

5 Meld dig ind i Sclerose.info

10 Strømmens skillevej – digt af Niels R-A

11 Danmark i gul !! ...IGEN !!!

20 Besøg på hospitalet



Forord



...og vi står stadig i en krig ...

Juli har væltet ind over os.

Juli har været utrolig våd i Danmark

Der har været varmegrader i Europa der har været er utroligt.

Der har seriøst været krise mange steder

Der er vejrforandringer uanset hvad folk siger

For os der elsker varme og sol – der har det også været lige i overkanten

Selvom juni og juli, og delvist august er stille måneder for Sclerose.info har der været mange praktiske ting og nye tiltag der skal forberedes – så det har ikke været meget ferie for en del af os i admin.

Vi er i gang med at optage nogle YouTube podcast- glæd dig – det næste er lige på trapperne

Jeg har brugt en del af min tid på at blive endnu bedre til at være positiv.

Jeg har altid forklaret alle – at det at bruge 2-3-5-10 minutter om dagen til at tænke positive tanker er utrolig vigtigt og sundt.

Jeg har haft nogle venner der har været en svær tid igennem – derfor har jeg prøvet at hjælpe så godt jeg kunne med at få den positive indstilling tilbage.

Når man gør det – så får man jo også tid til selv at reflektere og huske på sin egen positive liv og tendens. Det har været en dejlig reminder til mig – og jeg har virkelig nydt og nyder det – fokus på det positive

I sommeren hvor lyset og solen er her (mere end normalt), der stiger ens humør også generelt, så det at træne de positive tanker er noget nemmere.

Er du ikke i gang med den positive træning – så er det et rigtig godt tidspunkt at gå i gang .

Fortsættes ...

Indhold

- 5 [Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info](#)
- 6 [Lederen fortsat](#)
- 9 [Abonner på YouTube](#)
- 10 [Strømmenes skillevej – digt af Niels R.-Andersen](#)
- 11 [Danmark i gul – igen !](#)
- 14 [Sclerose.info podcast](#)
- 17 [Sclerose – Hvad nu ?](#)
- 20 [Besøg på hospitalet - forberedelse](#)
- 28 [Sclerose.info](#)



Bliv medlem
sclerose.info



... det handler om at leve



Nyd sommeren helt igennem !



Fra alle os i admin – både i foreningen og på Facebook – der håber vi at du har nydt, og nyder sommeren helt igennem :-)

// Admin

Bliv medlem sclerose^oinfo



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 ...

Vi danskere har alle været samlet i gult IGEN ! Touren har været over os.
Endnu engang har dansk sport fået os samlet – det er vidunderligt som sport kan gøre en forskel !

Endnu engang har Jonas fået os til at rykke sammen

Nu ved endnu flere hvor Glyngøre ligger ...og vi har lige fejret Jonas på Rådhuspladsen igen, den gule feber har fået Danmark til at råbe, smile, heppe.

En magtdemonstration af Jonas

Som scleroseramt der elsker jeg at kigge på en sportsmand som Jonas – jeg elsker at hans totale fokus giver pote

Vi kan lære meget af den form for fokus – jeg håber at have/få bare et lille hjørne – uden forhåbentligt at skulle give afkald på ligeså meget som Jonas har Man må vel gerne være lidt forvent ikke :-)

Sommeren er stadig over os – og vi nyder alle at være sammen med familie og venner.

Nyd resten af sommeren.

Kim





Sclerose.info på YouTube !!

Kom og følg os (abonner) ... hjælp os med at vokse og hjælp os med at gøre
kanalen god og spændende – fr dig selv og os andre

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

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/selvhaelpsguide

HVORDAN
KOMMER JEG
IGENNEM
KRISEN?

 **PODCAST**

Nu også som podcast



Spotify®

Google Podcasts

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



Strømmens skillevej.

Normens retning, følger min egen vej.
Kan være hårdt, mod strømmen koster.
Hjertet tro, er ikke en leg.

Ikke som andre i en folkemængde.
Den typiske mands interesse, lystens valg.
Ændrer mig ikke, ikke Samme bølgelængde.

Gøre som andre, hvorfor dog det?
Aldrig lovet, status på min sjæl.
Samfundet rette boks, ikke min ide.

Jeg går mod strømmen, modets skillevej.
Det normale, kroppens følelse vil andet
Kald mig anderledes, sådan er jeg.

digt af Niels Rønde-Andersen



Danmark i gul ... igen. For andet år i træk!!!!

Så skete det igen ... vi fik endnu en gul trøje. !

Han kom han så han sejrede !!!!! Igen !!!!!!!!

Ikke nok med at han har kørt sig frem på fantastisk vis, vundet det største cykelløb der er for anden gang i træk – han har også brandet sig selv, fremstået som en kæmpe stort sportsmand og utroligt menneske.

