

**4.** Bliv et af Sclerose.infos 1000 ansigter

**6.** Tillykke til Charlotte Geil

**10.** Podcast: Pletter i min hjerne

**22.** Når pårørende hjælper .. Forkert ..?



# Forord



April 2023

Der er stadig i krig i verden. Jeg forstår stadig intet ... hvor lang tid bliver det ved.

Jeg synes det er skræmmende – og endnu mere skræmmende man starter med at snakke om fremrykninger og angreb om sommeren.

Vil verden ikke stoppe det ?

Kan økonomien ikke sætte en stopper for dette vanvid ?

Det har været nogle travle uger.

Der har været hektisk aktivitet.

Der har været gang i nogle debatter som virkelig er gode.

Der i dette blad en artikel om hjælp fra pårørende der måske gør det forkert

Det stiller samme spørgsmål som tidligere. Hvordan vi kommunikere med hinanden.

For det er så vigtigt at man får snakket sammen – i den nære kerne – og bredere.

Vær åben – men du vælger selvfølgelig hvor åben du vil være med pårørende udenfor den tætte kerne. Den kerne er din familie – dem du ser og snakker med "hver dag"

Jeg har altid været så åben som muligt for min kerne.

Jeg vil ikke have at mine pårørende skal gå rundt og "forestille" sig hvad der foregår for mig – jeg vil ikke have at man begynder at bygge historier om hvordan jeg har det.

Jeg har fortalt mine pårørende – kom og spørg.

Men har forståelse for at hvis jeg ikke har lyst at snakke om det lige den dag – så siger jeg det ligeud.

Det handler ikke om at de ikke må – det handler ikke om dem – men det handler om mig. Og hvordan jeg lige føler.

Det er for mig – den helt rigtige måde at gøre det.

Mine pårørende føler at de får besked.

Mine pårørende ved at de altid kan spørge – og det gør de også :-)

Jeg ved godt at jeg som formand for Sclerose.info naturligvis har et ansigt udadtil og ikke kan skjule mig – men uanset vil jeg altid være åben.

*(fortsættes ... )*

# Indhold



- 4 [Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info](#)
- 5 [Lederen fortsat](#)
- 6 [Tillykke til Charlotte Geil](#)
- 7 [Vil du være et af Sclerose.infos ansigter ?](#)
- 9 [Naturens varme ansigt - digt af Niels R-A](#)
- 11 [Podcast: Pletter på min hjerne](#)
- 12 [Min krop angriber mig](#)
- 13 [Sclerose – digt af Nis Petersen](#)
- 15 [Charlotte Geil Seneca – et ansigt ?](#)
- 22 [Når pårørende hjælper ... forkert ..?](#)
- 24 [Forår – Lyrik af Deanie Mofjeld](#)

---

Bliv medlem  
sclerose.info




---

... det handler om at leve



---

# Bliv medlem sclerose<sup>o</sup>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 ...*

For mig er den åbenhed vigtig.

Det samme overfor mine børn.

Jeg har altid forklaret.

Der findes mange bøger og hæfter – og jeg har brugt nogle som døråbner til at få snakken i gang med mine børn.

Helt fra de var små.

Vi snakkede om det – jeg forklarede hvorfor jeg kunne eller ikke kunne dit eller dat.

Jeg fandt også måder at "prøve" at være "god nok"

Mine ældste søn ville gerne spille fodbold ... det ville jeg også, men mine ben og koordination mente noget andet.

Så måtte jeg ned på knæ og trille og kaste bolden – for fodbold kan rulles også

Mine to drenge ha spurgt mig meget – og gør det stadig – nu hvor de er blevet store og flytte hjemmefra, så foregår det lidt anderledes men vi snakker super godt sammen.

Min dejlige kone/hustru behøver jeg ikke sige så meget til – hun ser lige igennem mig, men vi har en helt åben kommunikation sammen. Noget der ør vi kan grine og græde sammen.

For mig – der er det svaret. For mig henter jeg den støtte hos mine pårørende

Hvad end der er det rigtige for dig – så håber jeg du finder ro i det, for der er ikke noget værre end at have det sådan "nogenlunde"

Og – så lige en bøn til alle, der har børn.

SNAK sammen.

Lad vær med at skjul du har sclerose.

Børn er IKKE dumme.

De ved der er noget galt med mor eller far – de ved bare ikke hvad det er.

For unge børn – der starter de med at danne deres egen historie og frygt. For de ved man ikke taler om det! Tro mig, det er nogle forfærdelige historier de får brygget sammen.

For din skyld – og for dine børns skyld – få åbnet op.

Lad dem vide at det er slemt, men ikke så slemt.

Kim





### **Simpelthen utroligt !!!!!!!!!**

Tillykke til Charlotte Geil

Mange så det opslag Charlott6e lavede på Facebook:

Bare fordi man får sclerose, er livet ikke slut. jeg er hårdt ramt, har mistet førligheden I hele højre side. Sidder i kørestol, har hjælper 24/7.

På trods af at jeg kun, kan bruge venstre hånd. Så er det lykkedes mig, at komme i finalen. Hos en af verdens største chokolade producenter callebaut. Det troede jeg ikke selv var muligt. Og jeg er i finalen med 9 andre virkelig dygtige chokolatier. så jeg vil gerne vise jer mit bud, på årets påskeæg. Det er 75 cm højt, det vejer over 6 kilo. Eneste hjælp, jeg har fået. Var da ægget skulle fra form, over på foden. Det kan man simpelthen ikke med 1 hånd

Du kan via link se finalæggende, og hvis du stemmer, er du selv med i en konkurrence, hvor du kan vinde chokolade fra Callebaut.

Charlotte vandt !!

Ikke nok med at vinde – Charlotte fik halvdelen af de stemmer der blev afgivet – det er simpelthen så flot.

En ting er at have sclerose – sidde i kørestol – kun kunne bruge en arm, og det er fantastisk at Charlotte kan og vil, men hvad er endnu mere vigtigt – Charlotte er sindssyg talentfuld.

Tillykke Charlotte

// Admin

## Vi søger ansigter til bladet!

Husk! Vi har brug for jer alle!

Jo flere deltagere vi får til de 1000 ansigter 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 lidt 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](mailto:deaniemofjeld@gmail.com) eller [Deanie@sclerose.info](mailto:Deanie@sclerose.info)



**DEANIE MOFJELD**

*Freelance 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 mellem 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 gøre en påmindelse 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?		

