

sclerose^oinfo

...online PDF

4

Meld dig ind i Sclerose.info

7

Hjælp Sclerose.info – vi har brug for dig!

10

Positivitet

15

Fællesskabets positive lys – digt af Niels Rønde-Andersen



Forord



Februar 2024

...det går bedre med at huske det er 2024 nu

...og vi står stadig i en krig ... flere krige

Det er trist

Vi har jo vænnet os til det

Det er gammel nyt nu.

Der skal meget til før vi huske det igen.

Nu rasler Rusland med sablen ... vi vågner hurtigt op

Vores liv er drejet ind på "den daglige" bane igen efter jul og nytår

Vi har lige haft vinterferie.

Kolde og våde Danmark

De sidste 2 måneder og de første 3 måneder er for mange nogle hårde måneder .

Det er mørke måneder – det er kolde og triste måneder.

Ja julen er der og det er en dejlig tid, men igen det er en tid hvor det er stress og travlt for mange.

Så man halter sig lidt igennem månederne.

For mig er der fokus på det positive. Jeg bruger en masse tid og energi på positivitet, at tænke positivt.

Jeg træner i det positive det ved mange/alle og det gør jeg også i disse måneder men det er vel mere at holde ved lige end det er udvikling tror jeg.

Men jeg ved det virker – jeg ved at den rytme jeg har fået igennem års træning hjælper.

Indhold

- 4 [Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info](#)
- 5 [Lederens fortsat.](#)
- 6 [Hvad betyder det at være positiv.](#)
- 7 [Hjælp Sclerose.info](#)
- 8 [Bliv frivillig](#)
- 10 [Positivitet](#)
- 14 [Fællesskabets positive lys – digt af Niels R-A](#)
- 18 [Det kan du sgu ikke bare sige !!](#)
- 25 [Foreningen 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

Midt i alt dette drama af krige og dårligdomme er det amerikanske præsident valg begyndt at bevæge sig.

Jeg har sagt det mange gange før. Det er skammeligt at verdens største magt kun har en total håbløs kriminel klovn uden menneskelig forståelse og en ret gammel mand der måske er lidt senil (ja, han ved det jo så ikke selv...)

Det er skræmmende at vi skal overlade magten af denne magt i hænderne på en af de to ... Jeg ved godt at det ikke er de to individer der styre det hele – men der må være noget galt med et land eller de mennesker der sidder bag

Og vi ved hvor stor betydning det har for verdens samfundet og økonomien.

Der er mange ting jeg ikke forstår

Sclerose.info har rakt hånden frem imod alle vores medlemmer og medlemmer af vores gruppe på Facebook og har spurgt om du vil hjælpe os.

Skriv skriv skriv. Fortæl om dit liv, om din sklerose, behandling, fysioterapi, dine interesser