Han kørte sig på toppen af sport verdenen sidste år ... han har høstet en kæmpe respekt verden over som en meget stor sportsmand og holddrytter .. I år der understregede han at den styrke han har er fantastisk.

En stor dansker er vokset i bevidstheden

Jonas Vingegaard.

Tillykke med den fantastiske triumf for andet år i træk !!

// Admin

Her i juli – der er drænende ... det skiftende vejr.

// Admin



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. 15-20 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 pårørelse 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
Alder?		
Hvilken type MS har du?		
Diagnose år?		

00000000000000

NOVARTIS

Dine symptomer

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

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

Andre symptomer, som er nye



Multipel sclerose Få hjælp til at forstå dine symptomer

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

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

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



Podcast med sclerose.info

Vi starter med at lave nogle podcast som tidligere skrevet.

Det bliver som interview med nogle spændende personer, eller det bliver som samtaler imellem nogle af os I admin – eller som skriver for Sclerose.info

Vi er i gang med at optage, tilrette og editere så måske kommer der en eller to her I sommeren, ellers kommer det efter.

Hvis du har noget på hjertet du gerne vil snakke om – så skriv til kim@sclerose.info

Hvis du har noget du gerne vil have vi tager op – så skriv endelig.

// admin



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

Bliv medlem sclerose^oinfo



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

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 "scl..." – 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 sugе 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.

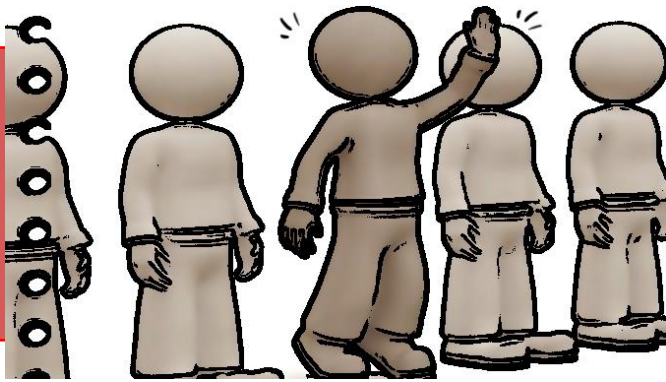
Det kan være at du ikke kan tro at andre er interesseret i din almindelige historie om depression, chok, ubalance, smerter eller hvad det er der fylder mest lige nu, men sandheden er at de ord du nedfælder til andre bliver til et møde – ikke kun med dig selv på en reflekterende måde, men også andre vil 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^oinfo





Frivillig i Sclerose.info

Har du lyst til at hjælpe Sclerose.info ?

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

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

Vores admin, både på Facebook, redaktionen på PDF bladet, og til hjemmeside har travlt.

Samtidig vil vi gerne have friske øjne og ord – så hvis du har lyst til at skrive for/med Sclerose.info så ret henvendelse til Kim i vores lukkede gruppe på Facebook eller på mail kim@sclerose.info

Du kan skrive om din egen situation – din egen sygdom eller til dig som er pårørende, om dit syn og tanker.

Du kan skrive om emner som vi som foreningen Sclerose.info arbejder med, som f.eks. kognition. Kognition behøver ikke være om dig selv (det kan det godt være), men det kan også være at du søger om kognition på nettet, laver din(e) egne undersøgelser eller lignende.

Kom frit frem – vi har brug for hænder





Besøg på klinikken !!.....

Sclerose.info har igennem den seneste tid undersøgt og arbejdet meget med at finde frem til hvad folk gør, gerne vil gøre, ikke gør, burde gøre osv. Omkring læge besøg på deres respektive sclerose klinikker. Vi har haft en tæt dialog med mange af jer sleorseramte – og lad os lige starte med at takke alle for deres input og oplysninger. Det har været utrolig givende for os alle, og resultatet er rigtig rigtig godt (synes vi :-) ...)

Nederste i denne artikel finde du skema som du KAN bruge hvis du ønsker det.

Samtidig en opfordring til alle – hvis du føler der er mangler – eller oplysninger eller inputs du mener der skulle have været med så skriv endelig til admin@sclerose.info eller kim@sclerose.info

Når man skal til sit årlige, halvårslige eller kvartalslige klinik besøg for at se sin neurolog/læge er det er STOR fordel at forberede sig !. Ikke om morgenen – men dage før.

Snak med din familie og venner – dine pårørende – og få en snak om hvilke ting der evt. er ændret eller spørgsmål der er omkring din situation – eller behandling – eller undersøgelser – om dit liv – om socialt eller hvad end det kan være.

Jo mere du forbereder dig – jo nemmere bliver dit møde / undersøgelse.

Vi kender alle følelsen når vi går fra mødet / undersøgelsen ... ahhhhhh, jeg glemte at spørge om !!!

