme kan blive slagkraftig i debatten der er omkring sclerose, uanset om det handler om behandling eller vi scleroseramtes vilkår i samfundet.



Meld dig ind og bliv en af os ! Støt os scleroseramte

Forord fortsat ...

Men ... jeg skubber det hele til side – for nu er det jul, og snart er det 2023

Julen er tiden for nærvær.

Vi skal være sammen med familie eller venner, nære og bekendte

Julen bringer nærhed, og ikke kun igennem gaver. Det er vel egentlig det mindste.

Måske er det bare fordi jeg er blevet ældre at jeg er helt ligeglad med gaverne. Altså dem jeg selv får .

Jeg elsker at give gaver. Til dem der er mine nære – der er intet bedre ved julen end at se smil og glæde.

Men det glæder mig ”næsten” ligeså meget at støtte op om de familier der ikke har råd til julen. Jeg ser ikke deres ansigter når de glædes på samme måde som dem jeg er med – men jeg ved at der er glæde. Og tanken om børnene

Nogle siger at folk selv er skyld i deres problemer med økonomi. Man burde selv have sørget for, eller ikke at have købt for dyrt.

Generelt er det noget bavl. Ja der er sikkert nogen der ikke tænker ansvarligt

Men i næste alle tilfælde, der er det udefra kommende ting der gør at folk sættes i en svær situation. Der skal bakkes op om alle mennesker.

Julen er for mig også den tid hvor jeg begynder at reflektere over det år vi har haft.

Det er tiden hvor jeg ser tilbage på de gode og de mindre gode tider.

Nytåret banker jo på døren – og jeg elsker at reflektere og lære at de oplevelser jeg har haft, sådan at jeg kan få et endnu bedre år der kommer.

Julen er tiden hvor der skal spises, og spises meget :-/

Jeg har lært fra tidligere år, at den går simpelthen ikke. Mit system kan

ikke finde ud af at jeg pludselig spiser meget og tung mad. Så jeg har lært på den hårde måde at det ikke går.

Jeg gider ikke have dage hvor jeg føler mit system ikke rigtig virker, og det slet ikke i den kolde og hårde tid

Så – ugen råd – lad vær med at presse din krop for meget.

Ny maden – men lad vær med at prop for meget ind. Så brokker kroppen sig og det er ikke det værd synes jeg.



På med nissehuen – og find julemusikkens smukke toner fra.

Jeg vil gerne ønske alle en rigtig glædelig jul og rigtig godt nytår

Vi skrives ved næste år

Kim



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





Fra alle os I Sclerose.info og vores
Facebook admin gruppe – til jer alle

Rigtig glædelig jul og godt nytår !





Nu det jul igen og nu er det jul igen... julen varer

Julen er over os – og nytåret følger lige efter .
Den store højtid på året.



Den tid vi alle elsker – og vi som scleroseramte skal passe en lille smule på.
Men ... julen ... og nytåret ... den dejlige tid det er en pragtfuld periode, men det er også en tid hvor man som scleroseramt bliver nød til at passe på.

Vi skriver om det hvert eneste år – og hvert eneste år er der ”mange” der oplever problemer, men jeg synes nu de er blevet bedre de sidste år.

Det er en glædens tid ... men HUSK ... det SKAL også være en egoistisk tid for dig... prøv at være det, også selvom det lyder slemt, men det er for alle skyld man skal være der.

Her er et par råd som man bør tænke på;

Husk at nyd den dejlige tid med familie og venner, men samtidig skal du huske på hvor meget energi og ressourcer du har



MAD er dejligt ... men tung julemad har det med at alle mennesker bliver sløve og oppustede. Som scleroseramt bliver vi endnu mere mærket af den tunge mad, og hvis du ikke passer på kan du ende med at din fordøjelse eller mangel på samme kan komme til at ødelægge dage for dig

Spiritus ... julen og især nytåret og jo tiden hvor der skal nydes og drikkes. Husk at din balance måske ikke er for god eller at spiritus kan påvirke dig voldsomt. Man behøver ikke drikke meget for at have det sjovt – gammel kliche men sand

Fyrværkeri ... er smukt. Men det kan ses så meget tydeligere med afstand eller indenfor. Man behøver ikke at skulle antænde det.