Skriv til dette blad., lav videooptagelser eller podcast, tag billeder

Kan du grafisk hjælpe eller hjælpe administrativt

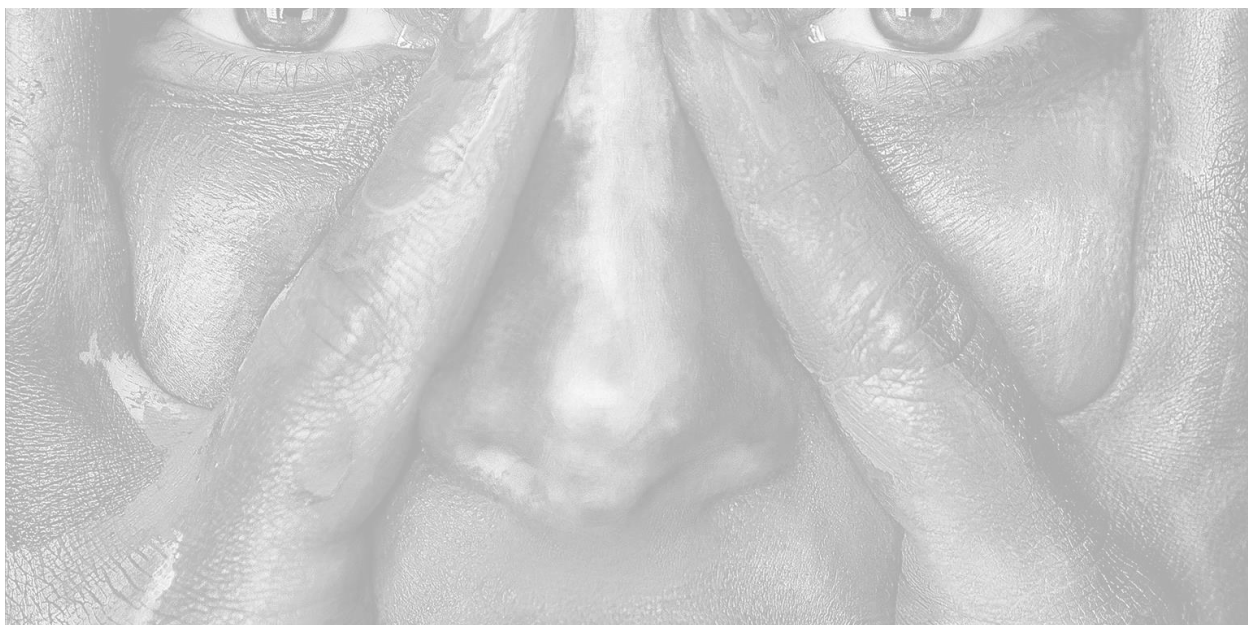
Kan du lave marketing

Der er rigtig mange måder du kan hjælpe. Vi har brug for hjælp. Hjælp til at kunne hjælpe "os" scleroseramte. Så det er lidt hjælp til selvhjælp

Marts måned er der lige om lidt.

Vi håber alle sammen at føle og se lidt af foråret.

Kim





Hvad vil det sige at være positiv ?

Hvis man læser den danske ordbog – kan man læse følgende:

Betydninger:

- / god, gavnlig og ønskelig i en bestemt sammenhæng
- / som er venligt stemt; som støtter eller fremmer en idé, et forslag el.lign.
- / glad, optimistisk og imødekommende

Det dækker over en del ting – og det er kombineret med andre ting der ikke er helt det same, men alligevel

Kan man være optimist uden at være positive .. ?
Ikke rigtig vel

Så – det at være positiv eller blive positive (med træning) det kan ændre ens vej meget



Hjælp Sclerose.info

Vi har brug for din hjælp !!

Sclerose.info vil gerne blive bedre til alt.'

Vi vil gerne gøre mere end det vi gør i dag.

Vi vil gerne have et bedre blad og have mere indhold – vi vil gerne lave flere podcast, vi vil gerne lave flere interview og meget meget mere.

Men vi kan simpelthen ikke nå det. Os der arbejder med Sclerose.info – vores administration, de vidunderlige mennesker der skriver for Sclerose.info

Hvis du sidder og mangler lidt at bruge nogle timer på, kom frem

Hvis du gerne vil bakke op om vores arbejde, kom frem.

Vi har brug for nogen der gerne vil skrive til vores blad (og hjemmeside – men bladet er omdrejningspunktet) – lave indhold

Vi har brug for nogle af jer kreative mennesker der kan lide tekst, eller kan lide at tage billeder – så bruger vi dem

Lav interviews

Podcast

Eller et meget vigtigt punkt. Marketing

Hjælp os med at komme ud og få gode forhold med virksomheder.

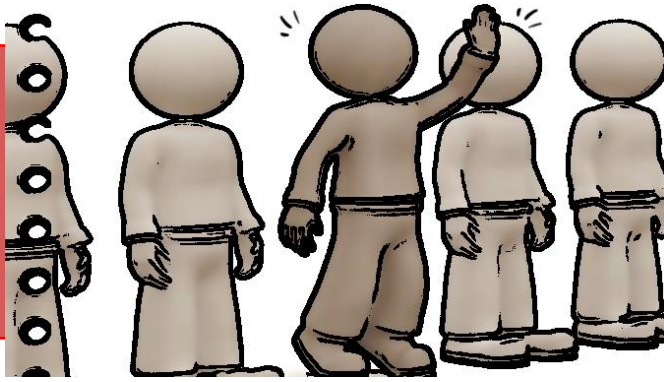
Sponsorater – projekter

Skriv en mail til kim@sclerose.info eller skriv på Facebook

//

admin

Kim



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



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
Alder?		
Hvilken type MS har du?		
Diagnose år?		