Mange er bange for at det er fordi de kognitivt er blevet ramt – men det er ikke tilfældet. ALLE glemmer – og når man er hos lægen og han/hun spørger om dit eller dat, så ryger vore fokus og vi glemmer det vi huskede for 5 minutter siden.

Hvis man er kognitivt ramt så er der ingen tvivl om at det hele bliver være, og det er i den situation også vigtigt at man er endnu mere forberedt.



Ud fra de svar vi har fået er det heller ingen tvivl om at det er bedst at man tager en pårørende med. 4 øre høre bedre, og de 2 fra den pårørende er mindre følelsesmæssigt involveret, hvilket betyder at din pårørende ser/forstår mere klart (måske ikke selve informationen fordi den omhandler sclerose – din krop etc.) men ordene.

Det er vigtigt at sige igen ... og igen.

Lægen ved mest om sclerose.

Lægen vil dig det bedste

Lægen udskriver den medicin han/hun mener er den rigtige for dig.

Lægen har den faglige viden

MEN ... det er også vigtigt at du ved, at du er specialist omkring dig selv.

Du ved og kender bedre end nogen anden din sygdom.

Du kender din sclerose på godt og ondt.

Jo bedre og mere du kan informere din læge, jo bedre kan han/hun rådgive dig.

Derfor er det vigtigt med information – og det er vigtigt at man tager en pårørende med (ven familie eller lignende) fordi at det er nemmere både at huske, og reagere når man ikke er alene.

Som skrevet tidligere arbejder Sclerose.info på at udvikle et system der er elektronisk, men indtil det er på plads, må du "nøjes" med at printe skemaerne ud og udfylde dem og tage dem med til din læge

Prøv at begynde med at bruge skemaerne – og du må endelig sende feedback til os for at vi kan udvikle skemaer og den elektroniske del til at blive endnu bedre.

// admin

Udfyld dette skema løbende - og gerne i samarbejde med din(e) pårørende
Du kan skrive en bedømmelse fra 1 til 5 - hvor at 1 er mindst/dårligst og 5 er mest/bedst

Beskrivelse	Juli	August	September	Oktober	November	December
Arbejde/uddannelse:						
Er du i arbejde/uddannelse ? (A / U)						
Hvor mange timer om dagen eller ugen arbejder du ?						
Føler du at din sclerose har indflydelse på dit arbejde ?						
Føler du at din sclerose har indflydelse på din uddannelse ?						
Bliver du fysisk udtøret i løbet af dagen ?						
Bliver du mentalt udtøret i løbet af dagen ?						
Får du koncentrationsproblemer i løbet af dagen ?						
Hvordan har du det sammen med dine kollegaer ?						
Føler du at du er vigtig for din arbejdsplads ?						
Føler du at du er en del af firmaets team ?						
Når du har spist om aftenen - hvor meget energi har du til at være sammen med familie eller venner ?						

Fysisk:									
Hvordan føler du at du har det fysisk ?									
Går du til fysioterapi – individuelt eller hold – hvor tit ?									
Bruger du hjælpemidler – stok – krykker – rolator – kørestol ?									
Hvordan er din kræfter – styrke eller styrkenedsættelse									
Hvordan er din udholdenhed ?									
Udtrætning ved gang – hvor langt kan du gå uden at stoppe op ?									
Følelsesløshed i ben									
Følelsesløs i arme									
Sovende fødder									
Din balance									
Din følelse af at du har styrke i og omkring mellemgulvet – core									
Stabilitet – i dine ben – og følelsen af at du har kontrol over dig selv									
Hvor hurtig går du ? (kan komme over krydset osv)									

Smerte																					
Har du smerter ?																					
Har du smerter i ben ?																					
Har du smerter i arme ?																					
Har du smerter i led ?																					
Holder dine smerter dig vågen om natten ?																					
Søvn																					
Sover du godt ?																					
Har du uro i ben – spasmer/kramper ?																					
Har du uro i kroppen – maven ?																					
Har du mental uro – for mange tanker ?																					
Har du hovedpine – og hvor kraftigt ? (hvor tit)																					

Kognitivt / mentalt									
Hvordan har du det ? – hvordan går det med tanker og følelser ?									
Hvordan er din træthed ?									
Er der tidspunkter på dagen hvor det er specielt dårligere med træthed end andre ? – eller specielt godt end andre ?									
Hvordan har du det med koncentrationsproblemer									
Er du nedtrykt/deprimeret ?									
Er du mere følelsesmæssigt ladet end du plejer ?									
Har du let til tåre ?									
Griner du sommetider lidt ukontrolleret ?									
Er du bare for hvad fremtiden bringer ?									
Kan tanker om fremtiden holde dig vågen ?									
Har du mange negative tanker i løbet af dagen?									

