

4 Meld dig ind i Sclerose.info

7 Podcast med Bernhard Nordentoft

11 Træning - fys

18 Nyheder fra verdenen



Forord



...og vi står stadig i en krig ...

September er måneden hvor vi er kommet i gang gen efter ferien. Det er også den første måned hvor man lige føler lidt af efteråret der kommer. Det er også lidt en mærkelig måned. Ingen sommer, ingen efterår, ingen vinter – blandede følelser, ingentingens land. Det er også der hvor der kommer lidt mere træthed generelt.

Det er også nu vi skal til at skubbe på os selv med nye mønstre og vaner. Nu har vi lige sommerens glæde, ferie, afslapning og nu til vi til at gå op i fart igen – og der er flere ting vi skal ordne .

Det tager altid tid lige at få sig omstillet, og september er normalt den første måned hvor det starter og så komme det rigtig i gang i oktober.

Jeg har det altid sådan at september er en måned hvor jeg virkelig føler at der næsten er for mange ting at lave.

Men, jeg har også travl fordi oktober er hæsblæsende for mig, så i september forbereder jeg meget. Som jeg skrev i sidste måned har jeg haft lidt udfordringer – og det er der stadig. Det gør det endnu mere svært at få tingene og tid til at hænge sammen.

Alle kender det, kroppen opføre sig ikke som man gerne vil have det.

Det slider på en mentalt, og så begynder det at knibe med det almindelige overskud som jo allerede er mindre pga. sclerosen.

Det er i de her pressede tider jeg er så glad for at jeg har trænet i at forholde mig positiv, at være positiv, at forblive positiv i tanker og sind selvom tingene strammer.

Så på trods af det hele – så er jeg positiv og glad

Fortsættes ...

Indhold



- 4 [Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info](#)
- 5 [Lederen fortsat](#)
- 6 [September](#)
- 7 [Video podcast med Bernhard Nordentoft](#)
- 9 [Uforudsigelighedens væsen, digt af Niel R-A](#)
- 11 [Træning](#)
- 15 [Tilmeld dig vores YouTube kanal](#)
- 18 [Nyheder fra verdenen](#)
- 24 [Facebook gruppens retningslinier](#)

Bliv medlem
sclerose.info



... det handler om at leve



Bliv medlem sclerose.info



Medlemskab af Sclerose.info

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

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

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

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

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

Forord fortsat ...

Som du kan læse senere så landede der et ny video podcast, en samtale med Bernhard Nordentoft og du kan glæde dig til at høre det hvis du ikke allerede har hørt/set det Vildt inspirerende at snakke med Bernhard. Bernhard er en stærk personlighed. Rigtig god livsholdning synes jeg – så jeg fik masser af personlig inspiration. Vi har snakket om at lave mere og flere podcast sammen – så det ser jeg frem til.

Efterårets ruskene og voldsomme vejr banker på – jeg håber ikke det bliver for voldsomt. Ingen storme venligst

Kim





September

Månedens navn kommer fra det latinske ord septem (der betyder "syv"), da september var den syvende måned i den romerske kalender. Ligesom juli var opkaldt efter Julius Cæsar og august efter kejser Augustus, opkaldte kejser Caligula i år 37 september måned efter sin far Germanicus, en yngre bror af kejser Tiberius.



Podcast snak med Bernhard Nordentoft

<https://www.youtube.com/watch?v=qciHv2pGsRQ>

Vi har snakket med Bernhard Nordentoft om livet med sclerose, om Bernhard og hans sclerose.

Bernhard er som mange ved – forfatter til bogen "Tro håb og kærlighed I sclerosens tegn"

Vi spørger bl.a. Bernhard hvorfor han skrev den bog.

// 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/selvhjaelpsguide

HVORDAN
KOMMER JEG
IGENNEM
KRISEN?

 **PODCAST**

Nu også som podcast



Spotify®

Google Podcasts

Uforudsigelighedens væsen.

Planlægger dagen, livets input kommer undervejs
 Går til tider i vasken, spontaniteten
 Kan ikke styre, ude af control
 Uforudsigelighedens væsen, hvad gør jeg nu?
 Hvis jeg giver slip? - Hvad så?

Jeg prøver, jeg gør, jeg vil!
 Nye retninger, føler mig fortabt, skræmt
 Lysten til at opgive, gemme mig
 Ved træthedens alter, den uforudsigelige modspiller
 Tja livet tager sin egen vej.

