

sclerose•**info**

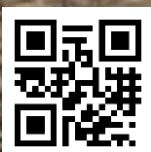
...online PDF

4 Meld dig ind i Sclerose.info

7 Tidens problem opstod –digt af Niels R.A

12 Sclerose.info podcast

17 Nyheder fra verdenen



Forord



...og vi står stadig i en krig ...

August er måneden hvor vi snart skal i gang igen eller lige er kommet i gang.

Jeg brugte en del af min sommer på at blive mere positiv – at træne det
For mig ender den rejse aldrig. Jeg stopper aldrig med at træne og arbejde med mig selv.

I januar plejer jeg altid at opfordre alle til at reflektere over året der gik, og det er vigtigt i så
mange henseender.

Jeg tager mange gange en "midtvejs" føling på året – og det gør jeg normalt i august.

Hvor er du ? – er du på den rette vej af hvad du planlagde for dig selv i januar ? – er det sket
nogle udefra kommende ting der har ændret min vej ?

Både privat og foreningsmæssigt

Der sker altid noget, der er altid nogle bump på vejen eller for at blive på den trafikmæssige
beskrivelse – et par nye skilte e sat op, ny hastighedsbegrænsning, eller vejarbejde, en
omkørsel og man skal huske at man skal have sin "bil" på værksted, til check og/eller olieskift
og måske nye bremses – noget som kan medføre at man har en anderledes kortvarig
transport eller måde at navigere rundt på.

På mit private plan, der har der været lidt vejarbejde og lidt omkørsel, og der har klart været
nogle udefra kommende ting der har forudsagt nedsat hastighed og jeg holder lidt i kø. Så jeg
er i gang med at se på hvordan jeg kan styre udenom – lave en ny rute.

Jeg er i behandling – jeg er glad – min sclerose har opført sig pænt – men jeg har lidt
udfordringer med mine hofter, som betyder nedsat kraft og bevægelighed, hvilket så betyder
at selvom sclerosen opføre sig pænt – så påvirker det min træning som betyder at manglende
træning får sclerosen til indirekte at bide mig lidt bagi.

Det tror jeg alle med sclerose kender til.

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



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 ...

Man prøver at holde sig i gang, man prøver at gøre alt ting rigtigt. Og pludseligt sker der noget omkring en der betyder at man SKAL ændre vej. Man kan ikke ændre det.

Det er der man skal acceptere og IKKE lade sig påvirke negativt. Det er svært – men det er vigtigt ikke t lade sig slå ud – ”bare” fordi der kom lidt tvungen ændring.

Man må gerne være ked af det , man må gerne bande eller råbe i frustration, men ligeså snart man have grædt råbt og slået i puden, så slipper man vreden og det negative og ser objektivt på det man skal ændre eller tilretningen, smøre ærmerne op og går i gang – med et POSITIVT mindset.

Det lyder nemt – DET er det IKKE – men det er NØDVENDIGT.

Det er nemt at sige : nyd forandringerne ! Men i bund og grund handler det om at man skal finde det positive i enhver tvungen ændring, uanset

Nyd sensommeren og find den positive klaphat frem !

Kim





August måned er opkaldt efter Augustus, romersk kejser.

Ældre dansk navn er Høstmåned.

Det er en ofte hørt misforståelse at det er kejser Augustus som var skyld i, at august har 31 dage, ifølge denne legende fordi han ikke ville acceptere at måneden han omdøbte efter sig selv skulle blive kortere end juli, som var opkaldt efter hans forgænger og adoptivfar Julius Cæsar



Tidens problem opstod.

Så meget at nå, tiden går.
Sygdommens lange fingre, snupper ens energi.
Overskuddet i minus, livets aftaler består.

Passe arbejdet, pengene du skal tjene.
Kroppens træning, livets nødvendighed, tiden løber.
Træthedens scene, må lade op alene.

De sociale aktiviteter, vil se og ses.
Ensomhedens lampe, venner og hobbyer slukker.
Trods overskuddets tid, planlægningen skal roses.

Tænkte aldrig over, tidens problem opstod.
Kast terningerne, udsæt ikke, morgendagen forandres.
At nå livet, blev et rod.

Af N. Rønne-Andersen.

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?		

0000000000000000

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 smurrede følelser	
Lidelse ved varselning eller forspøgelser	
Hjorte oplysninger om søvnen	
Problemer med balancen eller behov for hjælpemidler til at gå	
Muskelspasmer eller muskelbæghed	

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** sammen med tips og gode råd til et bedre liv.

kenddinMS.dk



Når sommeren slutter.... Og de sidste strøg er over os.....