0000000000

NOVARTIS

#### Dine symptomer

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

Problemer med synet	
Smertor	
Vanskeligheder ved at gribe om ting (fx en kaffekop eller pen)	
Problemer med hukommelse, koncentration eller fokus	
Fatigue / træthed	
Følelseshed eller irrationel følelsesløshed	
Ukontrolleret værløshed eller forstoppelse	
Hjorte oplysninger om søvnen	
Problemer med balancen eller behov for hjælpemidler til at gå	
Muskelspasmer eller muskelsvaghed	

Andre symptomer, som er nye

Læg mærke til, hvor  
du har dine symptomer



# 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](https://kenddinms.dk) sammen med tips og gode råd til et bedre liv.

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





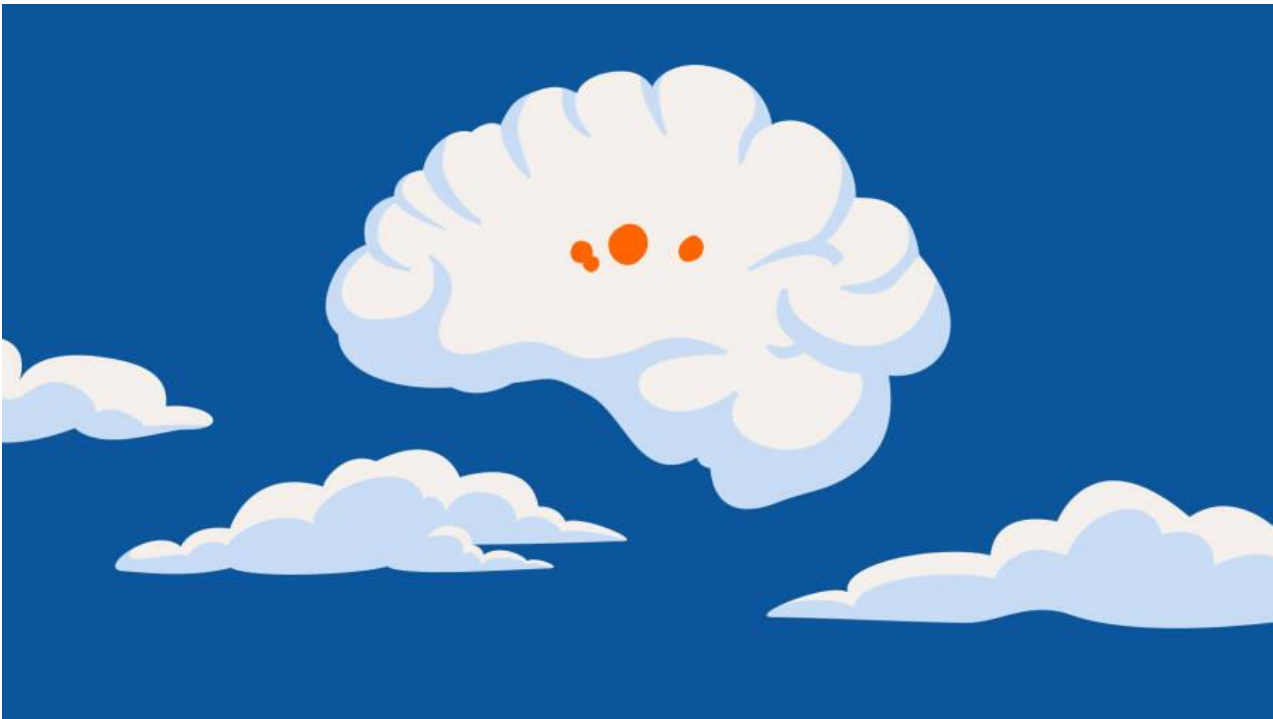
### **Naturens varme ansigt.**

Solen skinner og varmer, foråret er over os.  
Fuglenes søde toner, fortrænger det gamle, nye tider.  
Mørkets modsætning – lyset, frembringer lysten, i sårbarhedens kaos.

Naturens varme ansigt, farvernes abstrakte spil, glædens maleri.  
Hjernes kreative lyst, vil åbne sig, springer ud.  
Foråret friske dufte, romantikken i dyrenes modige kurmageri.

Kroppens kolde lemmer, vågner. Varmens kærtegn, positivitets udtryk.  
De lyse aftener, menneskes glade åbenhed. Årstidens charme.  
Kønnenes lokkemad, den naturlige kådhed. Dyre instinktets aftryk.

*Digt af Niels Rønde-Andersen*



### Podcast om ny diagnosen

Det at få stillet diagnosen sclerose/MS ryster en i ens egen grundvold. Vi har skrevet om dette siden vi startede i 2002 – og det bliver aldrig "old news"

Vi er meget forskellige i vores måde at arbejde med diagnosen på - sclerose/MS udarter sig meget forskelligt, og i bund og grund er det grunden til at sclerose/MS kaldes "De 1000 ansigtters sygdom"

For nyligt fik jeg af vide at der var lavet en rigtig god podcast serie om det at få sclerose/MS – så jeg naturligvis lytte.

"Pletter i min hjerne" af en podcast i fire del af Mine Suurballe Mine var 29 da hun blev diagnosticeret – og som alle der bliver diagnosticeret handlede det om det eksistentielle – det at leve – det at arbejde – familie .... Livet !

Det er en super god podcast serie, og de mange spørgsmål Mine havde om "livet efter diagnosen" – og "hvad nu" dem har vi alle haft eller har. De ser måske lidt anderledes ud fordi Mine er en kvinde og jeg er mand – men i bund og grund er det helt de samme eksistentielle ting vi tænker.

Er du ny med sclerose/MS ? .. Så lyt til Mine – tag med på Mines rejse Er du "gammel" med sclerose/MS ? ... så lyt, husk tilbage, se hvor du er nu, og hvor langt du er kommet og hvordan du er kommet videre med de spørgsmål. For uanset hvor lang tid du har haft sclerose/MS – så vælter der stadig spørgsmål frem engang imellem

Jeg kontaktede Mine, og spurgte om Sclerose.info må bringe podcasten – det må/måtte vi gerne.

Det er en podcast du vil få rigtig meget ud af at høre – inspiration til dit liv og de spørgsmål du går rundt og har.

The screenshot shows the DR website interface. At the top, there are navigation links for DR.DK, DRTV, and DR LYD. Below that are menu items: FORSIDE, RADIOGUIDE, PROGRAMMER (highlighted), MUSIK, and MIT INDHOLD. A 'LOG IND' button and a search icon are also visible. The main content area features the podcast 'Pletter i min hjerne' with a sub-header 'SERIE | 4 EPISODER'. A large illustration of a brain with two orange dots is shown against a blue background with clouds. Below the title is a short description: 'Da Mine Suurballe er 29 år, slår livet en kolbøtte. Hun har ikke været på sygehuset, siden hun blev født, men nu siger lægerne, at hun har den kroniske sygdom Multipel Sklerose. Mine, der er journalist og radiovært, begynder at optage sin hverdag, og opsøger andre med mere erfaring med sygdommen for at forberede sig på, hvad der måske venter hende, når hun skal lære at leve med en kronisk diagnose.' Below this is a 'FØLG SERIE' button and an RSS icon. Underneath is the 'ALLE EPISODER' section, featuring a thumbnail for the first episode '1:4 - Det første chok' with a play button icon. The episode details include 'EPISODE | ONSDAG 5. MAJ 2021 | 27 MIN.' and a short description: 'Da Mine Suurballe er 29 år, slår livet en kolbøtte. Hun har ikke været på sygehuset, siden hun blev født, men nu siger lægerne, at hun har den kroniske sygdom Multipel Sklerose. Mine, der er...'. A 'VIS MERE' link is also present.