Strukturen nedbrydes, det pludselige tiltag vinder
 Det slørede billede - Tågen - Vejens uvished
 Ny kamp, jeg ikke selv vælger
 Den vante rytme, krusningerne i livet
 Uforudsigelighedens ringe, helbredets larm, roens behov.

Templet vakler, ny drejning, rodnettet falmer
 Nyhedens rotation, modets lys, udholdenhedens styrke
 Uforudsigelighedens valg - Mit liv - påvirkningens vilkår
 Den rolige forudsigelige bane, klippefaste skridt
 Troen på vejen – Stabiliteten – Håbets fundament.

Af. Nieks Rønde-Andersen.

Dansk Kildevand

Naturligt mineralvand



Samarbejde med Sclerose.info som gavner os scleroseramte

Man skal drikke masser af vand !

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

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

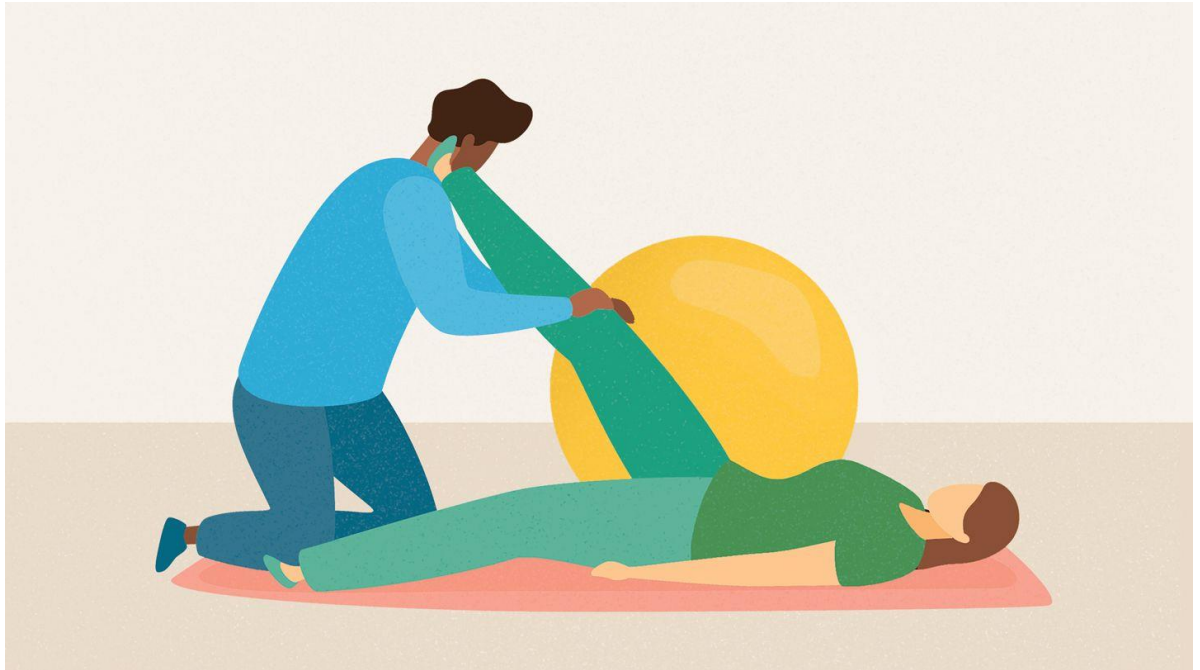
I feltet noter ved betaling skriver du – **Sclerose.info** .

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

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

Du kan også ringe til Dansk Kildevand på telefon: 39297174

// admin



Går du til fysioterapeut ?

Træner du ?

Træner du nok ?

Selvtræner du også ?

Medicin er vigtigt – behandling, og jeg er godt klar over at ikke alle er enige i den betragtning. Træning er næsten ligeså vigtig.

Der er skrevet mange ting om træning og sclerose, og der er lavet mange undersøgelser.

Træning er vigtig !!!

Ikke alle fysioterapeuter og behandlere er enige om hvordan – styrke træning – eller andet. Men en ting er sikkert ... træning er godt – træning er en nødvendighed for os scleroseramte

Det burde faktisk være sådan at når man bliver diagnosticeret bliver man sendt til fysioterapeut som starter med at lave en plan for træning.