Stresset er ovre

Mange har følelsen af at nu har de været på hele sommeren, med børn eller familie ... og nu hvor ferien er ovre skal der slappes af... eller i hver fald bruges nogle dage på at komme ovenpå igen.

Det hænger også mange gange sammen med at man har skulle deltage ting, udflugter, mange gange masser af mad ... og så lige sol og varme.

Det er både kropsligt – men også kognitivt (koncentration, træthed) – og nogle enten har ikke taget deres lur midt på dagen eller er begyndt på det.

Manges rytme er blevet anderledes og nu skal man så tilbage til dagligdagen.

Det tager et par uger, så er man tilbage – hvis det er det man vil.

Man kan også bruge det positivt til at lave ændringer – hvis man føler at man burde ændre ens dagligdag – så det behøves ikke kun være Pyyyyyhhhhh.

Velkommen til dagligdagen igen

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



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



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

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



Hvordan går det i dag ?

Podcast snak med Mine Suurballe Har du fået hørt og set den ?


<https://youtu.be/IYKMO0ir-0>

Vi har snakket med Mine Suurballe som opfølgning på hendes podcast i fire dele for nydiagnosticerede med sclerose, der hed "Pletter i min hjerne" som blev bragt på DR. (<https://www.dr.dk/lyd/p1/pletter-i-mi...>)

Hvordan tænker Mine i dag, hvad har ændret sig eller er alt det samme som før.

// admin





[DR.DK](#)
[DRTV](#)
[DR LYD](#)

[LOG IND](#)


[FORSIDE](#)
[RADIOGUIDE](#)
[PROGRAMMER](#)
[MUSIK](#)
[MIT INDHOLD](#)

SERIE | 4 EPISODER

Pletter i min hjerne

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.

☆ FØLG SERIE

 RSS

ALLE EPISODER



EPISODE | ONSDAG 5. MAJ 2021 | 27 MIN.

1:4 - Det første chok

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...

[VIS MERE](#)

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](#)





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



Nyheder fra verdenen

[Exploring DNA methylation biomarkers of multiple sclerosis](#)

Epigenome-wide association studies (EWAS) of DNA have established that altered DNA methylation is associated with multiple sclerosis (MS). Considering this evidence, a recent *International Journal of Molecular Sciences* study identifies cell-specific DNA methylation signatures associated with MS.

[Treatment at the first signs of MS could mean lower risk of disability later](#)

People who start taking medication soon after the first signs of multiple sclerosis (MS) may have a lower risk of disability later, according to a study published in the July 19, 2023, online issue of *Neurology*[®], the medical journal of the American Academy of Neurology.

[Oral medication is the leading choice for multiple sclerosis treatment](#)

The majority of individuals with multiple sclerosis (MS) treat the chronic and progressive neurological disorder with oral medications, likely because of many factors, including convenience, consumer advertising and approval by health insurers, according to Rutgers researchers.

[Possible biomarker of MS-like autoimmune disease discovered](#)

It has been known for several years that the diagnosis "multiple sclerosis" conceals a whole range of different illnesses, each requiring customized treatment. Researchers at the University of Basel and the University Hospital of Basel have now described a possible new MS-like disease and explained how to diagnose it.

[COVID-19 associated with increased risk of developing various autoimmune diseases and risk could be attenuated by vaccination](#)

A recent study published in *eClinicalMedicine* reports that the coronavirus disease 2019 (COVID-19) can increase the risk of various autoimmune diseases; however, this risk appears to be mitigated by vaccination against COVID-19.

Nyheder fra den store verden.

Artikel fra News Medical Life Sciences

August 14 2023

Exploring DNA methylation biomarkers of multiple sclerosis

Epigenome-wide association studies (EWAS) of DNA have established that altered DNA methylation is associated with multiple sclerosis (MS). Considering this evidence, a recent [International Journal of Molecular Sciences](#) study identifies cell-specific DNA methylation signatures associated with MS.



Study: [DNA Methylation Signatures of Multiple Sclerosis Occur Independently of Known Genetic Risk and Are Primarily Attributed to B Cells and Monocytes.](#)

Image Credit: Ralwell / Shutterstock.com

What causes MS?

MS is a chronic autoimmune condition that affects the brain and spinal cord. This neurodegenerative disease is caused by varied genetic, environmental, and lifestyle factors. Genome-wide association studies (GWAS) have successfully identified over 200 single nucleotide polymorphisms (SNPs) linked to MS risk. Although many studies related to MS are available, limited information is currently available on the precise pathogenesis of MS. DNA methylation is the most frequently studied epigenetic modification that is associated with increased levels of CpG methylation. Typically, increased CpG methylation is linked with gene silencing and demethylation with gene activation.