Pletter i min hjerne er en podcast serie lavet over 4 episoder.

- |     |                    |
|-----|--------------------|
| 1:4 | Det første chok    |
| 2:4 | Tør jeg blive mor? |
| 3:4 | Frygten            |
| 4:4 | Kapløb med tiden   |

Du kan få tilgang til de podcast på DR dr.dk) på nedenstående adresse: (klik på adressen)

[Pletter i min hjerne | DR LYD](#)





DR bragte også en artikel om samme under titlen ”Min krop angriber mig”  
Her er et lille udklip fra den artikel – og under link til samme :

**Min krop angriber mig** Af Mine Holm Suurballe, radiovært på P4 Syd (5. maj 2021)

Som 29-årig fik Mine konstateret kronisk betændelse i hjernen, sklerose. 17.000 danskere lever med sygdommen, og antallet stiger.

Jeg ligger i en MR maskine. Jeg kan ikke mærke mit ben, min hånd og højre side af mit ansigt.

Sådan har det været i to uger. De leder efter ar på min hjerne.

Men jeg er ikke syg.

*Selvfølgelig er jeg ikke syg.*

”Du har sklerose, og det er noget shit”, siger scanningslægen.

”Men du skal nok lære at leve med det.”

Jeg sætter mig på gulvet med ansigtet i hænderne.

”Det er løgn,

det er løgn,

*det er løgn”*,

hvisker jeg til mig selv.

Jeg aner ikke, hvad sklerose er.....

Læs den fulde artikel her: [30-årige Mine har sklerose: Min krop angriber mig \(dr.dk\)](#)

Samtidig tog vi en snak om hvor Mine er henne i dag – og vi fik en rigtig god samtale, som jeg tror der kommer til at følge en del flere ting med sig i fremtiden – nu må vi se

....

// Kim G.



Digter Nis Petersen 1897

### Sclerose

Mit hjerte er vært for sclerose.  
 Forleden åd den en sorg,  
 en velskabt og højst værdifuld sorg,  
 som tilmed var taget på borg.

Min sclerose er af en særlig slags,  
 der larmer uden lyd.  
 I går åd den med velbehag  
 en frodig og festlig fryd

Der er det at huse en sclerose -  
 af min særlige scleroses art,  
 at den borer sig frem gennem fred og fryd  
 og kvide og andet rart.

Hvilket hus med at huse en sclerose -  
 at gnaves ved dag og nat -  
 Den tømmer end hjerte, til hjertet er tomt  
 og latter og tårer forladt.

En sclerose er en farlig ting,  
 den gør ondt og gør varig fortræd,  
 den tømmer ens hjerte - en sensommerdag  
 fortærer den hjertet med.

Min kammerat Torben Trojaner Frandsen gjorde mig opmærksom på dette smukke digt, fra digteren Nis Petersen, som jeg gerne vil dele med jer.

Nis Petersen debuterede med sin digtsamling 'Nattens pibere' i 1926. Det her digt 'Bændelormen' passer perfekt til os med sclerose. Jeg har lavet digtet om fra bændelorm til sclerose og ændret lidt i digtet, så det stemmer mere overens med det at have sclerose.

Deanie Mofjeld  
*Journalist, digter og forfatter*

I denne måneds udgave af vores PDF blad har vi den ære at præsentere Charlotte Geil Seneca og vi er meget glade og taknemmelige for hendes deltagelse i 'De 1000 Ansigter'.

Charlotte er en af de mennesker, på nær hendes kræft, som jeg har kunnet spejle mig mest i. Hendes positive tilgang til livet og det hele generelt. Det at intet kan slå hende ud og at hun er en 'survivor'.

'Hvis noget kan gå galt, så går det galt', var ordene jeg især blev ekstra opmærksom på, da dette er ordene der har fyldt det meste af mit liv. Det er ord der stadig forfølger mig og som jeg stadig bliver gjort opmærksom på af folk omkring mig.

Jeg er nu kæmpe fan af Charlotte.

Gør jer selv den tjeneste, at læse hele interviewet igennem med Charlotte, hun rammer sikkert også noget i jeres hjerter og ikke mindst vær sød at støtte hende ved, at følge hendes side på Facebook og Instagram:

<https://m.facebook.com/1handcooking/>

<https://instagram.com/1handcooking?igshid=2gevuwbhx15p>

Som noget nyt, har i nu chancen til selv, at vælge hvilken måde der passer jer bedst, til mit interview af jer til 'De 1000 Ansigter'.

I kan få tilsendt et spørgeskema som i kan udfylde (dette skal dog udfyldes over en gang), i kan også få det tilsendt i Word eller (til jer der ikke har Word) på mail, hvor i så selv kan tage det, helt i jeres eget tempo.

Som det helt store, vil jeg ydermere tilbyde jer, at vi kan lave et telefon interview hvor jeg stiller jer spørgsmålene og jeg selv skriver jeres svar ned i interviewet for jer.

Vi har brug for jer alle!

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) og hjælpe andre med sclerose, så skriv gerne på denne mail:

[Deanie@sclerose.info](mailto:Deanie@sclerose.info)



**Deanie Mofjeld**

*Journalist, digter og forfatter.*



Charlotte Geil Seneca

*Et af sclerosens 1000 ansigter:  
Charlotte, 39 år*

**Navn:**

Charlotte Geil Seneca

**Alder:**

39

**Bor på:**

Ærø

**Diagnose / type af sclerose:**

Progressiv

**Behandling:**

Ingen, går til kontrol 1 gang om året. Der fortæller de mig, der intet er at gøre. Så vi ses om 1 år.

**Har du skiftet behandling?**

Først troede de, at det var et anfald, så fik jeg sprøjter, men ret hurtigt blev det ændret til progressiv og derefter fik jeg ingen behandling.

**Hvorfor har du valgt denne behandling? (har du selv har indflydelse).**

Næ, jeg føler, at efter jeg fik leukæmi, røg jeg ud af det hele og i dag er der ingen der tager fat på problemerne. Jeg bliver bare sendt til en anden afdeling eller til egen læge.