Jo bedre trænet man er – jo bedre kommer man igennem dårlige perioder.

Når det er sagt/skrevet kan et angreb selvfølgelig ramme et “forkert” center – men generelt – jo bedre trænet du er jo bedre kan du stå imod eller komme tilbage.

Mange har fortalt at I dag der siger læger at man kan/bør se en fysioterapeut, men I de fleste tilfælde er det såfremt man har haft eller har nogle fysiske problemer.

Det er rigtigt – MEN – det bør stadig være noget der står på listen til nydiagnosticerede – Medicinsk behandling , fysioterapi/trænings program, og så mener jeg også at man bør komme I gang med kognitive processer/screening (men det er en anden historie)

Alt for mange starter først med fysioterapi eller træning når man er blevet ramt af et angreb der fysisk har sat en tilbage.

Derfor – er du ny med sclerose og er du ikke kommet i gang så er det tid !

Snak med din læge, få en tid, kom i gang

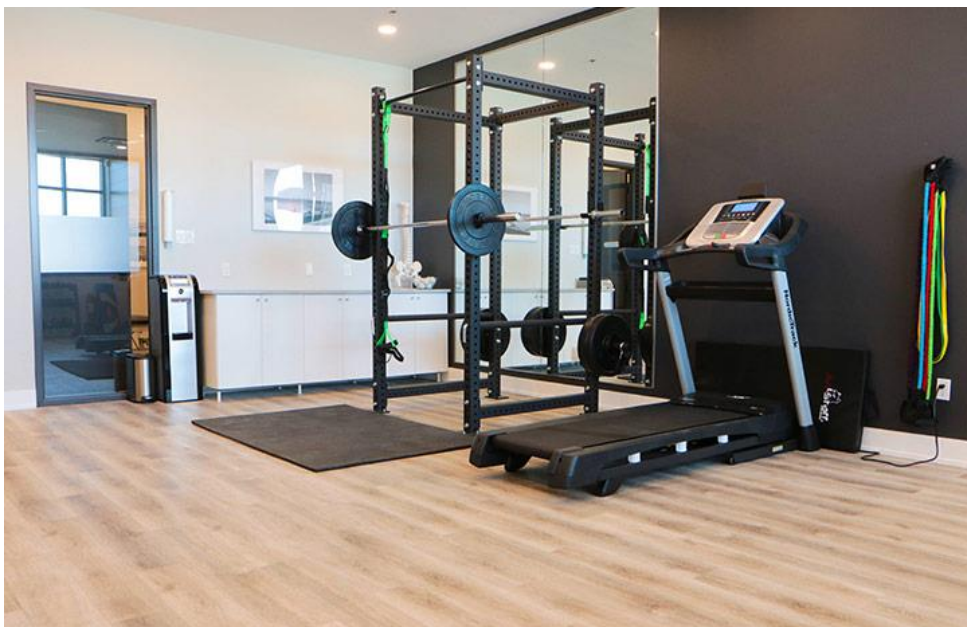
Få lavet selvtrænings programmer, få hjælp til fitness center osv. osv.

For os der er gamle med sclerose, der kommer der et tidspunkt hvor man “gider” ikke rigtig. Man rammer en periode hvor man føler at det hverken hjælper eller bliver anderledes. Vi er jo dovne som alle andre mennesker, så man sover lidt.

Hvis du har sådan en periode eller du bare ikke rigtig gider, så håber jeg du har nogle sclerose venner der kan skubbe til dig, hjælpe, inspirerer . På samme måde du også skal hjælpe og skubbe til andre når de har en dårlig periode.

Det er der vores fællesskab skal virke og virke godt

Hvis du ikke har så mange bekendte eller venner med sclerose, så brug vores Facebook gruppe. Lav et opslag, få noget inspiration fra andre. Brug hinanden som Gruppen jo er ment for



Når man har haft sclerose som jeg næsten 30 år så bliver man udfordret nogen gange. Når man som jeg også har arbejde som er tidskrævende – så finder man sig imellem et par stole nogen gange. Hvor skal energien bruges ?

