1. udgave januar 2023

sclerose.info ...online PDF

4. Meld dig ind i Sclerose.info

10. Vinderne af bogkonkurrencen

12. Katja K.E.W. Jensen – et ansigt

27. Nyheder fra den store verden

Forord

Det er blevet 2023
Rigtig godt nytår til alle … jeg håber at 23 bliver et fantastisk år for alle.'
Et år med gode oplevelser, et positivt år og et år uden aktivitet fra vores fællesnævner sklerosen.

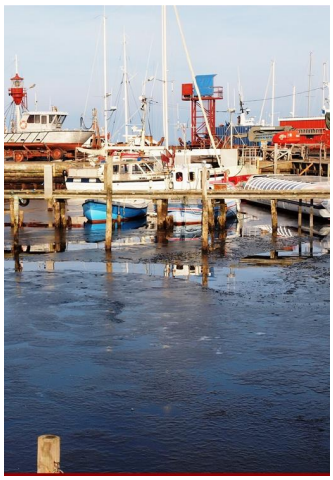
Der er stadig i krig i verden. Vi gik ind i 2023 i krig
Jeg forstår intet … hvor lang tid bliver det ved.
Det har jeg skrevet om i så lang tid – og jeg vil ikke stoppe, for jeg føler at det vil være at fejle at lade stå til og acceptere. Hvad sker der for os i denne verden !!
Det er forfærdeligt at vi i denne moderne tid acceptere.
Kære verden – tag jer sammen !!
Jeg vil ikke fokusere på denne krig for så bliver jeg ked af det.
På den anden side nægter jeg som sagt at lade det ske og egentlig bare begynde at være ligeglad.
Politik er noget er det ondeste der findes når det bruges forkert.

Danmarks nye regering … lad os nu se hvad der sker.

TILLYKKE til Danmarks håndboldssamfund.
VI ER VERDENSMESTRE IGEN – IGEN – IGEN !!!!!!!!!!!
Sindssygt flot.
Sports Danmark har fået en vidunderlig start på 2023 – lad os håbe det fortsætter i år.
Sport bringer os sammen uanset hvilken sport det er.
Og trods Danmarks lille størrelse gør vi det jo super godt i verdenen
Stolt af at være dansker – altid

(fortsættes …)

Indhold



4 Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info

5 Lederen fortsat

6 Godt nytår !

7 Hjælp Sclerose.info

9 Spørgeskema om kramper, spamer og smerte

10 Vinderne af bogkonkurrencen !

12 Katja K.E.W. Jensen – et af de 1000 ansigter

16 Julens glæder – digt af Niels Rønde-Andersen

19 Knivspidsens reflektion – digt af Niels Rønde-A

21 Positivitet – Livsenergi – Vrede …

22 Nyheder fra verdenen

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 sexualitet 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 …

Nu er det 2023
Tiden går hurtig – utrolig hurtig.
Jeg kan ikke lade være med at tænke på min morfar der, da jeg var dreng, altid sagde til mig, Bare vent, jo ældre du bliver jo hurtigere går tiden.
Dengang tænkte jeg – ja ja ja – men jeg må erkende, uden at føle jeg er ved at blive gammel – tiden går hurtigere jo ældre man blive…..

Jeg kigger frem på 2023, med masser af positive tanker.
Jeg har ikke som sådan forventninger, men mere positive håb. ..
Jeg vil udvikle mig fysisk. Jeg skal i bedre form, uden at jeg skal lyde som hverken maraton løber, fodboldspiller eller håndboldspiller. Men som mange ved fik jeg lavet hofteoperation (2 nye hofter) for et par år siden, og 1 år inden og 1 år efter da sad jeg i kørestol, og vi ved alle hvad det betyder at man ikke træner sin gang / bevægelighed ordentlig i en længere periode.
Det sætter en tilbage – men, viljestyrke og lidt fandens gå-på-mod, så skal det nok blive lidt bedre … og vigtigt vigtigt … en god fysioterapeut !!!
Mit mål for min krop er klart.

Foreningen Sclerose.info har udviklet sig meget de seneste år.
Vores PDF blad – dette du læser lige nu, det er blevet mere og mere læst / downloadet.
Bladet skal udvikle sig en anelse i 2023.
Såfremt du har ideer eller ønsker både til PDF bladet eller til foreningens arbejde og fokus områder til 2023 – så høre vi rigtig gerne fra dig.
Det samme gør sig gældende for dig der gerne vil være frivillig, skrive, lave arbejde for foreningen.
Skriv til mig i Facebook gruppen – eller skriv en mail til kim@sclerose.info eller til admin@sclerose.info

Jo flere stemmer og ideer – jo bedre bliver vi.
Hjælp os til at blive bedre

Lad 2023 blive et fantastisk år.
Jeg håber alle får et godt år

Endnu engang – så vil jeg gerne takke vores super gode admin.
Jeg vil også gerne takke vores skribenter
Det arbejde og den indsats i laver for vore lille forening r fantastisk.
Uden jer og jeres arbejde kunne vi ikke lave det arbejde vi laver