NOVARTIS

0000000000

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	
Hjorte oplysninger om søvnen	
Problemer med balancen eller behov for hjælpemidler til at gå	
Muskelspasmer eller muskelbæghed	

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)



Positivitet

Alle der kender mig. Alle der har været til arrangementer med Sclerose.info hvor jeg har deltaget ved, at jeg altid siger: det gælder om at forblive positiv

Det gør din dag nemmere

Du kommer lettere igennem dagene, både de gode, men især de dårlige

Jeg TROR ... at sygdommen opfører sig lidt mere pænt, hvis man kæmper med den og ikke imod den. Det er ikke kun en ordleg – kæmpe med eller imod.

Det er måden at kæmpe på. Der ligger en del accept af sin situation i det samme, accept af sclerosen (det er en anden snak – og ACCEPT betyder ikke at man blevet glad for sin sygdom, men at man har lært at leve med sin tilstand)

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

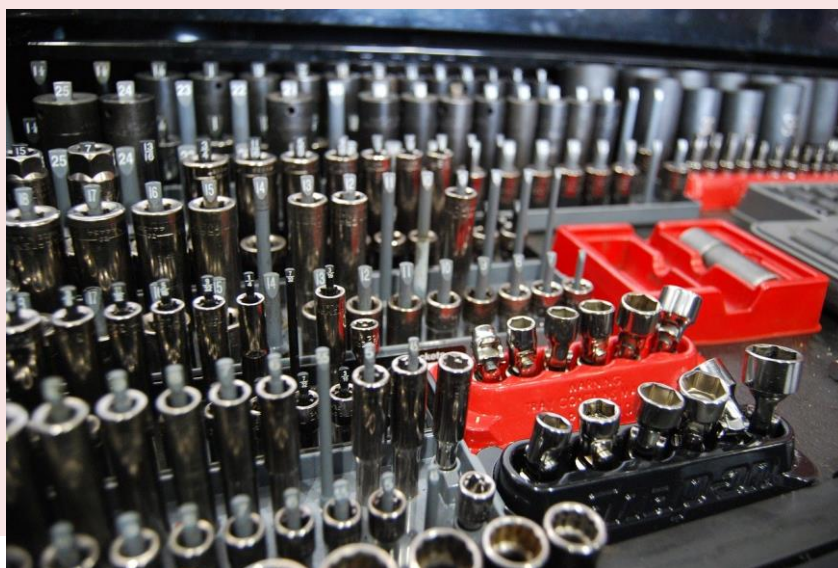
Jeg har brugt det før – og gør det gerne igen ... Arne Nielssons kloge ord til mig : ”hvis du vil blive god til noget – så må du jo træne!”

Det virker!

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

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

Prøv at øv dig i positiv tankegang – for det hjælper på de slemme dage.



Værktøj

Man skal ikke altid ”bare” give gode råd – men også give nogle værktøjer til – hvordan gør jeg så !!

Hvis du prøver i en periode (2-3 uger) at bruge ca 5-10 minutter hver eneste dag, på at sidde og tænke positive tanker – glade tanker (det er helt lige meget om hvad) – så vil du føle en forskel i dit humør .

At det er lige meget hvad det er man tænker på – er vigtigt at du ved, og egentlig også forstår. Her er et par ting som jeg har brugt, så du vil se at det kan være meget meget simpelt:
- min yngste søn gav mig et knus, og jeg mindes både det dejlige knus og den følelse jeg havde da jeg fik det

- min søn eller anden person, sagde til en 3 person – min far en sej fordi
- jeg kan lidt mere med min træning end sidst jeg trænede
- jeg følte mig frisk og ed god energi i morges da jeg vågnede
- jeg har sovet godt
- jeg havde en super griner sammen med en ven
- maden jeg fik i går aftes var rigtig lækker
- jeg havde en rigtig fed snak med XXX på telefon
- jeg læste en rigtig god og spændende artikel om XX
- jeg sad sammen med X og så en god film
- jeg så en god film
- jeg mødte min ven/veninde – dejlig snak
- jeg var til behandling og snakkede med XX



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

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

Jeg ved godt at det kan virke nemt at skrive – bare husk det positive
Men vi oplever alle nogle gode og positive ting hver evig eneste dag
STORE oplevelser eller små

Men de er der

Vi skal bare blive gode til at fokusere på dem – vi skal blive gode til at SE DEM, opleve dem, huske dem, leve dem.