Jeg har fundet mig selv flere gange hvor jeg ned prioritere træningen, og regningen for dette kommer altid hurtigt – og altid på det værste tidspunkt

Når man har haft sclerose som jeg næsten 30 år så bliver man udfordret nogen gange. Når man som jeg også har arbejde som er tidskrævende – så finder man sig imellem et par stole nogen gange. Hvor skal energien bruges ?

Jeg har fundet mig selv flere gange hvor jeg ned prioritere træningen, og regningen for dette kommer altid hurtigt – og altid på det værste tidspunkt. (der er intet godt tidspunkt, det er der aldrig – men det er jo et ordsprog vi alle burger)

Jeg ved på egen krop hvor svært det kan være – og hvor hårdt det er at blive ved og være stædig.

Men det er så nødvendigt!

Min fysioterapeut Jacob er super forstående overfor hvor man er, men super dygtig til at skubbe mig den rigtige vej tilbage, hvis og når det skrider for mig

Træning er IKKE nemt.

Nogen gange gør det lidt ondt, eller der er smerter bagefter.

Men som min far altid sagde til mig I gamle dage. Det skal løbes væk !

Ved smerte mener jeg ikke den forkerte smerte. Vi kender det alle indeni.

Det er den gode smerte – og det er den gode “alt min energi er væk”, - jeg er smadret

For – energien kommer tifoldigt tilbage og det gør styrke og udholdenhed eller balance også

Er du kommet langt bagud – så husk. Små skridt, roligt, du skal nok komme tilbage

Men det kræver viljestyrke

Opfordring til alle. Kom i gang – bliv ved eller bliv bedre

Ligeledes opfordring til alle – hjælp hinanden – inspirer hinanden

Fortsat god træning – eller god træning

Kim



KEND
DIN
MS

MIN MS

Forberedelsesskema til konsultationen med læge og sygeplejerske

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

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

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

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

Indledende spørgsmål

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

NOVARTIS

0000000000

Dine symptomer

Er der siden forrige eller kommet nye 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
Ukontrolleret værladning eller forstoppelse
Hjorteoplysninger 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** sammen med tips og gode råd til et bedre liv.

kenddinMS.dk



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



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



Nyheder fra verdenen

[Internet-delivered CBT may help reduce depressive symptoms in patients with multiple sclerosis](#)

Major depressive disorder affects up to 50% of all individuals with multiple sclerosis (MS) at some point during their lifetime and can lead to lower quality of life, greater disease progression and higher mortality. Patients enrolled in a phase 3 trial of an internet-delivered cognitive behavioral therapy program modified specifically for MS showed a large drop in depressive symptoms compared to a control group. The online program may offer an effective and easily accessible way to manage depression and lead to better quality of life for persons with MS, according to an international team of researchers.

The team published their findings today (Sept. 27) in the journal *The Lancet Digital Health*.

[Stem cell transplant offers hope for patients with multiple sclerosis](#)

Stem cells harvested from a person's own bone marrow or blood, can safely slow progression of the most common form of the autoimmune disease, multiple sclerosis, or MS as it's usually known, finds research published online in the *Journal of Neurology Neurosurgery & Psychiatry*.

[Researchers identify key regulators involved in genesis of multiple sclerosis lesions](#)

By means of CRISPR screening, LMU researchers have provided the first ever comprehensive molecular characterization of T cell infiltration into the central nervous system of people with MS. Multiple sclerosis (MS) is the most common disabling disease of the central nervous system (CNS) in young adults. The disease is initiated when activated autoreactive [T cells](#) infiltrate the CNS and trigger a cascade of tissue injury. The importance of this T cell infiltration is well evidenced from studies in rodent models of the disease and in humans.

Nyheder fra den store verden.

Artikel fra News Medical Life Sciences

September 27 2023

Internet-delivered CBT may help reduce depressive symptoms in patients with multiple sclerosis

Major depressive disorder affects up to 50% of all individuals with multiple sclerosis (MS) at some point during their lifetime and can lead to lower quality of life, greater disease progression and higher mortality. Patients enrolled in a phase 3 trial of an internet-delivered cognitive behavioral therapy program modified specifically for MS showed a large drop in depressive symptoms compared to a control group. The online program may offer an effective and easily accessible way to manage depression and lead to better quality of life for persons with MS, according to an international team of researchers.

The team published their findings today (Sept. 27) in the journal *The Lancet Digital Health*.