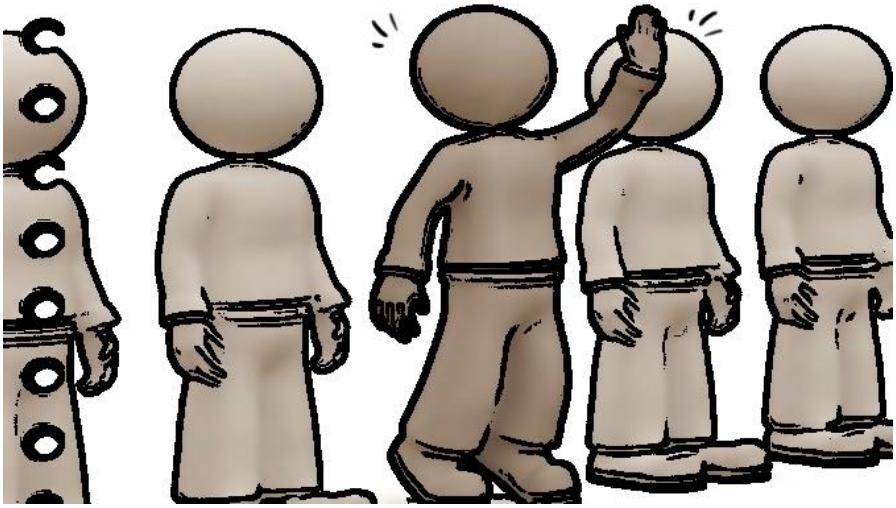
Velkommen 2023

Kim

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

Rigtig godt nytår !
2023

sclerose.info



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@scleroe.info

KEND DIN MS

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 attakkerne 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

NOVARTIS

Novartis Healthcare A/S, Edvard Thomsens Vej 14, DK-2300 København S
Tlf. +45 39 16 84 00, skriv.til@novartis.com, www.novartis.dk

DK2201108955 MAR2022 KES4550

Undersøgelse om spasticitet/kramper, smerter i ben.
Udfyld spørgeskemaet og få et gavekort.

Vi lagde dette på Facebook – og nu i PDF bladet.
Dette skema er bedst at udfylde på computer, men skulle være OK på telefon også.

Sclerose.info har indgået samarbejde med Otivio og Kompas omkring et nyt meget spændende produkt, der kan hjælpe med de spasmer/kramper og smerter i benene som mange af os scleroseramte har.
Derfor - Vil du hjælpe med at besvare et spørgeskema, og derved gøre dem klogere på livet med MS og de udfordringer, det giver dig?
Virksomheden Otivio har udviklet en ny ikke-medicinsk hjemmebehandling, der har vist god effekt på lindring af kramper og spasmer relateret til MS.
Otivio vil derfor meget gerne høre om, hvordan kramper/spasmer i forbindelse med MS påvirker dit liv.
Derfor vil vi opfordre alle til at deltage i undersøgelsen ved at besvare spørgeskemaet.
Undersøgelsen er udformet i samarbejde med analyseinstituttet IPSOS og det tager 15 minutter at besvare. Du deltager ved at klikke ind på spørgeskemaet via linket her:

https://enter.ipsosinteractive.com/landing/?p=QkT1zHI0VuIeKpSD7zFlxJlgk%2bjw19gZIWJIVg1F4OcjR3d8meBtiIbfUTQxnIyH8Xf1aqvF%2fatP5h0mThjrnfq8lznySWjJ9p5TBMY1eE8%3d&rType=377&id=

Hvis du besvarer hele spørgeskemaet, vil du som tak for hjælpen modtage et gavekort til gogift.dk på 200 kr.
Der kan gå 2-3 dage før du får dit gavekort tilsendt på mail.
Dette gavekort har intet med Sclerose.info at gøre, men gives af Otivio som tak for brug af din tid.

Note fra Otivio og Kompas;
Al information vil blive behandlet anonymt og fortroligt i overensstemmelse med databeskyttelseslovgivning og vil udelukkende blive benyttet i forbindelse med dette studie
Dette skema og besvarelse, og gavekort, har ingen forbindelse med Facebook

// Admin

Bernhard har trukket lod, og vinderne af konkurrencen om at vinde ”Tro, håb og kærlighed i sklerosens tegn” er :

TILYKKE TIL :

Ella Løvholm

og

Viktoria Lindhardtsen

Konkurrence tid …

Især ved juletid er [illegible] 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 [illegible] Sclerose.info til denne konkurrence hvilket vi er utrolig glade for, og [illegible] 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 Facebookgrupen

// admin

Tusind tak til alle jer rigtig rigtig mange der har deltaget, og vi er selvfølgelig ærgerlige på alle der ikke vandt vegne.
Til information, vi har registeret alle deltagere I den rækkefølge som besvarelserne om hvornår Sclerose.info blev stiftet, blev lavet. Bernhard valgte to tal (11 og 72).

Det rigtige svar var (September) 2002

Tryk på billedet er HER for et direkte link til saxo.com hvor du kan købe bogen

I denne måneds udgave af vores PDF blad, januar 2023, har vi den ære at præsentere Katja k. e. w. Jensen.
Vi er meget glade og taknemmelige for hendes deltagelse i ´De 1000 Ansigter´.

Husk! Vi har brug for jer alle!
Jo flere deltagere vi får til bladet, desto flere beretninger har vi at spejle os i. Vi er alle ramt på forskellige måder af sclerosen, samt at vi alle har hver vores måde at takle det hele på. Derfor kan vi, her i bladet og i gruppen sclerose.info, give hinanden gode råd, støtte, samt hjælp til andre med sclerose.

Som noget nyt, har i nu chancen til selv, at vælge hvilken måde der passer jer bedst til mit interview af jer. I kan få tilsendt et spørgeskema i Word eller til jer der ikke har Word, kan jeg sende interviewet på e-mail, begge dele kan i tage, helt i jeres eget tempo.

Som det helt nye vil jeg yderligere tilbyde jer, at vi kan lave et telefon interview, hvor jeg stiller jer spørgsmålene på telefon og skriver jeres svar ind for jer. Dette vil måske gøre det mere overskueligt, for nogle af jer, at deltage.
Sidst nævnte kræver dog lidt længere planlægning og tilrettelæggelse, dog er jeg villig til at hjælpe jer, hvis i er villige til at hjælpe andre med sclerose med jeres medvirken i ´De 1000 Ansigter´.