**Tager du alternativ medicin og hjælper det dig?**

Jeg har prøvet en masse forskelligt, men intet med positivt resultat, så jeg har opgivet.

**Hvad var de første symptomer du havde på sclerose?**

Lidt "sjov" historie. Jeg var en fredag sammen med en veninde på sygehuset, hun havde sclerose. Jeg kendte, på daværende tidspunkt, intet til sclerose.

Mandag morgen vågnede jeg op og mit ansigt hang og jeg kunne ikke få øjne og hjerne til at arbejde sammen.

Jeg troede jeg havde fået en hjerneblødning, fordi, da jeg blev skannet for 2 års tid siden, sagde de nemlig, at jeg havde haft blødninger i hjernen.

Som enlig mor havde jeg ikke tid til at tage til lægen, så jeg kom først til lægen om torsdagen og her gik det stærkt.

Fredag fortalte de jeg havde sclerose, på samme afdeling hvor jeg var med veninden ugen før. Pudsigt sammentræf.

### Mange har en historie om hvordan de blev diagnosticeret, kan du huske hvordan det foregik hos dig?

Jeg blev skannet og fik taget rygmarvsprøve. Da de i forvejen havde skanningsbilleder fra 2 år før og rygmarvs prøven var positiv, så var der slet ingen tvivl og så gik det rimeligt stærkt.

### Hvor tit bliver du skannet?

Aldrig

### Hvornår var den sidste gang du blev skannet?

Jeg tror det er 10 år siden nu.

### Taler du og din læge om udviklingen ud fra dine skanningsbilleder?

Nej, jeg føler de har opgivet mig, efter jeg fik kræft.

De ved desværre ikke om det er sclerosen eller eftervirkningerne fra kemoen jeg fik.

### Hvad er det værste symptom eller bivirkning ved din sclerose og hvordan påvirker det din hverdag?

Svært at svare på, da det både kan være sclerosen eller eftervirkninger af kemoterapien.

Men smerterne helt sikkert. De gør rigtig mange ting umuligt for mig og jeg gik på smerteklinik i 1.5 år, hvor de heldigvis fandt en behandling der virkede og jeg fik en hverdag til at fungere igen.

Min lille søn følte han fik sin mor tilbage igen og eftersom behandlingen virkede, blev jeg derfor udskrevet og min egen læge skulle stå for det videre forløb.

Min egen læge var desværre ikke enig med smerteklinikken, så jeg mistede min smertebehandling og nu styrer smerterne mit liv.

Jeg kan skribe af smerter imens jeg sover og jeg har haft flere handicapmedhjælpere der har opsagt deres job, fordi det har været så hårdt for dem, at se mig lide på den måde uden at få hjælp af behandlingssystemet. Men jeg prøver trods alt, at fokusere på de tidspunkter og øjeblikke, hvor smerterne ikke har overtaget.

Jeg sidder i kørestol og har ingen funktion i min højre side. Det er da bestemt hårdt, men det er smerterne der primært styrer mig og det er derfor også min drøm nr. 1, at få min smertebehandling tilbage. Jeg stiller mig trods alt ikke på bagben og lader dette styre mit liv. Jeg forsøger, at få det bedste ud af livet generelt.

### Hader du din sclerose?

Hader er et meget stærkt ord. Nu er min situation lidt anderledes, da der også har været kræft indover og jeg derfor har 2 sygdomme, at forholde mig til og som jeg derfor kan give skylden.

Jeg har lært at leve med det og jeg har indset, at det er mit lod her i livet. Jeg må derfor prøve at få det bedste ud af livet, med de kort jeg nu en gang har.





Jeg har valgt livet og valgt at fokusere på de positive ting. Det tog mig lidt tid at nå hertil og det har været meget hårdt, men det at jeg fokuserer på det positive her i livet, har givet mig så meget. Begge sygdomme har lært mig, at sætte pris på livet og det at være i live. Jeg VIL leve.

### Hvad er din beskæftigelse i dag (Førtidspensionist, arbejdende eller studerende)?

Jeg er førtidspensionist og da jeg udtrykte, overfor min sagsbehandler, mit ønske om stadig at arbejde lidt, trillede hun rundt på gulvet af grin.

Det tog min selvtilid i 2 års tid. 2 år hvor jeg var klar til at opgive alt, hvor livet ikke gav mening og hvor jeg følte mig værdiløs.

Dog, for ca 2 år siden, besluttede jeg at min sagsbehandler ikke skulle vinde. Jeg ville være noget værd, jeg ville føle mig noget værd. Så jeg begyndte at undersøge mine muligheder.

Jeg har altid elsket at lave mad, men mit køkken er ikke egnet til kørestol og jeg spurgte derfor min sagsbehandler om hjælp. Svaret var, at mine handicapmedhjælpere bare kunne lave mad til mig. Det har hun ret i, men så er jeg bare en kødklump i kørestol og det er jeg ikke god til at være.

Så der blev lavet en løsning, en rigtig Walt Disney løsning, men nu kan jeg dog være med til at lave mad.

I sommers var jeg frivillig, hvor jeg lavede mad. Folk kiggede godt nok, da de hørte, at kokken var hende i kørestolen, med kun 1 hånd.

Det var dog alt for hårdt for mig, smerterne gik total amok og det kommer ikke til at ske igen, i hvert fald ikke uden min smertebehandling eller noget tilsvarende.

Jeg har altid været den person, at gav jeg mit ord på noget, så knoklede jeg på, uanset omkostningerne. Det gjorde jeg også i sommers, prisen kom efter sommeren.

Da jeg følte jeg skulle have for meget hjælp i det salte køkken og økonomien ikke er til, at lave et køkken der passer til mig, så derfor hoppede jeg (flot sagt af en i kørestol) til det søde Køkken.

Efter endnu en gang, at have lavet ændringer i huset, og denne gang røg halvdelen af stuen, så det nu er et dekorations område, så hygger jeg nu med at bage, lave fine kager, sukker arbejde og chokolade.

Det er en meget dyr hobby, men det får mig til at føle mig noget værd igen. Når jeg er i køkkenet føler jeg, at jeg lever igen. Her kan jeg være kreativ og når jeg er her køkkenet, glemmer jeg alt og føler mig glad.

I December fik mine børn overtalt mig til at lave en instagram profil. Jeg oprettede profilen 1handcooking og jeg havde ellers svoret det ikke lige var mig, men det er vejen frem i dag, har jeg erfaret.

Nu skal jeg så prøve på, at få følgere nok, så der måske en dag er en sponsor der syntes jeg kan være interessant og jeg måske så kan få råvare til at lave flere ting, så nogle af mine drømme kan gå i opfyldelse.