HUSK – at tage et par afslapninger ... måske endda slumre lidt. Det er der intet galt i, og alle vil have forståelse for det – og det giver dig muligheden for at nyde tiden bedre

KULDE – kan have en grim påvirkning for mange med sclerose. Man bliver stiv benet og det gør ondt i led og sener. Klæd dig ordentligt på.

IS på vejen og fortov Pas nu på !!

NYD julen og nytåret jo mere du lige huske et par råd – jo mere har du mulighed for at nyde hele højtiden



HVORDAN KOMMER JEG IGENNEM KRISEN?

En selvhjælpsguide til mennesker, der rammes af alvorlig sygdom, og deres pårørende



Læs og hent guiden her:
sanofi.dk/da/om-sanofi/selvhjaelpsguide

HVORDAN
KOMMER JEG
IGENNEM
KRISEN?

 **PODCAST**

Nu også som podcast



Spotify®

Google Podcasts



Igen i år har Sclerose.info lavet aftale med Christina Bjørn om at få lov at låne hende smukke stemme til at forkæle vores jul – julestemning.

Sæt dig med en kop varm kakao , kaffe eller hvad du har lyst til ... sammen med din familie og nyd det.

Christina læser op, og som Christina skriver:

I skal høre et af H. C. Andersens mest berømte juleeventyr, [Grantræet](#), til minde om, at livet leves bedst i nuet og at græsset ikke nødvendigvis er grønnere på den anden side.

Er I til digte, kan I lytte til Johan Krohns, [Peters Jul](#), fordi det over 150 år gamle juledigt minder os om livets små glæder – selvom de ikke altid er lige lette at få øje på.

Du får også en af de helt store klassikere, nemlig [Den Lille Pige Med Svovlstikkerne af H. C. Andersen](#). Det er en dragende fortælling om håb og drømme, men den er også særlig aktuell i år, hvor krig og utryghed hænger tæt på os.

Tænd et stearinlys, nyd en gløgg eller varm kakao mens I får fortalt eller genfortalt eventyrene – eller lad børnene lytte til historien, mens de voksne klarer dagens sidste gøremål. Du er også velkommen til at videresende den til én, du holder af, som trænger til eventyr i en mørk tid.

Rigtig glædelig jul
Christina Bjørn





Konkurrence tid ...

Især ved juletid er en konkurrence på sin plads ! – Sclerose.info udlodder 2 bøger af Bernhard Nordentoft – Tro, håb og kærlighed i sklerosens tegn.

Kan du svare på følgende spørgsmål :

Hvornår blev foreningen Sclerose.info stiftet ?

(Et hint til dig er – at man du kan læse det på foreningens hjemmeside under "[Om foreningen](#)", hvis du er lidt i tvivl)



Bernhard Nordentoft og Gad forlag har doneret 2 bøger til Sclerose.info i Foreningen Sclerose.info til denne konkurrence hvilket vi er utrolig glade for, og Bernhard som forfatter, han skriver et par ord til dig, hvis du er en af de heldige vindere.

Du skal sende en e-mail til admin@sclerose.info med dit svar – eller du kan sende en direkte besked til Kim Gelser i Facebookgruppen

– **INDEN D. 7 JANUAR KL 23.00**



// admin



Julebjælderne så smukt ringer
og julenisserne rundt springer
for julegaver til os at lave,
så alle kan få en julegave.

Køkkenerne fyldes med julebag.
Julebag til enhver smag.
Gran, kanel og vaniljedufte,
fylder stuerne med juledufte.

Juleglæden vokser i vores krop
og julehumøret kommer i top.
Der er julestemning i hjemmene
og juleglæde i stemmerne.

Hjemmene bliver pyntet op,
ude og inde helt til top.
Julehjerter, juleklip og julegaver,
samt juledekorationer vi laver.