Background

Several studies have indicated that dysregulation in the balance of immune cells in the central nervous system (CNS) causes MS. Altered cell ratios between adaptive and innate immune cells lead to disease activity.

Other factors that increase MS risk include viral infection, particularly Epstein-Barr Virus (EBV), low ultraviolet radiation exposure, smoking, low vitamin D levels, and nulliparity. Although the exact mechanism linked to MS is not clear, there is a clear epigenetic connection that increases the risk of MS.

EWAS of DNA has identified differential methylation at *HLA-DRB1*1501*, which partially mediates the association between the risk allele at this locus and MS. Although isolated cell-type EWAS studies have been conducted using a modest sample size, it has been difficult to conduct whole blood EWAS studies due to the higher risk of missed cell type-specific differential methylation.

Nyheder fra den store verden.

Artikel fra News Medical Life Sciences

August 14 2023

Continue:

About the study

The current study utilized EWAS to identify DNA methylation signatures of MS. Here, EWAS was performed on bisulfite-treated genomic DNA of whole blood DNA from MS cases and controls. Statistical tools were used to determine cell-specific methylation signatures associated with the disease.

A total of 583 individuals with MS and 643 controls from three independent groups were analyzed in this study. The discovery group comprised 208 MS cases and 402 matched non-MS controls. For this group, whole blood samples were collected at baseline from The Australian Multi-Centre Study of Environment and Immune Function (Ausimmune study).

The first validation group comprised 140 MS cases and 139 controls from Sweden, whereas the second validation group consisted of 235 MS cases from Australia. The Australian group did not have controls, for which 102 non-MS controls were matched from a publicly available dataset.

Study findings

Consistent with previous studies, the most robust methylation differences were observed within the major histocompatibility complex (MHC) class II locus within HLA genes.

As compared to previously described genetic risk factors, the current study provided evidence that methylation alone is a strong determining factor for MS. However, future research is needed to establish whether alterations in methylation are causative or a consequence of MS.

These changes were detected at an early phase of MS, thus eliminating the possibility of these changes being a consequence of chronic disease. It will be challenging to understand whether these alterations in methylation occur at birth, during the prodromal period, or after disease onset, as DNA methylation is significantly influenced by environmental factors.

The current study confirms previous reports and provides evidence of the role of DNA methylation as a mediator of the *HLA-DRB1*1501* allele. These findings also indicate that this reaction occurs early in disease pathology rather than as a result of treatment or long-standing disease.

Differential DNA methylation was primarily linked to B-cells and monocytes, with minimal contribution from CD4+ and CD8+ T lymphocytes. In addition to the thirteen differentially methylated positions (DMPs) located at *HLA* genes, two additional robust signals localized to interferon-related genes were identified, thus suggesting that DMPs could be influenced by MS treatment.

Conclusions

The current study has some limitations, such as the use of a heterogeneous dataset in terms of clinical characteristics. Furthermore, the validation group included participants with mixed treatments and long-standing MS. The heterogeneity limits the ability to determine whether specific treatment or disease progression affected methylation change.

Despite these limitations, the study findings suggest that methylation is a more prominent discriminator of MS status than genetics.

Notably, B-cells and monocytes were identified as the largest contributors to the whole blood DNA methylation signal in MS. Strong differential methylation signals from both CD4+ and CD8+ T-cells were also observed.

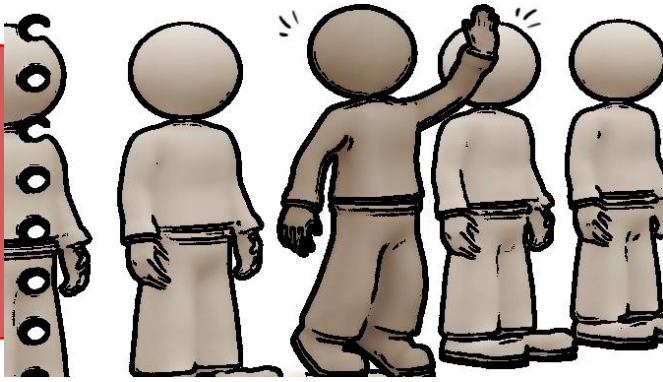
Future studies are needed to understand the effect of environmental exposure on methylation change and MS risk.

Journal reference:

•Xavier, A., Maltby, V. E., Ewing, E., *et al.* (2023) DNA Methylation Signatures of Multiple Sclerosis Occur Independently of Known Genetic Risk and Are Primarily Attributed to B Cells and Monocytes.