Det er en rytme du skal i gang med.

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

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

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

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

Når dine tanker glider væk fra det positive (og det gør de) – så tving dem tilbage.

Tænk – tænk højt – og tving det positive tilbage.

Efter nogle dage vil du opleve at det begynde at blive nemmere (ikke nemt).

Træn og øv dig – og som det er med din fysiske træning, så vil det sikkert ”kun” gå stille og roligt frem. Hold fast – for jeg kender ingen det ikke har hjulpet hvis de har trænet i positivitet over en periode.

Prøv det af ... og du er altid velkommen til at sende mig en besked – eller mail ...

kim@sclerose.info eller i Facebook gruppen.

Kim G





**Spændende nyt projekt
Meget mere om det i
marts udgaven**



Fællesskabets positive lys.

Være en del af den fælles positive bølge.
Sammenholdet, samværet med andre – Glæden i mit indre.
De sjove stunder, grin og spas – Ensomheden forsvinder.

Føler mig som del af et større hele.
Varmen i folks åbenhed, empatien i folks øjne.
Vi er ikke ens, men den samme glæde.

Vores flokdyrs mentalitet, fællesskabets positive lys skinner stærkt.
Mængdens skjold, vores glæde er skarp som sværdet.
Vores kamp, lad bare verdens prøvelser komme an.

Af. Niels Rønde-Andersen

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



Sammen er vi stærkere.

Bliv en del af sammenholdet i Sclerose.info

Bliv medlem
sclerose^oinfo





Det kan du sgu du ikke bare sige !!

Det sker engang imellem at nogen bliver rigtig godt sure i skralden.
Det må man acceptere og håndtere

Jeg lever mit liv i en positiv ånd.

Alle der kender mig ved at jeg vil snakke positiv indstilling altid hvis jeg får lov. Alle ved at det at være positiv af sind og tanker er en kæphest for mig.

Det er der også artikler om i dette blad

Jeg bliver ved med at fortælle alle og skrive om det er være positiv – og hvad det har betydet for mig og mit liv.

Det sker så engang imellem at dette provokere andre – og jeg får nogle verbale eller skriftlige tæv!

Jeg fik en mail fra en scleroseramt (som jeg har aftalt med at han forbliver anonym og det er ok at jeg skriver om det..)

”Det er alt for nemt for dig at skrive man skal være positiv of have en positiv indgang til livet.

DU kender IKKE til hvordan andre har det!

DU KAN IKKE VIDE HVORDAN DET ER AT VÅGNE UDEN ENERGI TIL BARE AT GÅ I BAD.

Ved du hvordan det er ikke at arbejde ?

Ved du hvor svært det er at finde en kæreste ?

Det er ikke i orden at du skriver at man bare kan prøve når du ikke kender til mit liv og hvor svært jeg har det. Min familie læser også jeres blad og jeg hader det.

Der stod en masse mere personligt om dennes liv som jeg ikke vil nævne, for det har selvfølgelig relevans for både ham – og for selve måden at han ser hvordan han ser på mine positive ord og væremåde.

Når jeg skriver om det at have en positiv indgang til dagen – det er træne i at være positiv så både handler det om at det er mit liv – min egne personlige erfaringer som jeg gerne vil dele. Det er også om at jeg rigtig gerne vil give alle inspiration til at blive enten bedre eller starte den positive rejse som jeg selv har haft så stor gavn af.

Engang imellem så rammer det skævt. Engang imellem bliver de ord opfattet som en provokation. Jeg var meget glad for at få den mail, fordi det åbner for en debat, en snak. Selvom det startede lidt ophedet – faldt der rimelig hurtig ro på de oprørte vande.

Der er tidspunkter hvor det kan virke ret provokerende eller irriterende at "høre" andre være glade og positive. Når tingene er totalt sort og alting vender forkert så bliver man let vred. Du kender ikke min situation!

Nej det gør jeg ikke – men jeg ved på min egen krop hvordan det positive lys kan vende rundt på en dårlig periode.

Jeg ved også hvor vigtigt det er at man har "sat positivitet" ind på kontoen til den dag hvor at man kommer i modvind. Uanset hvad det er der foregår – så ved jeg at man kommer nemmer igennem en hård tid hvis man ved hvordan man skal prøve at gøre sig selv mere positiv og få vendt den sorte periode

Sådan er det jo også med ens fysiske træning.