Lad os alle støtte hinanden på godt og ondt. Det er jo os der bedst kan forstå hinanden og vi har alle ihvertfald en ting til fælles, nemlig vores *diagnose*.

Hvis i ønsker at være en af vores 1000 ansigter (som scleroseramt eller pårørende), så skriv gerne til min mail: deaniemofjeld@gmail.com eller Deanie@sclerose.info

DEANIE MOFJELD

Freelance Journalist, digter og forfatter.

Katja K. E. W. Jensen

Et af sclerosens 1000 ansigter:
Katja K. E. W. Jensen *43 år*

Navn:
Katja K. E. W. Jensen

Alder:
43

Bor I:
Vanløse

Hvornår fik du din diagnose?
Juni 2013

Hvad var dine første symptomer?
Føleforstyrrelser, først en højre sovende arm, så gik det ned i højre ben, så i venstre ben, og så i hele kroppen, på nær fra halsen og op. Jeg magtede ingen ting, bare det at vende mig i sengen, tog ½ til en time.

Hvilke tanker og følelser gjorde du dig da du fik diagnosen?
Jeg var ikke overrasket, men det var en tanke der slog mig, da jeg lå på hospitalet. Jeg var under udredning, så jeg tog det overraskende pænt.

Hvordan fik du fortalt din nærmeste familie og omgangskreds at du havde sclerose?
Jeg altid været åben og fortalt tingene som de var. Min familie vidste godt, at jeg var indlagt, så de fik det af vide, da jeg fik diagnosen.

Hvordan reagerede din nærmeste familie og omgangskreds på at du havde fået sclerose og hvordan tackler de det i dag?
De tog det faktisk hårdere end mig, De spurgte "hvorfor lige dig?" mit svar var, "fordi jeg har psyken til det" .
Min søn og min far var slet ikke trygge ved, at jeg var alene hjemme, så jeg fik et nødkalds anlæg, gennem et privat firma. Det gav dem ro på, så min søn igen ville i fritidshjem.
Min søn var 11 år da jeg fik diagnosen og jeg var hos en psykolog, sammen med min søn, i sclerose foreningen. Hun konkluderede efter få gange, at det havde han slet ikke brug for. Han har nemlig diagnosen Asperger, så han ser lidt anderledes på tingene ind i mellem. Han sagde "Jeg googler bare alt ang. din sclerose."

Hvilken form for sclerose har du?
Primær progressiv.

Hvilken medicin får du?
Ocrevus.

Har du nogle former for bivirkninger af din medicin?
Nej.

Har du skiftet medicin / behandling?
Ja, jeg startede på Avonex, men jeg kunne ikke stikke mig selv, da jeg mistede krafterne i mine fingre, når jeg skulle tag det; og det kunne ikke være rigtigt, at min søn skulle stikke mig. Derefter started jeg på Aubagio, men det fik jeg nervebetændelse af. 1 ud af 100.000 får det som bivirkning.
Herefter started jeg så på Tecfidera, det fik jeg så kolik agtige smerter af.
På alle de 3 ovenstående medicin rørte sclerosen på sig, derfor startede jeg så på Tysabri, som jeg fik i næsten 4-5 år, men så begyndte jeg at udvikle PLM Virus i så høj en grad, at jeg ikke længere måtte fortsætte på Tysabri.
På Ocrevus, som jeg er på nu, samt på Tysabri har sclerosen stået forholdsvis stille.

Hvorfor har du valgt denne medicin / behandling og har du selv haft indflydelse på valget?
Jeg kunne vælge mellem Ocrevus og Mavenclad, men jeg var mest tryg ved Ocrevus. Da min sclerose rør på sig uden medicin, så er det ikke noget jeg kunne tænke mig at være foruden.

Tager du nogen former for alternativ medicin?
Nej og ja, jeg får Triliptal mod smerter og det virker. Jeg har prøvet Lyrika og det virkede ikke. Gabapentin og Baclofen det virkede på mig, men det gik i en osteklokke og så følte jeg at livet gik mig passé. Jeg tager THC olie, på de dage der er værst, 1-3 gange om mdr.

Hvor tit bliver du MR-skannet?
En gang om året.

Hvor mange skanninger har du haft og hvornår var den sidste?
Ca. 15, den sidste var i maj 2022.

Taler du og din neurolog om din udvikling i sclerosen ud fra dine skanninger?
Ja, hvis der har været en udvikling, men jeg har så mange plaks, at de har opgivet at tælle dem og allerede i 2015 havde jeg over 50.

Hvordan påvirker din sclerose din hverdag?
Jeg har fået tilkendt førtidspension i 2018.
Jeg kan gå ca 100m uden rollator og så bruger jeg min bil rigtig meget. Når jeg handler ind bruger jeg indkøbsvogn i stedet for min rollator.
Jeg har smerter 24/7 dagligt, på en skala fra 1- 10, ligger de mellem 9-12 dagligt. Min balance er fuckt up, jeg kan ikke gå på trapper uden at holde fast og jeg kan heller ikke cycle eller gå på brosten, med mindre jeg har min rollatore eller en arm at støtte mig til.
Alting går langsommere og tager meget længere tid end før; og for at få dagen til at hænge sammen, så har jeg har det bedst med en middagslur.
Jeg er ikke god til større scociale sammenkomste, så jeg går gerne tidligt hjem eller springer dem over.

Har du accepteret din sclerose og hvordan takler du det?
Ja, jeg har acceperet min sclerose. Det der var sværest ved at have sclerose i starten, det var nok det at skulle begynde et nyt forhold. Jeg ville jo ikke være til last for min partner, men den forhindring er jeg heldigvis nået ud over og jeg har nu fundet en dejlig kæreste, som der accepterer mig, som den jeg er.