International Journal of Molecular Sciences 24(16).

doi:[10.3390/ijms241612576](https://doi.org/10.3390/ijms241612576) <https://www.mdpi.com/1422-0067/24/16/12576>



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





Sammen er vi stærkere.

Bliv en del af sammenholdet i Sclerose.info

Bliv medlem
sclerose.info



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.

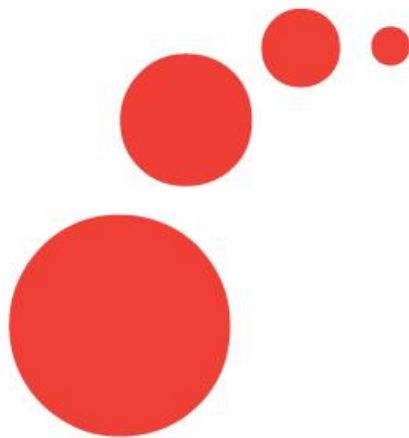
Vi ønsker IKKE at debatter bliver enstydige og kun omhandler (alternative behandlinger eller undersøgelser som f.eks. borreliose) og admins forbeholder sig ret til at begrænse det og kan slette indlæg, der går ud over gruppens formål. Admins kan vælge i selve tråden at henvise til at fortsætte i en privat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

Jeg havde en rigtig god snak den anden dag med en god ven jeg har der ligesom mig er den heldige "ejer" af sclerose....

Det var mega skønt at "vi" vandt den gule trøje igen i år startede Jens, jeg så de fleste etaper, og Jonas er utrolig.

Alt dette kunne vi nemt blive enige om, - det var endnu en enestående præstation

Så begyndte vi lidt at drage paralleller med sclerose og tour de France

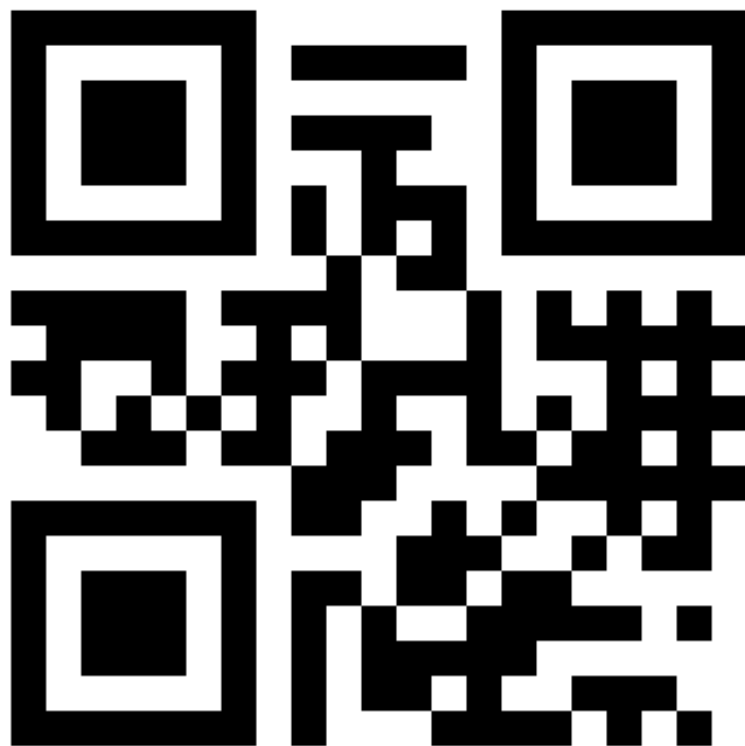
Sol og varme er jo skønt, men hold da op, hvor blev den energi dog af. Ikke nok med at vi har 50% mindre energi end raske mennesker (udhvilet), så er den også dykket ned med yderligere 15% her i varmen.

Ukrudtet har overtaget haven, græsset er højt, hjemmet må vente med rengøring og alle ens gøremål bliver flyttet fra dag til dag og det hele hober sig op til en ond cirkel. Har man så en dag med næsten 40% i energi (udhvilet), så dukker overspringshandlingerne op, netop fordi man ikke magter det eller ikke ved hvor man skal begynde. Man burde og man burde også lige...

Jeg kan kun sige, tingene bliver gjort med tiden og man må aldrig punche sig selv, for det man burde og det man ikke burde. En dag af gangen, stress ikke jer selv unødigt, vi har nok at kæmpe med.

Tænk, vær og lev med et positivt sind, samt med en positiv tilgang til livet.

Af Deanie Mofjeld
Journalist, digter og forfatter.



sclerose^{••}info