Juleaften vi fylder vores ganer,
med julemad i store baner.
Indtil vi slet ikke mere evner
og vores mave næsten revner.

Risalamande vi må spise op,
selvom vi næsten må sige stop.
Men mandlen i skålen må findes,
så mandelgaven til en kan vindes.

Julemanden kommer i sin juleslæde,
så vi juleaften fyldes med juleglæde.
Julesange vi om juletræet synger,
så julepynten på juletræet gynger.

Med spænding deler børnene julegaver ud
og kommer med glædesudbrud.
Hver gang de gaver til dem selv finder,
så får de store smil og røde kinder.

Med juleglæde børnenes øjne stråler,
når de deres julegaver åbner.
Juleaften er nu ved vejs ende
og man kan nu gæsterne hjemsende.

Alle har haft en glædelig jul
og man kan nu snart gå i skjul.
Sengen på os dejligt og varmt kalder
og man på hovedet i seng falder.



© Deanie Mofjeld
Journalist, digter og forfatter.

KEND
DIN
MS

MIN MS

Forberedelsesskema til konsultationen med læge og sygeplejerske

Dette er vigtigt at holde øje med når MS, og som diskuteres MS. Dette skema er tænkt som en hjælp, når du skal tale med lægen eller sygeplejersken. Sørg for at gøre dig overvejelser om:

- Om din MS udvikler sig (problem dine aftaler på klinikken).
- Om din MS er ved at ændre sig til sekundær progressiv multiple sklerose (SPMS).

Udfyld skemaet løbende, i ca. 10-15 min. og tag det med, når du skal tale med din læge eller sygeplejerske.

Bagend finder du en huskeseddel, som du kan bruge til dine spørgsmål. Det kan være en god ide at tage en pårørende med til samtalerne.

Indledende spørgsmål

	Ikke	Ja
Hvornår har du sidst været til konsultation hos lægen?		
Hvilken medicin tager du lige nu for din MS?		
Hvilken medicin har du tidligere fået for din MS?		
Husker du at tage din medicin som foreskrevet?	Ja	Nej
Ålder?		
Hvilken type MS har du?		
Diagnose år?		

NOVARTIS

0000000000

Dine symptomer

Er der siden forrige eller kom næste symptomer de sidste 6-12 måneder? Sæt kryds ved de vigtigste symptomer.

Problemer med synet	
Smerter	
Vanskeligheder ved at gribe om ting (fx en kaffekop eller pen)	
Problemer med hukommelse, koncentration eller fokus	
Fatigue / træthed	
Følelsesløshed eller smurrede følelser	
Lidelse ved varselning eller forstoppelse	
Hjorteoplysninger om søvnen	
Problemer med balancen eller behov for hjælpemidler til at gå	
Muskelspasmer eller muskelsvaghed	

Andre symptomer, som er nye



Multipel sclerose Få hjælp til at forstå dine symptomer

Multipel sclerose er en kronisk sygdom, der ofte rammer som lyn fra en klar himmel. Heldigvis kan korrekt behandling holde attackerne nede og begrænse nerveskaderne. Desuden er det muligt at lindre mange af de symptomer, der opstår, så du får en højere livskvalitet. Hold derfor øje med, hvordan din sygdom udvikler sig mellem dine aftaler på klinikken.

En hjælp til at huske det hele kan være at udfylde et forberedelsesskema, som er udviklet i samarbejde med sygeplejersker, der arbejder med MS. Du finder skemaet på kenddinms.dk sammen med tips og gode råd til et bedre liv.

[kenddinMS.dk](https://kenddinms.dk)



Julens glæder.



Decembers start, juleforberedelserne i gang.
 Julepynten opsættes, julens glæder spredes.
 Hjemmebagets søde aroma, julemusikkens bjældeklang.

Det flotte snevejr, børns glæder.
 Leg og latter, sneens muligheder.
 Kælkebakken indtages med børns slæder.

Håbet og glæden, folk mærker.
 Højtidens næstekærlighed og overskuddets charme.
 Hyggen, den glade stemnings forstærker.