Hvad er din beskæftigelse?
Jeg er førtidspensionist, men jeg hjælper gerne mine venner og familie, med det jeg nu en gang kan, for ikke bare at sidde her hjemme og glo.

Hvad arbejder du med eller arbejdede med?
Jeg hjælper lidt til på en bar, med bl.a. bestilling af varer og adm. opgaver, i det omfang jeg magter. Jeg gør rent hos mine forældre og de ved godt at det tager ekstra tid.

Hvilke uddannelser har du?
Jeg er fagudlært sælger og har en videre uddannelse som Leder.

Hvad er dine fritidsinteresser eller hvad har det været?
Jeg har aldrig haft en dessideret fritidsinteresse, da jeg var arbejdsnarkoman indtil jeg i 2006, hvor jeg gik ned med en depression. Jeg har været mor siden 2001 og jeg kæmpede med min depression siden 2006, ved siden af, at min min søn i 2008 fik diagnosen Asperger. Jeg kæmpede dengang også med hans skole og systemet generelt. Der var også mange andre ting, som jeg kæmpede med dengang, bl.a. Krisecentret p.g.a. en ekskæreste, så der har egentligt ikke været tid og overskud til så meget andet end det; men min største interesse har nok været det at hjælpe andre, når det har været muligt og overskuddet var til det.

Har du ændret dig efter diagnosen og på hvilke måder?
Ja, jeg har lært at nyde livet og få det bedste ud af hver dag. Jeg ved jo ikke hvad sclerosen byder på i morgen, og jeg vil bestemt ikke sidde og se tilbage på eller ærgre mig over, at jeg ikke havde fået det bedste ud af hver dag, mens jeg stadig kunne.

Har du ændret dig efter diagnosen og på hvilke måder?
Ja, jeg har lært at nyde livet og få det bedste ud af hver dag. Jeg ved jo ikke hvad sclerosen byder på i morgen, og jeg vil bestemt ikke sidde og se tilbage på eller ærgre mig over, at jeg ikke havde fået det bedste ud af hver dag, mens jeg stadig kunne.

Hvordan føler du at du er som menneske i dag?
Et åbent, glad og hjælpsomt menneske, som der har lært meget af livet. Jeg er alt for god af mig, får jeg ofte af vide.

Får du vredesudbrud og hvad gør det for dig både positivt og negativt?
Der skal faktisk rigtig meget til før jeg bliver vred og jeg mener ikke at jeg får noget negativt ud af det at blive vred. Måske her og nu, men tingene løser sig jo altid. Jeg analysere bagefter hvorfor at jeg blev vred og hvad jeg kan gøre for ikke, at jeg reagere sådan fremadrettet.

Hvad gør dig glad?
Hvis dem omkring mig har det godt, også dem jeg ikke kender eller hvis jeg kan være med til, at gøre folk glade.

Hvad gør dig vred?
Når folk ikke holder hvad de lover.

Træner du og hvor tit træner du?
Jeg kan ikke dyrke sport eller træne. Jeg får så ondt efterfølgende, at jeg må tage en eller 2 dage ud af kalenderen efterfølgende.

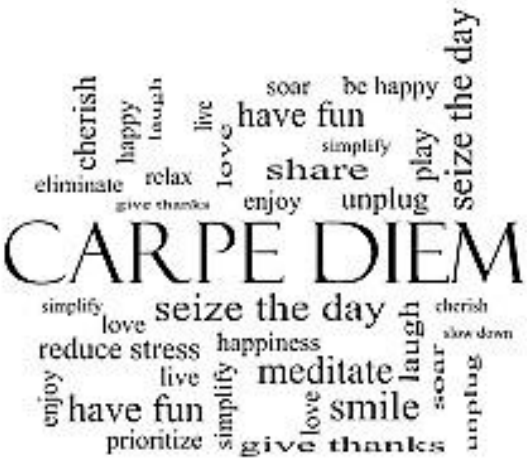
Hvordan påvirker træning dig positivt eller negativt?
Jeg får ondt, når jeg træner. Jeg vil gerne træne, men det kan jeg desværre ikke og jeg har prøvet mange forskellige trænings programmer med min fysioterapeut og det duer bare ikke.

Oplever du at der er nogle der vender dig ryggen eller fravælger dig til specielle arrangementer?
Nej, heldigvis ikke.

Hvad er dit motto, ynglings citat eller slogan?
Cape diem, sieze the day.

Lever du efter sclerose principperne med kost osv. og kan du mærke en forskel på før og efter?
Nej, jeg spiser, drikker og lever som jeg har lyst til, farver hår og jeg får tatoveringer.

Hvad har din sclerose givet dig af positive oplevelser eller nye hobbyer?
At lære at leve livet, at det hele ikke skal gå op i arbejde eller pligter.



Hvad har din sclerose givet dig af negative oplevelser eller hobbyer du har måttet give afkald på?
Arbejde, det at jeg ikke længere kan arbejde, samt de store sociale ting, som jeg ikke længere kan deltage i.

Livet har mange farver, hvad var din farve før diagnosen og hvad er den nu?
Grå med lyse toner, nu er den hovedsalig lys, med få grå toner.

Hvad synes du er det bedste ved at have sclerose og hvad er det værste?
Det bedste er at jeg har lært at leve livet og det værste er at jeg ikke længere kan arbejde.

Hvor er du om 5 år og hvad er din største drøm?
Forhåbentligt bor jeg sammen med min dejlige kæreste om 5 år.
Min største drøm er det jeg i forvejen har, en dejlig kæreste, en dejlig søn, 2 dejlige bonusbørn, samt 2 dejlige bonus børnebørn og en dejlig familie generelt.
En drøm som vi nok alle har er øko. frihed.