### Kan du give en beskrivelse af dit arbejde før og efter sclerosen meldte sin ankomst?

Jeg har jo ikke noget lønnet job, som førtidspensionist, men jeg er en af dem her på Ærø, som der prøver, at lave arrangementer og så er jeg Ø'mor" for en del unge her på øen.

De kommer når de behøver en voksen snak eller et godt hjemmelavet måltid mad. Det holder jeg meget af, så jeg forsøger, at gøre det søde køkken og instagram til mit "job".

### Hvad er dine fritidsinteresser?

Jeg elsker at være sammen med vennerne og så er jeg FARMOR, så mellem chokoladen er det børn, børnebørn og vennerne. En god fest, en koncert eller en tur på den lokale og være social.



Hvordan har du det med træning, kan du mærke en positiv effekt, eller føler du, at det er et nødvendigt onde?

Jeg får intet træning, men spasmerne holder mig i gang. Vågen som sovende.

Træn er du individuelt eller holdtræning når du træner og hvor tit?

Jeg træner kun selv.

Har du ændret dig efter diagnosen og på hvilken måde?

Både og. Jeg er jo stadigvæk Charlotte der holder af de samme ting, plat humor og samme smag. Men sclerosen har ændret mig på den måde, at jeg sætter mere pris på de små ting her i livet og jeg tager intet for givet og jeg er blevet mere bevidst om livets værdi.

Hvad er dit ynglings citat eller slogan?

Carpe diem ( grip dagen)

Jeg har lige hørt et Einstein citat, jeg er blevet ret vild med.

’Alle er genier, men hvis man dømmen en fisk ud fra dens evne til at klatre i træer, vil den i hele sit liv tro, at den er dum.

Syntes den rammer spot on.

Har du temperament... og hvad gør det for dig – både positivt og negativt?

Ja, det har jeg, men det har jeg altid haft. Jeg er faktisk blevet bedre til at styre det med årene.

Det er sjældent jeg bliver rigtig sur, men bliver jeg først det, så står alle skoleret .

Det er svært at have når man 24/7 har en hjælper. Så nogle gange beder jeg dem om alenetid, men det er trods alt mit temperament der får mig til at kæmpe videre.

Hvordan er du som menneske i dag?

Jeg er faktisk 2 personer.

1. Når der er mange smerter, så vil jeg bare være alene. Magter ikke noget og er helt stille.
2. Glad, smilende, humor, social, kreativ og hende med de tossede ideer. Hende der kæmper og ikke tager et nej for et nej. Hende der ser udfordringer og muligheder. Hende der glemme hun sidder I kørestol, har 1 hånd og er 49 år. Hende der tror hun kan det hele og er 25 år.

Hvad gør dig glad?

Mine børn, børnebørn og venner og det at hjælpe andre gør mig glad. Det gør mig glad når jeg får lov at bruge hjernen og når jeg sidder smurt ind op over begge ører i chokolade og når jeg er kreativ.

Hvad gør dig vred?

Min tidligere præst, sagde altid til mig, at jeg havde et kæmpe retfærdigheds gen. Når folk ikke behandler hinanden pænt. Når folk ikke sætter pris på deres liv og i stedet sidder og ynker. Når tingene ikke vil som jeg vil. Lige der hader jeg at være handicappet.

Hvordan fik du fortalt din nærmeste familie og øvrige omgangskreds du havde sclerose?

At fortælle om sclerosen var ikke svær, jeg følte selv det nok skulle gå. Men da jeg skulle fortælle mine 4 børn om leukæmien, det var det sværeste jeg har prøvet, samt da lægerne erklærede mig terminal.

At sidde sammen med børnene og tage stilling til hvor langt der skal kæmpes. Det var hårdt.

Heldigvis var vi helt enige, havde samme indstilling, så der var styr på alt.

Børnene havde et stort behov for, at lære mig rigtigt at kende, forstå mine beslutninger igennem mit liv. Gode som dårlige. Så det har vi snakket meget om og jeg tror at mine børn faktisk er glade for disse snakke og nu har lægerne jo ikke fået ret. Det er 5.5 år siden og jeg er her endnu.

### Hvordan reagerede din nærmeste familie og omgangskreds på at du havde fået sclerose og hvordan tackler de det i dag?

Igen sclerosen var ikke slem. Nok fordi jeg 100 procent troede på, at det nok skulle gå. Leukæmien knuste os alle. Selvom jeg også på det tidspunkt sagde, at det nok skulle gå. Nu efter jeg er kommet i kørestol, kun har funktion i venstre side og har hjælper 24/7. Er der ting jeg ikke kan. Men vi er nok bare sådanne, at vi så gør det jeg kan. Vi finder løsninger.

### Oplevede du at der var nogen der vendte dig ryggen eller fravalgte dig til specielle arrangementer,- hvis ja,- hvordan taklede du så det?

Ja, mon ikke alle har det. Jeg er jo heller ikke den samme person længere, men der er heldigvis også fulgt meget positivt med, som nye mennesker der er kommet ind i mit liv. Jeg valgte jo at flytte til Ærø. En ø jeg, på daværende tidspunkt, aldrig havde været på. Det gjorde jeg primært for, at folk skulle kende mig for den jeg er i dag og ikke den som jeg var før. En ny start hvor det er normalt at jeg er handicappet. Det blev for hårdt for mig når folk sammenlignede nutiden med fortiden, det betyder ikke så meget for mig længere. Jeg har nemlig haft tid til selv at vænne mig til mit nye liv og hverdag. Jeg trængte bare til ro og mulighed for at finde mig selv i mit nye jeg.

### Lever du efter sclerose principperne (kost osv) og kan du eventuelt mærke en forskel på før og til nu?

Nope

### Hvad har din sclerose givet dig af gode oplevelser?

Kørestolen giver en masse socialt. Når jeg f.eks. er ude, så kommer der rigtig mange og lige vil sige hej. Så socialt møder jeg mange mennesker og ellers ser jeg nok ikke sclerosen, kørestolen, eller kræften som noget positivt, men jeg bruger heller ikke tid eller kræfter på at være sur over min situation.

### Livet har så mange farver, hvad var din farve før du fik sclerose og hvad er den nu?

Før var det en ren regnbue, det er det også i dag, bare med en lille sort skygge.

### Hvad er det bedste ved at have sclerose?

Ikke noget, sclerose er der ikke noget positivt ved og det er egentligt helt en op til en selv, hvorvidt vi lader sclerosen styre vores liv og hverdag, på den positive eller negative måde.

### Syntes du at politikerne og samfundet gør nok for de scleroseramte?

Jeg syntes ikke man her kan sætte sclerose alene. Jeg syntes det handler om syge og handicappede i samlet flok. Hvilket jeg også tror på, gør os stærkere, hvis vi står sammen. Hvis loven blev fulgt til punkt og prikke, samt blev overholdt, så var vi nået meget længere og jeg syntes der er god plads til forbedring. Lige nu frygter jeg regningen fra corona. Jeg frygter, at det kommer til at ramme os syge, handicappede og ældre. Jeg ville ønske man med lovgivning, gav bedre muligheder for os alle, syge og handicappede og så overholdt det.