Dansen om juletræet, familiens sammenhold.
 Farvestrålende gaver under juletræet, overraskelserne.
 Hverdagen glemmer vi, glædens skjold.

Digt af Niels Rønde-Andersen



Uddrag fra bogen – Tro, håb og kærlighed i sklerosens tegn, af Bernhard Nordentoft

Som tidligere skrevet Sclerose.info aftalt med Bernhard at vi kan bringe uddrag fra han utrolig ærlige bog om livet – her kommer et strejf af vinter og december, og jul



Udklip fra bogen: Tro, håb og kærlighed i sklerosens tegn, afsnittet "Kærlighed"

December 1995

Jeg læner mig frem mod ruden og ser ned på den mørke Park Allé, hvor busserne tøffer afsted. Vi er tilbage i Århus for at udrede trådene. Når jeg kigger skråt frem mod banegården, kan jeg se frysende skikkelser trykke armene tæt ind til kroppen for at holde varmen i december-mørket.

Jeg rejser mig rasende og vender mig hurtigt imod Rikke på sengen.

“Hvordan satan er jeg endt i det her ... jeg var lige fri,” råber jeg ad hende.

Hun kigger op i loftet og mumler: “Jeg har det dårligt. Tror jeg skal kaste op.”

Mit raseri eksploderer igen: “Du knepper en anden. Skrider fra mig. Du flyver til London. Og nu ligger du fandme her og klager over kvalme. For helvede!”

Jeg svinger rundt til karmen og vinduet igen. Kigger ud fra Missionshotellets rude og mumler: “Og så ender vi på Missionshotellet. Hvor absurd kan det blive.”

“Du ville ikke ud til min mor,” stønner hun, inden hun kravler ud af sengen og i løb begynder at kaste op.

“Der er intet her, jeg ville. Det er dit valg.” Råber jeg stadig med udsigt mod Århus C.

Jeg var fri og lykkelig. Rikke havde endegyldigt forladt mig efter et sidespring i København. Jeg sagde *Farvel, og kom aldrig igen*, da hun forlod lejligheden på Nørrebro for at flyve til London med sin veninde. Jeg gik i byen og mødte skønne piger, drak mig i hegnet og var fri og lykkelig. Jeg humpede hen over Blågårds Plads på vej til Rust. Men pigens ved min side var ligeglad og grinede, lige meget hvad jeg sagde. Så jeg sagde en masse sjove ting og fortalte, at jeg havde en krigsskade fra Anden Verdenskrig. Vi drak videre, og til sidst sad jeg alene i taxa på vej hjem, så solen stige op over Nørrebro og var lykkelig. Få timer senere vågnede jeg ved, at telefonen kimedede. Anden gang løftede jeg røret og hørte Rikke:

“Jeg er gravid. Det er dit barn.”

Bom, jeg knaldede røret på. Faldt i søvn igen og drømte, at jeg lænede mig over et lille barn, som legede og kiggede op mod mig og solen over mig. Rikke ringede igen og igen. *Det er vores barn, og vi må tale om det.* Hun græd.

Og nu står jeg her på Missionshotellet i Århus og kigger ud i mørket og på tagene over mod den katolske Vor Frue Kirke i Ryesgade.

Hun kommer tilbage fra toilettet og ligner en kæmpe ulykke. Sætter sig på sengekanten, og jeg slår et slag i luften hen over hende. Jeg kan ikke ramme, eftersom jeg aldrig har slået nogen før. Men jeg føler en glæde i skulderleddet ved at lade knytnæven suse over hendes hoved.

Jeg køler ned et øjeblik og sætter mig så ved hendes side. "Jeg er syg, Rikke. Det er ikke godt for et barn. Det har lægerne sagt lige fra starten."

"Det går ikke særligt hurtigt det dér sklerose i din krop. Hvis du ikke vil være med, så får jeg barnet alene og tager den derfra. Min mor vil hjælpe mig..."