Har du et godt råd til nye eller gamle med sclerose?
Jeg ved godt at det i fleres ører godt kan lyder hårdt, men giv slip. Vi får hverken mere eller mindre ondt af at gå rundt og spekulere på smerterne, tværtimod. Ingen ved hvad dagen i morgen bringer os og vi ved godt hvad vi tidligere har kunnet og hvad vi ikke længere kan; så få det bedste ud af hver dag, lev livet og nyd det.
Uanset hvor meget vi nok alle gerne vil have det liv tilbage, som vi havde inden vi fik sclerose, så får vi det ikke. Så i stedet for at spekulere på hvad i ikke længere kan, så spekuler på hvad i kan nu med sclerose og få det bedste ud af det. Som Michael Falch synger ´kys det nu det satans liv.´

Hvad syntes du om det job sclerose.info laver?
Det er et godt arbejde som der hjælper mange med sclerose, også de pårørende til de scleroseramte.

Fortæl lidt om dig selv og dit liv indtil nu?
Jeg er en kvinde i min bedste alder. Jeg har primær progressiv sclerose, 2 typer nervebetændelse, en diskusprolaps i nakken, kronisk depression, en søn på nu 20 år med diagnosen Asperger.
Jeg er opvokset i et lidt over middel klasse hjem, sammen med min far og mine søskende. Min far fik os da mine forældre blev skilt, da jeg var 10 år. Jeg har nok altid været det sorte får i min familie ,, på den positive måde. Jeg har altid sagt mine meninger, selvom andre bad mig om at tie. Jeg gjorde alle de ting, som jeg fik af vide jeg ikke måtte. Jeg var den første i familien, som der ikke tog en gymnasial uddannelse, men derimod en erhvervs uddannelse i stedet.
Jeg var i gang med at læse til leder, næsten før jeg var færdig udlært og jeg blev hurtigt souschef.
Jeg fandt en idiot jeg fik et barn med og blev alene mor, da min søn var 1 år. Jeg skiftede erhverv til produktion 8-16 job, hvor jeg tog meget overarbejde.
I 2006 vendte billedet op og ned på det hele grundet alt mit overarbejde, fordi jeg var arbejdsnarkoman og jeg gik derfor ned med en svær depression.
Jeg kom på daværende tidspunkt sammen med en der var havnet i et psykofarmaka misbrug, så lykkepillerne blev skiftet ud med terapi på Bispebjerg psykiatriske afdeling, 5 dage om ugen i ½ år.
Jeg fik smadret mit hjem, da min daværende kæreste og jeg gik fra hinanden og jeg måtte derfor på krisecenter. Efter lidt tid kom min søn på børnehjem, indtil hjemmet var bygget op igen og i samme periode fik min søn diagnosen Asperger, som der startede en kamp med det offentlige, omkring special skole og dernæst skolen om han skulle have de samme fag som i en normal skole.

Det hele oveni kontanthjælp og svært ved at få det hele til at hænge sammen. Da jeg så endelig troede at nu kørte alting på skinner og at jeg nu kunne komme tilbage på arbejdsmarkedet igen. så fik jeg diagnosen sclerose; og meget hurtigt en krop der ikke var samarbejdsvillig.
Første samtale jeg havde med neurologen, blev jeg opfordret til at søge førtidspension.
´Ja! Ja! fuck dig,´ tænkte jeg, men jeg fandt hurtigt ud af, at lige meget hvor meget jeg prøvede på ikke at give hende ret, så havde hun ret.

Da jeg så i 2015 også fik nervebetændelse, som bivirkning af den ene sclerose medicin, så gav jeg op. Jeg nåede så frem til, at jeg blev nød til at acceptere mine diagnoser. Jeg fandt ud af at leve med dem, i stedet for at modarbejde dem. Her lærte jeg for alvor, at bruge de værktøjer jeg havde lært på Bispebjerg psykiatriskafdeling, med at finde det positive ved tingene, i stedet for det negative. Jeg lærte at leve livet, få det bedste ud af det, finde glæden ved de små ting og ikke lade sclerosen styre mit liv overordnet.

I dag har jeg en dejlig kæreste, en søn på 20 år med Asperger, der har lært at fungere i det sociale liv, samt i det arbejdsmæssige, selv om flere sagde at det kommer ikke til at ske.

Jeg gør overordnet det jeg har lyst til, inden for de rammer sclerosen sætter; ud over når jeg finder ud af, at jeg ikke kan gøre tingene alligevel på den måde og så må jeg gøre det på en anden måde. Selvom sclerosen rør på sig, så skal der meget til at vælte mit humør. Jeg vågner hver morgen med stærke smerter, men jeg vågner trods alt, vel vidende at jeg er i live og min krop stadigvæk fungerer og så kan det kun blive en dejlig dag.

Bliv medlem

sclerose info

Knivspidsens Refleksion.

Alene på gaden
Væk fra al balladen.
Regndråberne kilder min hud
Lukker øjnene og lytter til deres bud.
Hjertes blod og ar
Hjernen venter på svar.
Personens reaktion
Føltes som knivspidsens refleksion.
Tårerne på mine kinder
Flyder igennem smertefulde minder.

Digt af Niels Rønde-Andersen

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

Positivitet – Livsenergi – Glæde – Tanker – Surhed – Negativitet – Vrede

Vi er i 2023.
Verden roder – og den har rodet igennem mange år.
Krig, politisk bavl og løgne (den nye politiske dagsorden i verden der handler om at nedbryde andre), verdens økonomien i problemer, energi krisen og mere og flere.