### Vidste du hvad sclerose var før du fik diagnosen og føler du folk ved nok om sclerose her i samfundet?

Nej og nej, som progressiv ville jeg ønske folk vidste, at der er stor forskel på hvor ramte vi er. Jeg har en del gange blevet spurgt hvad jeg ville fjerne, hvis valget stod mellem kræft og sclerose og her har mit svar altid været sclerose, da jeg altid har følt at med kræft, der kan jeg kæmpe. Det gjorde jeg så også og vandt. Sclerosen kan jeg intet gøre imod og den kommer bare snigende og tager bid for bid. Jeg er altid bange for at vågne op og at funktionen også er forsvundet i venstre side, men det er jo bare mig der hellere vil se modstanderen i øjnene end en modstander der kommer snigende om natten.

### Har du et godt råd til ny diagnosticerede?

Græd, tud, skrig og vær vred. Få det ud af kroppen. Derefter find de positive historier, og lev livet 100 procent.

Du kan ikke bruge det negative til noget, så vælg at fokusere på de positive ting. Smid de negative ting væk. Du får intet ud af de negative ting og du kan intet gøre.

Brug kræfterne på det du kan og husk at livet er skønt og skal laves fuldt ud og du får mere ud af at være positiv, frem for negativ, samt du opnår langt mere ved at være positiv.

Derfor hvorfor bruge de sparsomme kræfter på noget der ikke giver dig noget godt igen. Kæmp for det du gerne vil. Gør det du kan, mens du kan så carpe diem.

### Har du et godt råd til os andre med sclerose?

Lev livet, lev det fuldt ud. Lad dig ikke begrænse. Se mulighederne. Kæmp.

### Hvor er du om 5 år?

Den vildeste drøm er, at jeg om 5 år, bor et sted hvor jeg har muligheder for at arbejde i det søde køkken. At jeg har det fedeste køkken, med alle hjælpemidler og hvad jeg ellers mangler. Så er jeg Blogger, der udvikler og hjælper andre. Jeg underviser andre handicappede. Jeg laver arrangementer og event til glæde for andre syge, handicappede og især børn, brænder jeg for, men selvfølgelig også for de ensomme.

En kage, et stykke chokolade redder ikke liv, men det kan give et smil på læberne, som jeg også oplevede til jul, da jeg bagte langt mere end vi selv kunne spise og jeg donerede resten til et bosted og et plejehjem.

Det var fantastisk, at kunne give lidt igen til andre, der specielt her i Corona tiden var og er meget ensomme. Det var så stort, at være den der gav og ikke den der modtog.

Om 5 år holder jeg også foredrag om mit liv og min kamp i livet.

Ovenstående er min største og vildeste drøm for de næste 5 år. Af person giver jeg ikke lige op og jeg ved også godt, at jeg ikke er alene.

### Hvad syntes du om det job [sclerose.info](http://sclerose.info) laver?

Det er altid fantastisk når nogle gør noget for andre. Det er vigtigt, at folk kan læse om sygdommen og det er så vigtigt med et sted hvor folk forstår en, så man ikke er eller føler sig alene.

### Hvad er din største drøm?

At vinde MasterCard, bagedysten eller sukkerchok, men de har aldrig haft en handicappet deltager med og jeg tror ikke, at de vil have mig med som deltager.

For mig er det egentligt nok, at jeg får lov til at lave det jeg holder af og at jeg føler mig god nok.

Det er også en drøm for mig, at mine børn og børnebørn klarer sig godt her i livet og ellers så er jeg egentlig godt tilfreds med det hele, men min sygdom må godt holde sig i ro, da det er nok nu.

### Slutteligt fortæl lidt om dig selv og dit liv indtil nu?

Et hårdt og barskt liv fra den dag jeg blev født. Jeg kom i pleje da jeg var 10 mdr. gammel og jeg har ingen minder om mine biologiske forældre. De begge begik selvmord inden jeg blev 12 år.

Et liv med mange forhindringer, men også mange vildt gode ting.

4 fantastiske børn, som er hele mit liv og jeg mødte desværre aldrig the one and only og der findes mere eller mindre ikke et eneste grimt ord i ordbogen, jeg ikke har prøvet eller oplevet.

Jeg er altid uheldig og alt hvad der kan gå galt, går galt. Sygdom og kampen for livet er og var hård, men der har også været mange gode stunder. Jeg har mødt fantastiske mennesker igennem livet

og jeg har været heldig med mit positive sind, min kreativitet, samt min humor. Så jo der har været en del hårde ting de første 49 år af mit liv og nu tager jeg revanche med 49 fantastiske år. Så går det lige op.



# 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](https://sanofi.dk/da/om-sanofi/selvhjaelpsguide)

HVORDAN  
KOMMER JEG  
IGENNEM  
KRISEN?

 PODCAST

Nu også som podcast



Spotify®

Google Podcasts



### Når pårørende hjælper, men hjælpen måske er forkert ....

Her i starten af måneden blev der lavet et indslag fra en af vores brugere i Facebook gruppen hvor denne beskriver at familien mener at det er bedst at flytte i beskyttet bolig / pleje efter et meget kraftigt angreb – slemme MS/sclerose !!

Men når man nu godt ved at det har været et voldsomt angreb – men måske ikke lige føler at man er ”klar til at flytte” og føler det går for hurtigt – hvordan skal man så agere ?

Skal man overhøre sine pårørende ?

Skal man følge hvad de pårørende mener er det bedste ?

Hvordan gør man – både så man ”lytter” til fornuften fra pårørende – men samtidig også selv bliver hørt ?

Hvordan takler man det – at man gerne vil træffe sine egne beslutninger, at man gerne vil se tiden an – men man også er ”bange” for at ens pårørende bliver vrede/sure og ikke forstår at man ikke selv kan forstå ”alvoren” ??

Det er vigtigt at man i alle familier får snakket om dette.

Kommunikation er som vi har skrevet så mange gange utrolig vigtigt !!!

Det er fundamentet i alle scleroseramtes familier.

Man skal ikke vente med at snakke om tingene til problemet er opstået, for så bliver det svært.

Der er så mange følelser involveret i om omkring en scleroseamt og en sclerosefamilie – og når der sker en dårlig udvikling – så får de følelser mange gange frit løb.

Derfor – få taget hul på at snakke sammen.

Sørg for at kommunikationen er åben og god – for så er det nemmere hvis der opstår nogle hårde perioder.

Det er både den nære familie eller pårørende, og den brede.