Så er jeg mig selv igen og sidder og synker ned i mørket ved hendes side. "Jeg var lige så glad og fri. Er det et godt udgangspunkt for en baby – med en far som gik i baglås efter undfangelsen?" I tankerne ser jeg den katolske kirke i Ryesgade for mig. "Læg dig ned!"

Vi har sex. Hun føles ikke anderledes. En smule svulmet op og lidt dårlig ånde. Men ellers ikke. Jeg er rolig igen og sover. Mit venstre ben spjætter.

Efter jul og nytår tager vi på Hvidovre Hospital. To sygeplejersker måler på Rikke og hendes mave. "Det ser godt ud. Du har taget godt på, og barnet har det godt". Vi ser på scanninger af hendes mave, og det lillebitte dyr sparker. Jeg er stadig lidt stresset.

"Hvad gør jeg med min sklerose? Hvis jeg for eksempel oplever unormal træthed under fødslen?"

"Du læner dig tilbage og lukker øjnene lidt. Moren og vi har styr på det."

På vej ud ad døren, vender jeg mig pludselig om og spørger endelig: "Hvad nu, hvis barnet slet ikke er mit?"

Den ældre sygeplejerske ser over på Rikke: "Nu er du med, og så ER det dit barn. Hvis I absolut vil, så kan I teste efter fødslen. Men det er jo lige meget. I er en familie nu. Det ER dit barn." Hun ser på mig med rynker i panden og sammenknebne øjne.

"Det er mit barn," gentager jeg.

... et lille udklip fra Bernhard Nordentofts bog "Tro, håb og kærlighed i sklerosens tegn".

Den er meget ærlig og beskriver både den scleroseramte og den pårørende, livet med sclerose i bagagen.

Hvis du ikke allerede har købt bogen, kan du købe den online hos www.saxo.com – det vil være en rigtig god ferielæsning for dig

// admin



Nyheder fra verdenen

[Light therapy relieves fatigue syndrome in Multiple Sclerosis](#)

Multiple Sclerosis (MS) is almost always accompanied by fatigue, a massive tiredness that is described by the vast majority of patients as the most distressing symptom. In a recent scientific study, a research group identified light therapy as a promising non-drug treatment option: patients included in the study showed a measurable improvement after just 14 days of use.

[Research extends the powerful tool of immunotherapy to autoimmune diseases](#)

The cancer therapy known as CAR-T has revolutionized treatment of some blood cancers since it was introduced in 2017. The therapy uses genetically altered immune cells to home in on cancer cells and destroy them.

Now, studying mice with an autoimmune disease similar to multiple sclerosis (MS), researchers at Washington University School of Medicine in St. Louis have shown that the same approach can be used to eliminate unwanted cells that cause autoimmunity. The findings, available online in *Science Immunology*, extend the powerful tool of immunotherapy to a class of diseases that are often debilitating and difficult to treat.

[Findings open way for personalized MS treatment](#)

Currently available therapies to treat multiple sclerosis (MS) lack precision and can lead to serious side effects. Researchers have now developed a method for identifying the immune cells involved in autoimmune diseases, and have identified four new target molecules of potential significance for future personalized treatment of MS.



Nyheder fra den store verden.

Artikel fra *Sciens Daiky*

Medical University of Vienna – 12 December 2022

Light therapy relieves fatigue syndrome in Multiple Sclerosis

Multiple Sclerosis (MS) is almost always accompanied by fatigue, a massive tiredness that is described by the vast majority of patients as the most distressing symptom. In a recent scientific study, a research group led by Stefan Seidel from the Department of Neurology at MedUni Vienna and AKH Vienna identified light therapy as a promising non-drug treatment option: patients included in the study showed a measurable improvement after just 14 days of use. The study results were recently published in the *Multiple Sclerosis Journal -- Experimental, Translational and Clinical*.

For the first time, Stefan Seidel's research team relied not only on surveys but also on objective measurements when selecting the test persons. For example, sleep-wake disorders were ruled out in the 26 participating MS patients, particularly with the assistance of various sleep medicine examinations. "In this manner, for example, we ensured that MS patients with fatigue do not suffer from sleep apnea or periodic leg movements during sleep. Both are sleep disorders that can lead to fatigue in everyday life," elaborated study leader Stefan Seidel.