For os med sklerose, der skal man være positiv. Alt andet er ikke godt, for vi lever jo med en ret træls diagnose, så vi blive nød til at betragte livet positivt.

Det betyder IKKE at man ikke ¨må blive sur på sin sygdom.
Det betyder IKKE at man ikke må blive ked af det.
Det betyder heller ikke at man ikke må bande sin sygdomme langt væk.
Jeg selv – og alle dem jeg kender, der har sclerose eller en anden sygdom ... kan sagtens blive møghamrende sure og negative.

Og? ...Det er ok!

Bare blive sur!
Band det hele langt væk!

Bare band den fordømte sygdom langt væk ... det er OK at være led og ked af det. Det er helt ok at blive hamrende sur, fordi man ikke kan forstå hverken sygdom – sin krop – udviklingen – behandlere osv osv ... for når alt kommer til alt – så er det os selv, der skal leve med sygdommen.

MEN … du må bare ikke blive hængende i den negative vrede.

Jeg har tit tænkt på, at det værste man kan gøre ved mennesker – os – mennesket – individet ... det er at lade folk forblive i uvished.

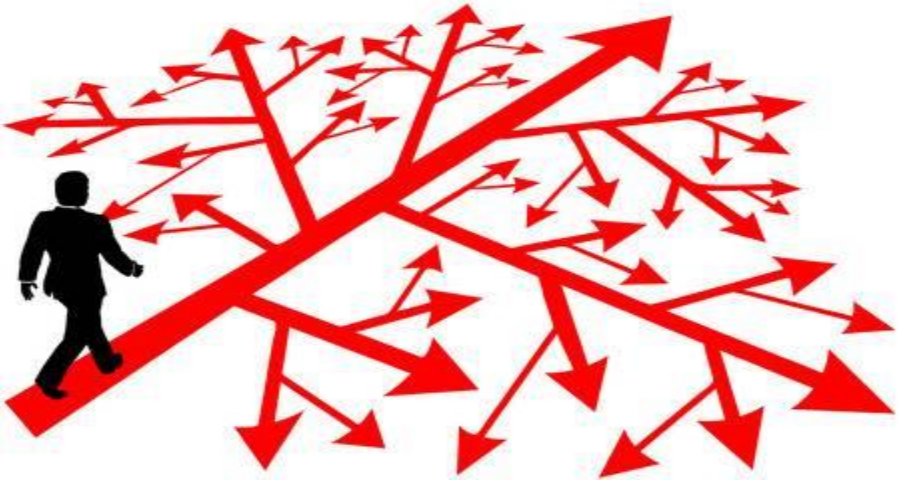
Vi er individer, der elsker at være i kontrol ... vi er mennesker der styrer ... vi BESTEMMER!

Sådan er mennesket!

Når verdenen er i kaos, så er der ret mange ting vi ikke selv kan styre – men hvor udefra kommende ting styre vores tilværelse. Alle hader det.

Mennesket kan ikke acceptere det.

Vi som scleroseramte – vi skal leve med dette !
Uvisheden og udefra kommende ting (vores ms) – vi kan ikke styre det helt.



Kære med-scleroseramte ... ved du hvad?

Jeg synes, vi skal klappe af hinanden et øjeblik ... for vi lever hver dag – vi er her – vi træner, selvom det gør ondt – vi er med i mange ting, selvom vi er trætte ... VI EKSISTERER!

Det i sig selv – det er mega flot. Det er mega positivt! .

Vi er fightere!! – Vi er store og stærke

Jeg klapper af alle jer krigere der er derude … i er seje !!!!!!!!!

Jeg er oprigtig imponeret over den styrke scleroseramte har – uanset hvor man er i sin sygdom.

Jeg vil også gerne klappe af jer pårørende.
Vi som scleroseramte kæmper med sclerosen hver dag mere eller mindre, men jeres støtte til os er af en betydning der er svær at sætte ord på !
Jeg har mange gange forklaret andre at min dejlige kone er min sten – mit holdepunkt – der hvor jeg kan læne mig i ro og fred uanset hvorfor, hvordan og også de dage hvor det måske ikke er så logisk det der lige forgår i min verden og i min måde at se verden eller min situation på. Det er den skulder jeg græder op ad, og hvor jeg føler roen imens jeg græder.

Og midt i denne skamrosen (som i som pårørende fortjener) der sætter jeg lige hælen i og siger at i altså ikke altid har ret ! :-)

Positivitet

Alle der kender mig. Alle der har været til arrangementer med Sclerose.info hvor jeg har deltaget ved, at jeg altid siger: det gælder om at forblive positiv ....
Det gør din dag nemmere
Du kommer lettere igennem dagene, både de gode, men især de dårlige

Jeg TROR ... at sygdommen opfører sig lidt mere pænt, hvis man kæmper med den og ikke imod den. Det er ikke kun en ordleg – kæmpe med eller imod.
Det er måden at kæmpe på. Der ligger en del accept af sin situation i det samme, accept af sclerosen (det er en anden snak – og ACCEPT betyder ikke at man blevet glad for sin sygdom, men at man har lært at leve med sin tilstand)

Jeg VED på min egen krop og mit eget sind ... at det at øve sig i at være glad og positiv – det hjælper i dagligdagen – det gør det nemmere, når der er nogle møgdage – det gør det nemmere at se fremad.

Jeg har brugt det før – og gør det gerne igen ... Arne Nielssons kloge ord til mig : ”hvis du vil blive god til noget – så må du jo træne!”

Det virker!

Ikke at man bliver en jubelglad klovn, der vader rundt med et evigt smil ... men det skaber en indre styrke, man kan bruge, når man skal hive lidt flere ressourcer op af hatten i livet. Når livet bider, elle ens sclerose bider, så er det noget nemmere at ”børste bidet af sig” hvis man kan hive det positive frem i ens liv, midt i ens situation.