Socialt										
Kommer du hjemmefra hver dag ?										
Føler du dig ensom ?										
Mødes du med venner/veninder i byen/cafe/restaurant some tider ?										
Hvor meget tid bruger du på sociale medier hver dag ?										
Følger du med i nyhederne ?										
Familie										
Hvordan går det i familieleivet ?										
Føler du at du bliver forbigået i familien til tider ?										
Føler du at du er en hindring i familien ?										
Føler du at du er tvunget til at deltage i familieting/udflugter mv ?										

Går du i tanker om at blive gravid eller familieførgøelse ?									
Hvor tit køber du ind ?									
Er der fysiske besværigheder ved at købe ind ?									

sclerose.info

Om foreningen Sclerose.info

www.sclerose.info

Mail: admin@sclerose.info

Sclerose.info er en forening stiftet i september 2002.

Formål:

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

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

Foreningens har nogle vigtige grundholdninger, som er:

"...det handler om at leve"

Det er meget vigtigt, at vi øger det menneskelige i debatten omkring sclerose. Alle der har sclerose ved, hvor vigtigt det er, at det menneskelige kommer med. Scleroseramte er ikke blot en gruppe syge mennesker, men mennesker med hver deres individuelle historie.

"Patientens eget valg"

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



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.

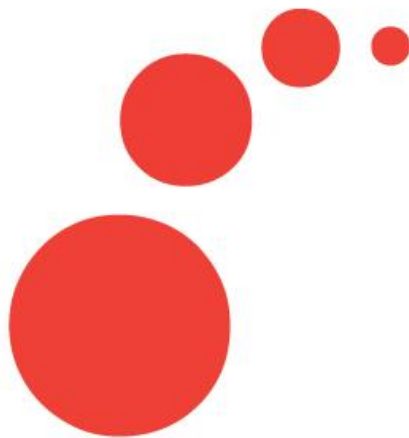
Vi ønsker IKKE at debatter bliver enstydige og kun omhandler (alternative behandlinger eller undersøgelser som f.eks. borreliose) og admins forbeholder sig ret til at begrænse det og kan slette indlæg, der går ud over gruppens formål. Admins kan vælge i selve tråden at henvise til at fortsætte i en privat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



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 sclerose ramte. Sclerose.info blev stiftet 1 marts 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 sclerose ramte 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 sclerose ramte at leve med MS (sclerose). Sclerose.info drives primært af sclerose ramte hvilke gør at vi forstår vores situation, på godt og ondt, vi er en del af det liv man som MS'er (sclerose ramte) lever. Af same årsag ved vi hvad det betyder når vi bruger vores slogan :

Det handler om at leve

www.sclerose.info

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

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

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

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

Tænk over det I fremtiden !!!!!!!



sclerose•info

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

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

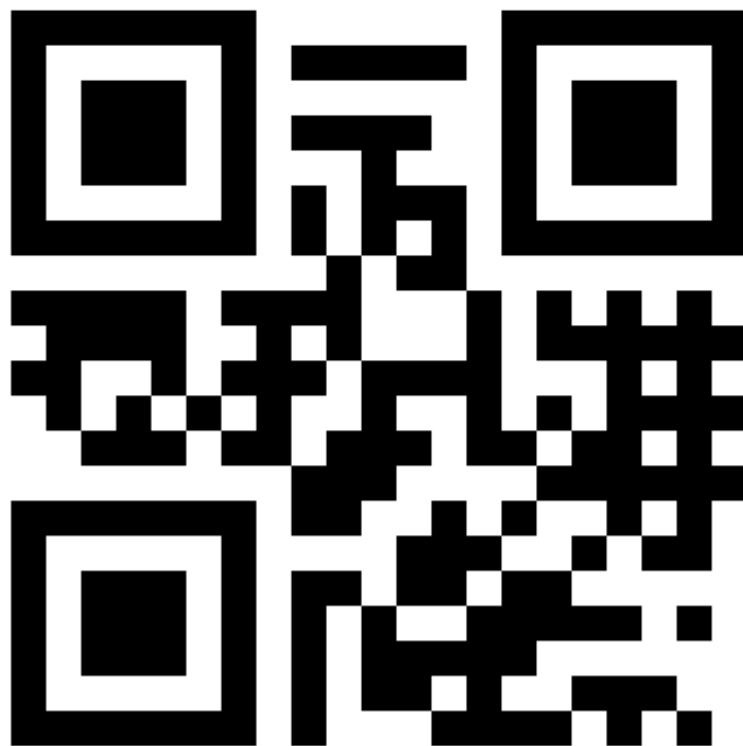
Der er en grund til at der er lavet handicap parkeringspladser, og der findes ingen gyldig grund til at “komme til” at holde der. Det er mangel på respekt.

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

Tænk over det I fremtiden !!!!!!!



sclerose•info



sclerose^{••}info