Performance improvement

The test persons -- all patients of the Neurology Department at MedUni Vienna and AKH Vienna -- were equipped with commercially available light sources for self-testing at home: Half of the participants received a daylight lamp with a brightness of 10,000 lux, while the other half received an identical lamp that emitted a red light with an intensity of <300 lux due to a filter. While the red light used by the control group showed no effect, the researchers were able to observe measurable successes in the other group after only 14 days: The participants who used their 10,000 lux daylight lamp for half an hour every day showed improved physical and mental performance after only a short period of time. In addition, the group of participants who had consumed bright light displayed less daytime sleepiness in comparison with the other group.

Up to 99 percent of patients

Fatigue is a severe form of tiredness and fatigability that occurs in 75 to 99 percent of people with MS and is described as particularly distressing. Nerve damage triggered by MS is being discussed as the cause. In addition to behavioural measures, such as regular rest breaks, various medications are currently available to alleviate fatigue, but some of these are associated with severe side effects. "The findings from our study represent a promising non-drug therapeutic approach," Stefan Seidel affirms. However, the results still need to be confirmed in a subsequent larger-scale study. The exact background of the invigorating effect of light therapy on MS patients will also be the subject of further scientific research.

Story Source:

Materials provided by Medical University of Vienna. Note: Content may be edited for style and length.

Journal Reference:

Lisa Voggenberger, Marion Böck, Doris Moser, Gudrun Lorbeer, Patrick Altmann, Fritz Leutmezer, Thomas Berger, Stefan Seidel. Bright light therapy as a non-pharmacological treatment option for multiple sclerosis-related fatigue: A randomized sham-controlled trial. Multiple Sclerosis Journal - Experimental, Translational and Clinical, 2022; 8 (4): 20552173221133262 DOI: [10.1177/20552173221133262](https://doi.org/10.1177/20552173221133262)



Sammen er vi stærkere.

Bliv en del af sammenholdet i Sclerose.info



Frivillig i Sclerose.info

Har du lyst til at hjælpe Sclerose.info ?



Det kræver IKKE at du skal bruge mange timer hver dag – men du kan bruge 1-2-3 timer om dagen, eller om ugen – eller ”bare” deltage i nogle af de mange projekter som Sclerose.info har eller starter indenfor forskellige emner .

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 har 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 i vores lukkede gruppe på 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.

Kom frit frem – vi har brug for hænder



Dansk Kildevand

Naturligt mineralvand



Samarbejde med Sclerose.info som gavner os scleroseramte

Man skal drikke masser af vand !

Ovenpå denne varme sommer har Sclerose.info har indgået samarbejde med Dansk Kildevand, så du kan få dejligt naturligt mineralvand.

[Gå ind på Dansk Kildevands hjemmeside og bestil din egen kildevandskøler](#)

I feltet noter ved betaling skriver du – **Sclerose.info** .

Du får 2 vanddunke af 19 liter gratis ved den første levering af en kildevandskøler.
Du kan vælge en kold/kold eller kold/varm kildevandskøler.