Ved resultaterne af den store sexualitet undersøgelse Sclerose.info lavede for et par år siden – der var konklusionen også - KOMMUNIKATION er rigtig rigtig vigtig !!

Har du en god kommunikation ?

Er dialogen god imellem dig og dine pårørende ?

Eller – hvis du som læser nu – er pårørende. Er dialogen god ?

Er i åbne overfor hinanden ?

Har i diskuteret hvordan i hver især føler – og hvordan i ser på MS/sclerosen ?

Hvordan udviklingen har været og er ... de tanker og følelser der er ...

vær åbne overfor hinanden – være ærlige

Et hus bygges på et fundament – på den måde bliver huset stærkt og stabilt !

Det er IKKE for sent at gå i gang. Hvis i ikke er gået i gang – så sæt jer ned og start.

OG – du/i må meget gerne dele ud af jeres tanker / oplevelser / erfaringer.

Skriv i den lukkede Facebook gruppe

Eller skriv en mail til [admin@sclerose.info](mailto:admin@sclerose.info)

// admin



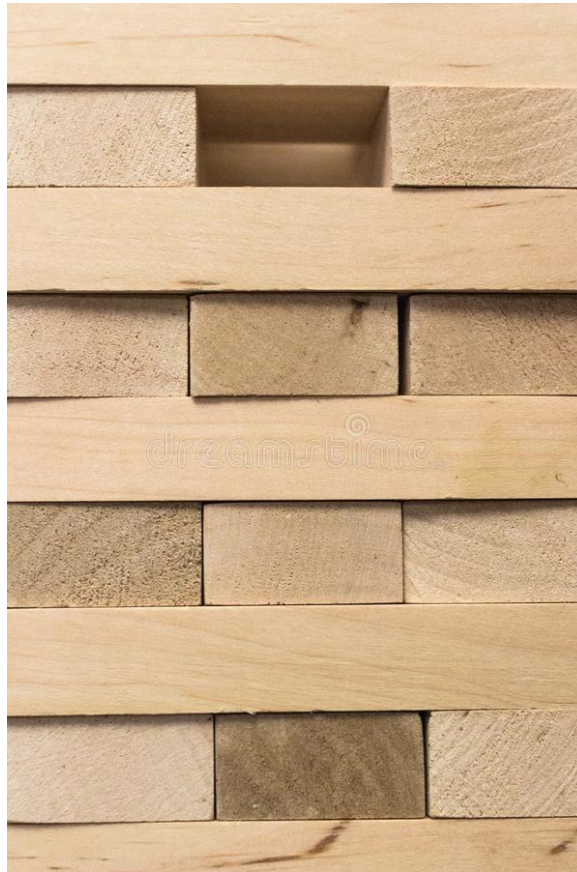


## Forår

Duften i luften af forår og solen der så dejligt i ansigtet varmer.  
Ukrudtet der vokser op på ny, selvom det lige er fixet.  
Farverne der er i foråret i alle regnbuens farver.  
Knopperne der titter frem på alle buske og træer.  
Er det farven rød, orange, gul, grøn, blå eller lilla?  
Lydene af fuglene der pipper og synger.  
Duften af nyslået græs og blomster.  
Glæden og duftene ved foråret er mange.  
Der er forår i luften.

Af Deanie Mofjeld  
*Journalist, digter og forfatter*





God kommunikation giver et mere  
stabilt liv omkring dig.

Vær ærlig og åben overfor  
hinanden

# sclerose<sup>o</sup>info

Om foreningen Sclerose.info

[www.sclerose.info](http://www.sclerose.info)

Mail: [admin@sclerose.info](mailto: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



Siden 2013 har Sclerose.info portrætteret forskellige scleroseramte, for at vi hver I sær kan se, at vi ikke er alene I verden. Vi er ikke de eneste. Det er "mange" af os.

Samtidig har vi via historierne ville fortælle at sclerosen ikke tager hensyn hvem, alder, køn, stilling, osv. osv..

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

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

Eller skriv til Deanie Mofjeld i Facebook gruppen eller på mail [deanie@sclerose.info](mailto:deanie@sclerose.info)

# sclerose<sup>o</sup>info

## Sclerose – Hvad nu?

For en ny diagnosticeret til multiple sclerose-holdet kan det være svært at finde en grimasse der kan passe: "A hva' for noget.

Du siger at det der sker med mig er lig med sclerose?" (og så 117 billeder der farer gennem hovedet på en som alle ender med det samme image af invaliden i kørestolen.) "Det kan bare ikke passe.

Der må være sket en fejl, en forveksling. Jeg er jo sund og rask og har bare et lille problem med.....

Situationen er lidt grotesk for alle der har været i den og man sidder lidt og venter på det ene signal der udløser det hele og viser én at selvfølgelig var det ikke sådan fat. Hvordan kunne det være det?

Men det kommer bare ikke, tiden går og uendeligt langsomt går tæppet ned for den person man havde været indtil da, og man finder sig i en anden, uvirkelig dimension, hvor ingenting er det samme som før og der er den sære fornemmelse af at være ved siden af sig selv og tilskuer til et drama uden drejebog.

Alle medvirkende man kender har fået nye roller, nye replikker og reaktioner til omgivelserne inklusive en selv.

Samtidig starter der en proces oppe i hovedet som kører på højtryk og forsøger at forstå og sætte tingene på plads – og håbe på at finde en udvej. Der er akut krise og alt hvad man rører ved smuldrer mellem fingrene på en. Og alligevel, som dagene går begynder man langsomt at affinde sig med situationen og diagnosen som en håbløs frygtelig beskrivelse af ens tilstand – især navnet!

Havde det så bare heddet noget rarere og mindre sygeligt end "sclerose" – hvad med skole.. eller skule.. eller måske skålerose – men så affinder man sig også med betegnelsen og mange andre detaljer for det der fremover skal være en uadskillelig del af ens liv og identitet. Behovet er der jo for et navn til de symptomer der stadig kommer og driller.

Hvordan der reageres på MS-diagnosen er forskellig for alle der udsættes for det, og hører vi folk fortælle om deres personlige erfaringer og erindringer om netop den periode viser den klart hvor forskelligt de modtager og langsomt lærer at leve med de nye vilkår de har. Men ens for alle er at det er alvor, dette her, en kropsoplevelse af dysfunktion, noget der driller imellem mig der vil og det jeg vil - og så diagnosen der sætter tingene i perspektiv for en. Senere er der så tid til refleksion, men for de nye på holdet er alt jo fremmed og for meget og man lytter meget gerne og lærer af de gamle, dem der ved noget og har været i gang et stykke tid og kender jargonen og alle fagudtrykkene. Og alle de erfarne rotter der efterhånden har fået et intimt forhold til sygdommen har alle en historie at fortælle, historien om hvordan de var i stand til sætte sclerosen på plads i deres tilværelse og komme videre med livet og kærligheden, der vil leves på trods.