Multiple sclerosis is a neurological disease caused by the immune system attacking the brain, nerves and spinal cord. The disabling disease affects more than 2.8 million people globally, with greater occurrence in areas farther from the equator and first onset of the disease usually appearing in patients between the ages of 20 and 40.

"Depression is associated with cognitive impairments in individuals with MS. Patients may have issues encoding new memories or trouble with concentration and information processing. These impairments can negatively impact relationships with partners, friends and coworkers and make it more likely that the individual quits their job or cuts their working hours prematurely."

Peter Arnett, professor of psychology at Penn State and co-principal investigator of the study

Patients with depression also are less likely to take their MS medications, which may contribute to worsening disease progression over time, Arnett added. Previous studies have shown that talk therapies, such as cognitive behavioral therapy, could help treat depression in people with MS. Current literature on the topic suggests that in MS, cognitive-behavioral treatments have generally proven to be more effective than antidepressant treatments and may be preferable given that they are non-invasive and do not require the patient to take additional medication. However, given the high demand for therapy, patients may have to wait months before they can see a therapist and may have trouble finding a professional who specializes in working with people with neurological disorders, Arnett said.

"At the very core of cognitive behavioral therapy, or CBT, is the notion that thoughts cause feelings, so the reason somebody may be depressed is that they have unrealistically negative thoughts about themselves, the world around them and the future," said Arnett, who is also an affiliate of the Huck Institutes of the Life Sciences at Penn State. "An important goal of CBT is to help the individual challenge and change those thoughts so they're more realistic, adaptive and positive. My colleagues and I wanted to see if an online, self-paced therapy program could be a valuable treatment option for patients with MS."

The researchers modified an existing internet-delivered cognitive behavioral therapy (iCBT) program to address issues affecting individuals with MS. Participants enrolled in the iCBT program showed a significant decrease in depressive symptoms, with mean scores dropping approximately 8 to 9 points on an inventory that measures severity of depression, compared to an approximate 1-point drop for participants in a control group.

Nyheder fra den store verden.

Artikel fra News Medical Life Sciences

Continue:

The researchers enrolled 279 participants diagnosed with MS and clinically significant depression at five locations across the United States and Germany. They used the Beck Depression Inventory-II (BDI-II) to take a baseline assessment of the participants' depressive symptoms at the start of the study and after 12 weeks. The inventory measures the severity of depressive symptoms, with scores from 0-13 indicating minimal depression, 14-19 mild depression, 20-28 moderate depression and 29-63 severe depression.

After taking baseline depressive measurements, the researchers randomly assigned the participants to a stand-alone iCBT group, a guided iCBT group or a waitlist control group. The stand-alone and guided iCBT groups had access to the iCBT program, with the guided iCBT group receiving a weekly check-in email from a therapist. The waitlist control group was offered access to the online program after 6 months.

The 10-week iCBT program was divided into weekly modules that covered diverse themes -; such as behavioral activation, mindfulness and acceptance, and expressive writing and forgiveness -; designed to engage patients in activities that promote more positive thinking and behaviors. For instance, instead of prompting a patient with MS, who may have mobility issues, to take a walk around their neighborhood, the program may ask them to invite a friend over to their house or use a rowing machine at the gym, Arnett said.

The researchers reassessed all patients after the iCBT groups completed the program. They found that the mean BDI-II score for the stand-alone iCBT group decreased from approximately 24 to 15 points, or from moderate to just above minimal depression levels. The mean score for the guided iCBT group decreased from approximately 25 to 17 points, while the control group's mean score decreased from nearly 21 to 20 points.

"If I saw a patient go from a BDI-II score of 24 to 14 over a 10-week period, I wouldn't need any statistics to know that's a huge decrease," Arnett said. "To see this decrease in a whole group is remarkable."

The findings show that tailoring a CBT program specifically for MS and delivering it online can be an effective, accessible approach for treating depression in MS, Arnett said. Having the ability to treat depression immediately can help individuals with MS delay disease progression, improve quality of life and avoid future depressive episodes, he added.

The researchers are currently digging deeper into the data to see if they can identify patient profiles that could signal that an individual may respond positively to therapy treatments.

The information could help doctors and mental health professionals identify better, personalized approaches for patients.