Du må gerne være ked af det – du må gerne være bange – du må gerne bande af det hele .... Men det er vigtigt at du ikke bliver hængende i alt det humør eller den situation. Det er vigtigt du ikke giver efter, lader stå til, eller lader dig falde dybere ned, og måske endda ramme en depression.
Prøv at øv dig i positiv tankegang – for det hjælper på de slemme dage.

Værktøj

Man skal ikke altid ”bare” give gode råd – men også give nogle værktøjer til – hvordan gør jeg så !!
Hvis du prøver i en periode (2-3 uger) at bruge ca 5-10 minutter hver eneste dag, på at sidde og tænke positive tanker – glade tanker (det er helt lige meget om hvad) – så vil du føle en forskel i dit humør .
At det er lige meget hvad det er man tænker på – er vigtigt at du ved, og egentlig også forstår.
Her er et par ting som jeg har brugt, så du vil se at det kan være meget meget simpelt:
- min yngste søn gav mig et knus, og jeg mindes både det dejlige knus og den følelse jeg havde da jeg fik det
- min søn eller anden person, sagde til en 3 person – min far en sej fordi ….
- jeg kan lidt mere med min træning end sidst jeg trænede
- jeg følte mig frisk og ed god energi i morges da jeg vågnede
- jeg har sovet godt
- jeg havde en super griner sammen med en ven
- maden jeg fik i går aftes var rigtig lækker

… og på en svær og træls dag hvor man skal grave dybt … der kan selv ”Nej hvor kaffen jeg sidder og drikker smager godt”

Så det er alle positive tanker du kan have – bring dem frem i din bevidsthed, husk den gode følelse du havde.

Men ikke bare en gang du skal gøre det – eller et par gange. Prøv det hver dag i 2-3 uger.

Jeg kan nærmest love dig at de første gange du sidder der og forsøger at grave de positive tanker frem, der vil du føle dig meget dum – og jeg ved du vil sende mig nogle rigtig slemme tanker … ”Det her er da åndsvagt ..- Hvad ved ham klovnen om mit liv … osv osv.”

Det er din krop – dit sind – der forsøger at gøre modstand imod det tankemønster du har haft igennem lang tid.

Din krop og dit sind er ikke vant til at du tvinger dig selv til at tænke positivt – så den reagere, og reagere negativt. Samtidig, så er der så mange negative oplevelser hver evig eneste dag, at det kan være svært ikke at falde i at tænke negativt. Bare åben dit TV og se nyheder. Det er 80% negative ting du får i hovedet.

Når dine tanker glider væk fra det positive (og det gør de) – så tving dem tilbage.
Tænk – tænk højt – og tving det positive tilbage.
Efter nogle dage vil du opleve at det begynde at blive nemmere (ikke nemt).
Træn og øv dig – og som det er med din fysiske træning, så vil det sikkert ”kun” gå stille og roligt frem. Hold fast – for jeg kender ingen det ikke har hjulpet hvis de har trænet i positivitet over en periode.

Prøv det af … og du er altid velkommen til at sende mig en besked – eller mail … kim@sclerose.info eller i Facebook gruppen.

Kim G

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

Nu også som podcast

Spotify Google Podcasts

Lyngbyvej 2 | 2100 København Ø | Tlf. 45 16 70 00 | sanofi.dk

MAT-DK-2000771V1/24.11.2020

SANOFI GENZYME
Empowering Life

Nyheder fra verdenen

Stem cell transplants may delay disability longer than some MS medications

In people with active secondary progressive multiple sclerosis (MS), hematopoietic stem cell transplants may delay disability longer than some other MS medications, according to a new study. The study involved autologous hematopoietic stem cell transplants, which use healthy blood stem cells from a person's own body to replace diseased cells.

Intestinal bacteria in multiple sclerosis patients vary with disease activity, study finds

Multiple sclerosis patients do not have the same bacteria in their intestines as healthy people. There are also differences in the composition and function of the bacteria in the intestines of multiple sclerosis patients, depending on whether their illness is active, and whether they are in treatment. This is the result of a major study of intestinal bacteria in multiple sclerosis patients and healthy control subjects, which was recently published in the scientific journal *Genome Medicine*.

Myelin influences energy management of inhibitory brain cells

Researchers at the *Netherlands Institute for Neuroscience* have discovered that the energy management of inhibitory brain cells is different compared to excitatory cells in our brain. Why is that the case and what is the link with multiple sclerosis?
Brain cells are connected to each other by axons, the parts of the neuron that transmit electrical signals. To do this efficiently, axons are wrapped in myelin, a lipid-rich material which increases the speed at which electrical pulses are conducted. The importance of myelin becomes apparent in diseases such as multiple sclerosis (MS), where myelin is broken down, which has detrimental effects on brain function. As a result of myelin loss, the conduction of electrical signals is disrupted, which also means that the energy costs of this process become much higher.

Nyheder fra den store verden.

Artikel fra Sciens Daiky

American Academy of Neurology – 21 December 2022

Stem cell transplants may delay disability longer than some MS medications

While most people with MS are first diagnosed with relapsing-remitting MS, marked by symptom flare-ups followed by periods of remission, many people with relapsing-remitting MS eventually transition to secondary progressive MS, which does not have wide swings in symptoms but instead a slow, steady worsening of the disease.

"Hematopoietic stem cell transplants have been previously found to delay disability in people with relapsing-remitting MS, but less is known about whether such transplants could help delay disability during the more advanced stage of the disease," said study author Matilde Inglese, MD, PhD, of the University of Genoa in Italy and a member of the American Academy of Neurology. "Our results are encouraging, because while current treatments for secondary progressive MS have modest or small benefits, our study found stem cell transplants may not only delay disability longer than many other MS medications, they may also provide a slight improvement in symptoms."