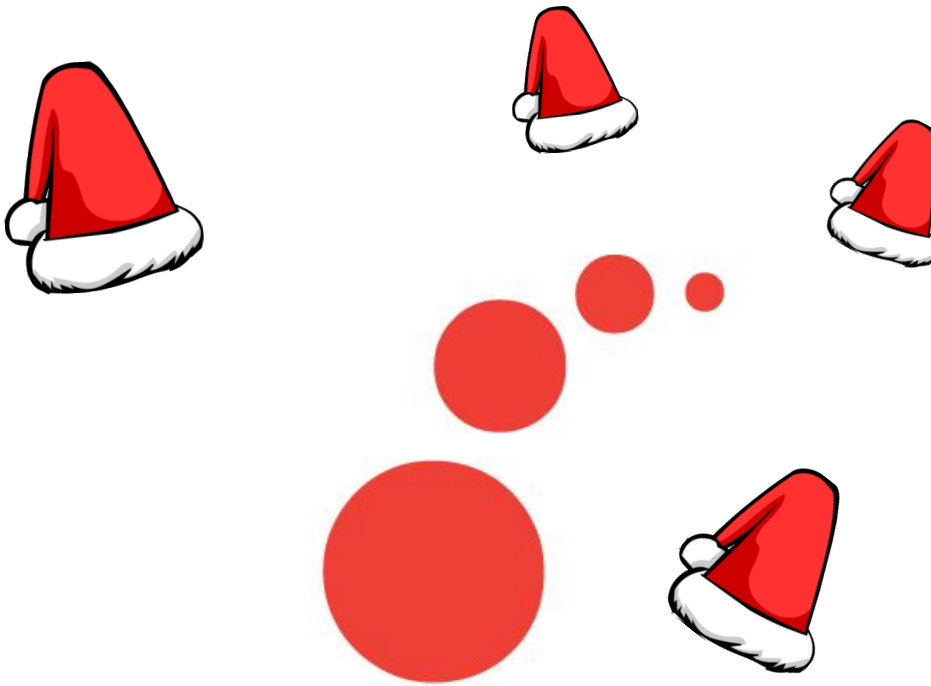
God service og priser for os scleroseramte – tak til Dansk Kildevand

Du kan også ringe til Dansk Kildevand på telefon: 39297174

// admin



Tryk på billedet er [HER](#) for et direkte link til saxo.com hvor du kan købe bogen



Foreningen Sclerose.info

Det er os med de røde cirkler. De røde cirkler symbolisere at vi er flere, du er ikke alene med din MS (sclerose) — de symbolisere sammenhold — de symbolisere fremadrettethed — de symbolisere blod (sved og tårer) som, er en del af vores liv som scleroseramte. Sclerose.info blev stiftet i 2002 og har siden vores start været en stor del af at præge hele debatten om sclerose i en mere positive retning, for selvom det er alvorligt at have MS (sclerose), så SKAL vi leve et godt og positivt liv, på trods. Vores formål er og har altid været at sætte den scleroseramte og dennes pårørende i centrum, at øge informationen om MS (sclerose), at skabe et bedre kendskab til MS (sclerose) for derigennem at gøre det nemmere for os scleroseramte at leve med MS (sclerose). Sclerose.info drives primært af scleroseramte hvilke gør at vi forstår vores situation, på godt og ondt, vi er en del af det liv man som MS'er (scleroseramte) lever. Af same årsag ved vi hvad det betyder når vi burger vores slogan :

Det handler om at leve

www.sclerose.info



Du holder på en handicap parkeringsplads – Det er ikke i orden !!

Jeg har hørt alle de undskyldninger der findes – jeg skal bare lige ... det tager kun 5 minutter ... øøhmm det troede jeg ikke ... osv osv.

Der er en grund til at der er lavet handicap parkeringspladser, og der findes ingen gyldig grund til at “komme til” at holde der. Det er mangel på respekt.

Jeg har sclerose. Vi er mere end 15.000 mennesker I Danmark der har sclerose. Sclerose er en af de få sygdomme der ikke findes en helbredelse for. Nogle dage er gode og andre er dårlige for os scleroseramte. På de gode dage kan man ikke altid se sclerosens spor – på de dårlige dage kan man måske ikke gå uden hjælpemiddel, storke, eller må bruge kørestol. Der er dage hvor man kan have nervesmerter som betyder man ikke kan fungere. Generelt er jeg glad – et positivt menneske (er du et positivt menneske ?) ... men jeg bliver sur når du tager en plads der er reserveret til os handicappet.

Tænk over det I fremtiden !!!!!!!



sclerose.info

Du holder på en handicap parkeringsplads – Det er ikke i orden !!

Jeg har hørt alle de undskyldninger der findes – jeg skal bare lige ... det tager kun 5 minutter ... øøhmm det troede jeg ikke ... osv osv.