Hvad er det så de fortæller, de gamle i gårde? Egentlig en meget simpel historie om hvordan det er at være menneske, men for de nye som lytter intenst og motiveret er det de vigtige guldgruber som netop de kan bruge, som giver mening der hvor de står ansigt til ansigt med skæbnen den barske. Det kan være den følelse der gennemsiver en beretning, en humor der ikke lader sig knægte, en realitetssans der fortrænger angsten eller en overraskende taknemmelighed midt i besværlighederne.



Det der rører os er det der virker for os. Vi lever allerede i en verden med delvis afvisning af det der foregår lige nu og et håb om noget bedre og det ændrer sig ikke med sclerosens ankomst. Vi ønsker alle et godt liv uanset situationen, ja faktisk bliver denne overlevelseskraft forstærket enormt under pres. Så alle der har noget at tilbyde af deres unikke livserfaring udtrykt på netop den perfekte måde denne person gør vil ramme en eller flere andre modtagere som præcis kan bruge netop det.

I dette samvær, denne udveksling der sker mellem to mennesker selv på stor afstand kun med sort på hvidt til at kommunikere med, er der noget andet der glider i baggrunden for en stund. Den gamle tilstand er borte og med den relationen med overmagten, den almægtige og grusomme der hvert øjeblik kan slå til. I stedet er man i en oplevelse, smittet af den andens særegenhed og beretning, af at det pludselig godt kan lade sig gøre, og at man også selv vil være i stand til at være stærk eller beslutsom eller kærlig eller glad fremover igen på trods.

Men du for hvem MS er noget nyt og overvældende, du som søger noget at gribe efter som kan bære, efter ligesindede og efter vejledning – ud over at lytte og suge til dig har du måske også et behov for at fortælle om din situation og hvordan du oplever den, både de trælse og de lyse sider.

Det kan være at du ikke kan tro at andre er interesseret i din almindelige historie om depression, chok, ubalance, smerter eller hvad det er der fylder mest lige nu, men sandheden er at de ord du nedfælder til andre bliver til et møde – ikke kun med dig selv på en reflekterende måde, men også andre vil åbne sig for dine ord og en bro imellem menneskehjerner skabes i det øjeblik af forståelse og mere udveksling til følge for alles bedste. Vi er alle små både på tilværelsens store skæbnehav, og i den mørke nat hvor kun stjernerne er tændt kan det føles meget ensomt og hårdt at kæmpe sin egen lille kamp med elementerne. Vi kan føle det håbløst og os magtesløse og fortabte uden kontakt til andre, men vores ord kan virke som nødraketter i den mørke nat, og pludselig ser vi et lys på himlen og ved at vi er hørt og set og mærket. Og det gør hele forskellen.

*Søren Beejo Hansen .*




---

# Bliv medlem sclerose<sup>o</sup>info



# 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.

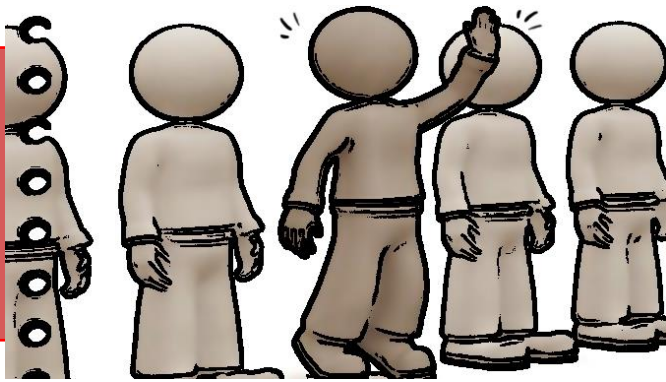
God service og priser for os scleroseramte – tak til Dansk Kildevand

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



## 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](mailto: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







### 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](mailto:admin@sclerose.info) eller til [kim@sclerose.info](mailto:kim@sclerose.info)

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

// Admin

---

# Bliv medlem sclerose<sup>o</sup>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



## Ferie 2023

Mange er gået i gang med at tænke på ferien her i 2023 – om det er påske pinse sommer eller andet tidspunkt

Sclerose.info er i gang med at samle informationer ind om forskellige steder og byer i Danmark og/eller Europa/verden.

Hvad er dine erfaringer – hvilken b er god eller dårlig – og hvorfor.

Del dine erfaringer med os – og vi deler dem videre og skriver om hvor det er godt eller ikke så godt at tage hen som scleroseramt

Skriv til [admin@sclerose.info](mailto:admin@sclerose.info)

Eller deltag i den tråd der er i Facebook gruppen

// admin



## **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..

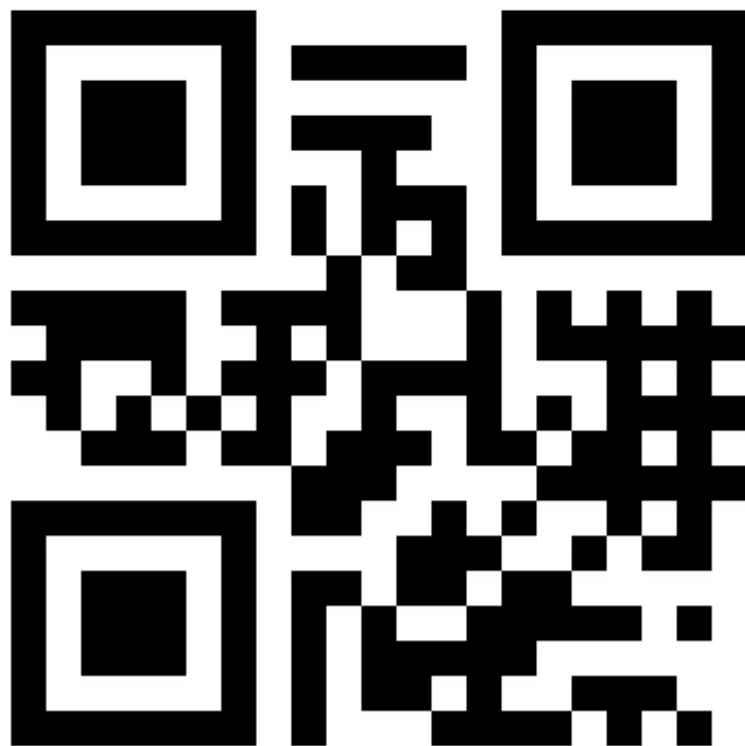
Der er en grund til at der er lavet handicap parkeringspladser, og der findes ingen gyldig grund til at “komme til” at holde der. Det er mangel på respekt.

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<sup>••</sup>info