The retrospective study included 79 people with active secondary progressive MS who received stem cell transplants and 1,975 people from the Italian MS registry who were treated with MS drugs. All received treatment after being diagnosed with active secondary progressive MS. The two groups were matched for age, sex and level of disability. Drugs included beta-interferons, azathioprine, glatiramer acetate, mitoxantrone, fingolimod, natalizumab, methotrexate, teriflunomide, cyclophosphamide, dimethyl fumarate and alemtuzumab.

Participants' level of disability was measured on the Expanded Disability Status Scale, a common method to quantify disability with scores ranging from 0, no symptoms, to 10 points, death due to MS. Participants were assessed at various time points over 10 years.

At the beginning of the study, participants had a median score of 6.5 for both those who received transplants and those receiving the medications. Scores of 6.0 are defined as needing to use a cane or brace intermittently or on one side to walk about 100 meters with or without resting. Scores of 6.5 are defined as needing to use a cane or brace constantly on both sides to walk about 20 meters without resting.

Five years into the study, researchers found 62% of the people who had stem cell transplants experienced no worsening of their MS disability compared to 46% of those who took medications.

Also, at five years, researchers found people who received stem cell transplants were more likely to see sustained improvements over time, with 19% experiencing less disability than at the start of the study, compared to just 4% of people taking medications.

Over 10 years, the disability score for people who had stem cell transplants decreased by an average of 0.01 points per year, signifying less disability, while the average score for people taking medications increased by 0.16 points per year, an increase in disability.

"Our study shows that hematopoietic stem cell transplants were associated with a slowing of disability progression and a higher likelihood of disability improvement compared to other therapies," said Inglese. "While these results are encouraging, they are not applicable to patients with secondary progressive MS who do not have signs of inflammatory disease activity; more research is needed in larger groups of people to confirm our findings."

A limitation of the study is that it was retrospective and observational, and does not prove cause and effect. It only suggests an association. The study also did not include people taking the MS drugs siponimod, cladribine, ocrelizumab, ofatumumab, or rituximab.

The study was funded by the Italian Multiple Sclerosis Foundation.

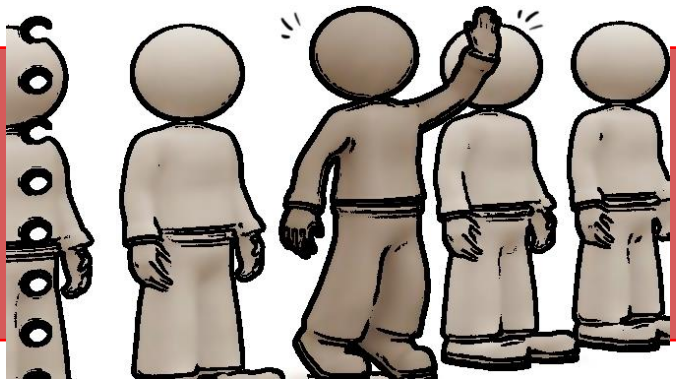
Journal Reference:

Giacomo Boffa et al. Hematopoietic Stem Cell Transplantation in People With Active Secondary Progressive Multiple Sclerosis. Neurology, 2022 DOI: 10.1212/WNL.0000000000206750

Sammen er vi stærkere.

Bliv en del af sammenholdet i Sclerose.info

Bliv medlem
sclerose.info



Frivillig i Sclerose.info

Har du lyst til at hjælpe Sclerose.info ?

Det kræver IKKE at du skal bruger mange timer hver dag – men du kan bruger 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.

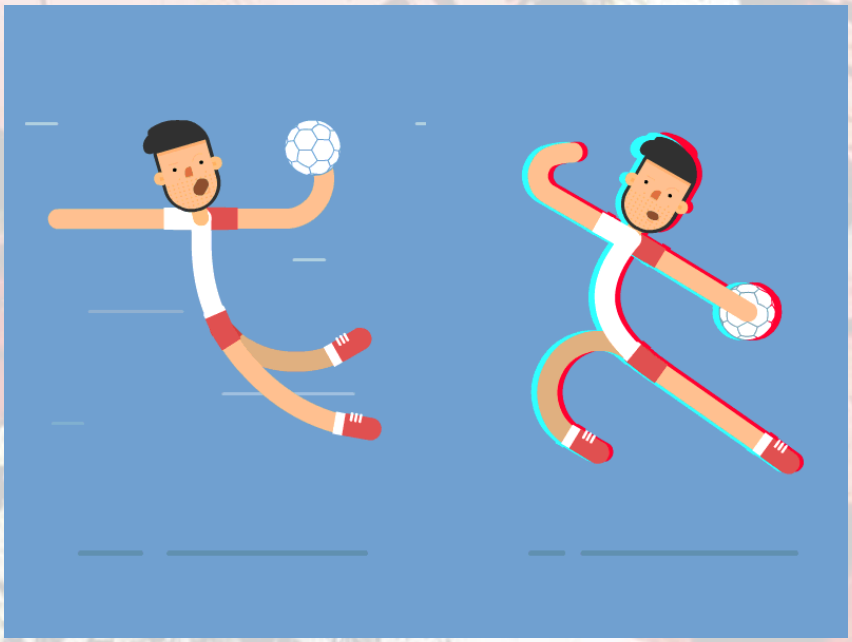
Kom frit frem – vi har brug for hænder

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



TILLYKKE DANMARK !!

For 3 gang i træk er det danske herrelandshold verdensmestre i håndbold

FANTASTISK !!

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

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 sexualitet 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.

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

sclerose.info