Der er en grund til at der er lavet handicap parkeringspladser, og der findes ingen gyldig grund til at “komme til” at holde der. Det er mangel på respekt.

Jeg har sclerose. Vi er mere end 15.000 mennesker I Danmark der har sclerose. Sclerose er en af de få sygdomme der ikke findes en helbredelse for. Nogle dage er gode og andre er dårlige for os scleroseramte. På de gode dage kan man ikke altid se sclerosens spor – på de dårlige dage kan man måske ikke gå uden hjælpemiddel, storke, eller må bruge kørestol. Der er dage hvor man kan have nervesmerter som betyder man ikke kan fungere. Generelt er jeg glad – et positivt menneske (er du et positivt menneske ?) ... men jeg bliver sur når du tager en plads der er reserveret til os handicappet.

Tænk over det I fremtiden !!!!!!!



sclerose.info



VM er slut.

Dette handler ikke om fodbold
– men der er vel glæde ved
fodbold for mange, og sikken
en finale det var!

Tillykke til Argentina – og til alle
der holdt med Argentina.





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 ting.

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





Bliv medlem sclerose.info



Medlemskab af Sclerose.info

Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info
Et støtte medlemskab for kr. 96,- om året for privatpersoner.



Ved at melde dig ind i Foreningen Sclerose.info er du med til at støtte det informations arbejde vi laver i foreningen – vores lukkede (og åbne) Facebook gruppe, vores PDF magasin som du sidder og læser, samt de undersøgelser og foredrag vi arrangerer f.eks. om tabu emnet seksualitet og sclerose.

Foreningen Sclerose.info får ikke offentlige midler, men får kun sponsorat midler, private midler og donationer. Foreningen drives primært af scleroseramte, men vi bruger ekstern arbejdskraft til at løse nogle opgaver for foreningens drift.

Vi ønsker at skabe en meget stor medlemsgruppe for at Sclerose.info stemme kan blive slagkraftig i debatten der er omkring sclerose, uanset om det handler om behandling eller vi scleroseramtes vilkår i samfundet.



Meld dig ind og bliv en af os ! Støt os scleroseramte



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.

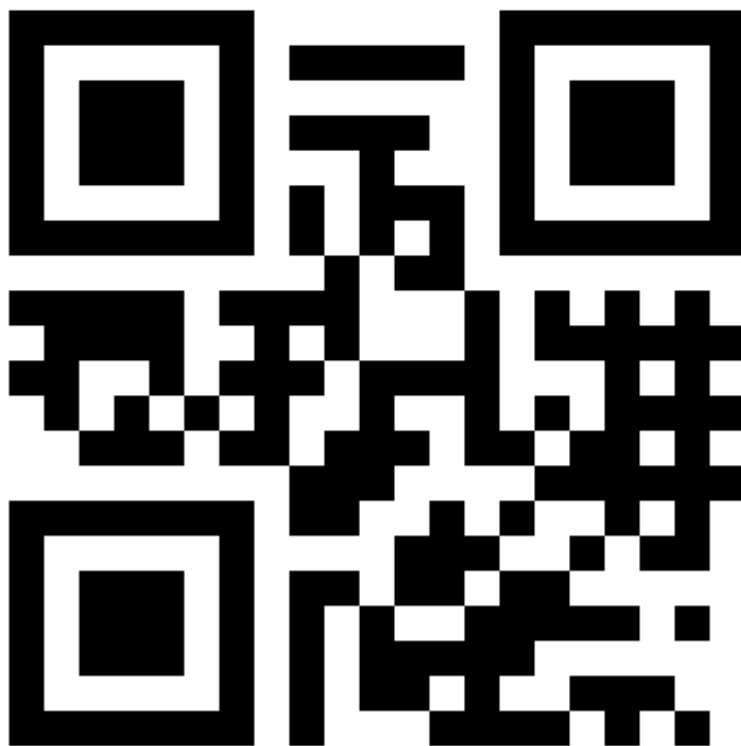
Vi forventer naturligvis, at alle opslag og kommentarer bliver holdt i en sober og god tone medlemmerne imellem.

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^oinfo