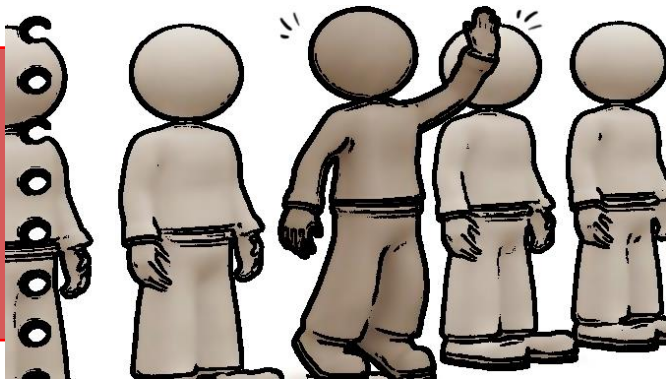
In addition to Arnett, 29 researchers from universities and medical centers across the United States, Germany, England, and Switzerland participated in the study. The National Multiple Sclerosis Society supported this work.

Source:

[Penn State](#)

Journal reference:

Gold, S. M., *et al.* (2023) Internet-delivered cognitive behavioural therapy programme to reduce depressive symptoms in patients with multiple sclerosis: a multicentre, randomised, controlled, phase 3 trial. *The Lancet Digital Health*. [doi.org/10.1016/S2589-7500\(23\)00109-7](https://doi.org/10.1016/S2589-7500(23)00109-7).



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 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



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.

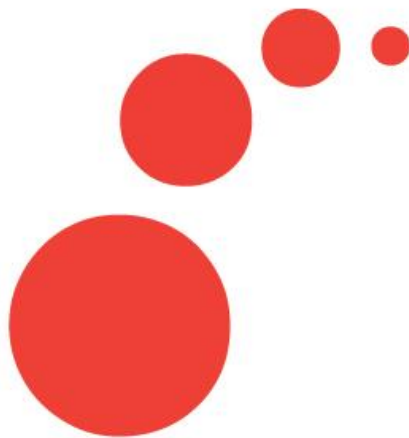
Vi ønsker IKKE at debatter bliver enstydige og kun omhandler (alternative behandlinger eller undersøgelser som f.eks. borreliose) og admins forbeholder sig ret til at begrænse det og kan slette indlæg, der går ud over gruppens formål. Admins kan vælge i selve tråden at henvise til at fortsætte i en privat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

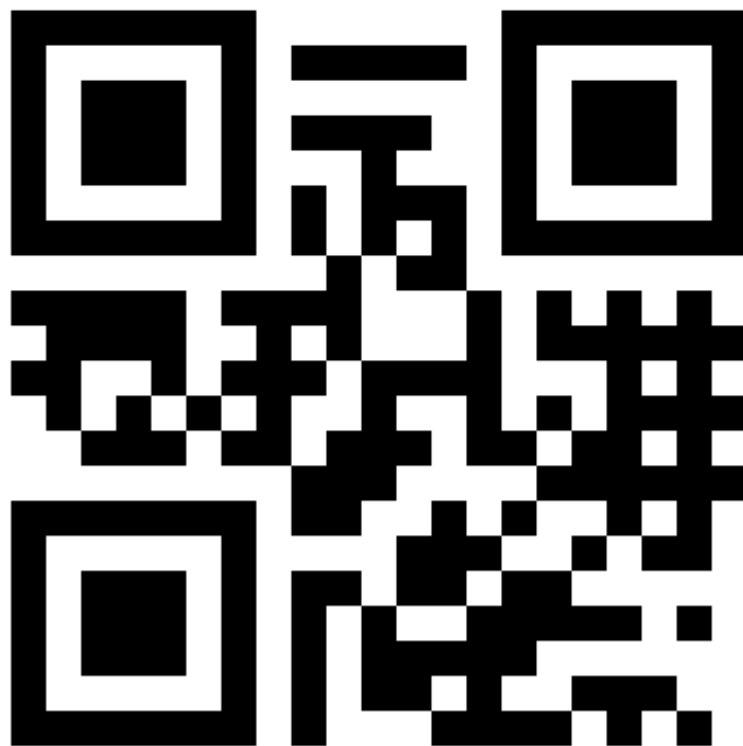
Der er en grund til at der er lavet handicap parkeringspladser, og der findes ingen gyldig grund til at “komme til” at holde der. Det er mangel på respekt.

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