Man skal sørge for at træne – og i gode perioder skal man træne hårdere for så er der noget at suge på hvis man rammer en dårligere periode.

Det samme med dit sind, dit humør .

Sæt noget ind på bankkontoen ...



Samtidig bliver man også bedre til at navigere sig selv hvis der kommer en sort periode
Man kan hive sig selv op fordi man kender ens værktøj

Vi scleroseramte er ikke ens

Det er der ingen mennesker der er.

Live er forskelligt for alle – u anset man er mand eller kvinde.

Men for alle der er der nogle ens mønstre.

Det at være positiv har en utrolig god effekt på din sclerose – på dit liv
Alle ved det jp godt
Det kan bare være svært at se det engang imellem

Hvis du er kommet til at havne i en negativ spiral – så må du gerne skrive til mig
Hvis du føler at det provokerende at læse om alt det positive bavl – så skriv endelig til mig
Hvis du er startet eller har været i gang med at træne i at være positiv, så skriv endelig og del dine erfaringer – for ALLE har brug for det (også mig – jeg bliver meget inspireret af andres historier)

Tilbage til starten – og den dialog vi har haft.

Vi har skrevet og talt sammen nogle gange. Vi har givet hinanden inspiration og forståelse omkring vores liv – og jeg vil altid prøve at dele min erfaring. Jeg kan ikke lade være. Og så er det helt sikkert at kommunikation – debat – er god og øger forståelse for hinanden.

Et nyt venskab er formet, startende med et vredesudbrud – en sund snak og forståelse

Der er ingen af jer der læser dette der ikke må tro at jeg har fuld forståelse for hvor svært det kan være – at vi ikke er ens – at alle situationer ser anderledes ud.

Men vores tilgang til hvordan vi ser ting – den er ens.
Jeg vil ønske at alle får en mere positiv indgang.

Du kan her i bladet læse om hvordan – værktøj til de fine ord – men som er mere brugbart for dig

Kim





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



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

<https://www.youtube.com/@Scleroseinfo>



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.



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

Eller skriv til Deanie Mofjeld i Facebook gruppen eller på mail deanie@sclerose.info

sclerose^oinfo



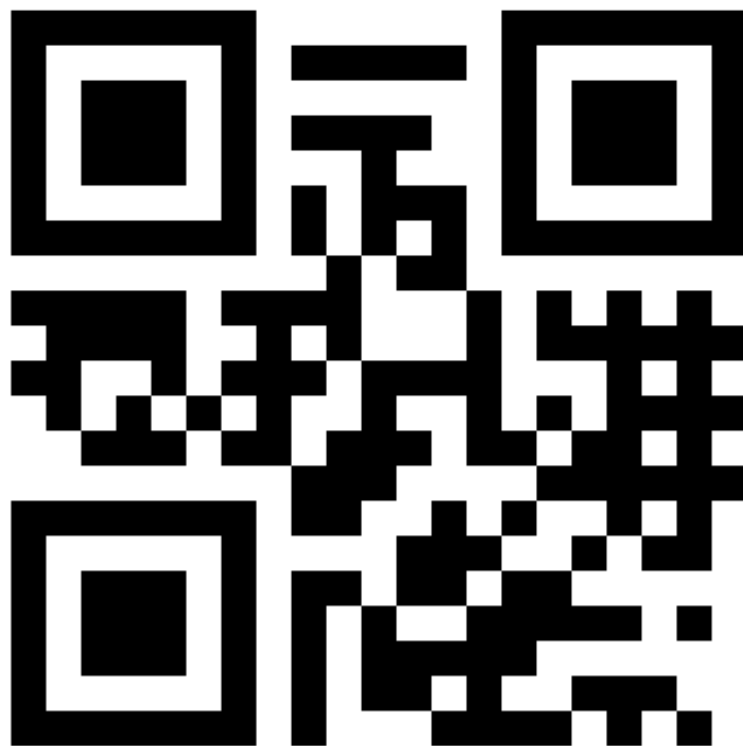
Foreningen Sclerose.info

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 burger vores slogan :

Det handler om at leve

www.sclerose.info



sclerose^{••}info