

sclerose  **info**

...online PDF

4

Meld dig ind i Sclerose.info

7

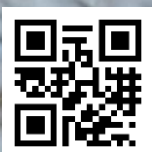
Hjælp Sclerose.info – vi har brug for dig!

9

**Foråret springer frem – digt af Niels
Rønde-Andersen**

21

Kan du sove godt ...



Forord



Marts 2024

Påsken ... og foråret har forsøgt (uden synderligt held) at vise sig ...

...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.

Verdenen er helt skæv

Den amerikanske valgkamp er i gang.

Den russiske "valgkamp" blev hurtigt overstået ...

For os scleroseramte der spørger hele problematikken om fysioterapi – hvad kan man, hvad må man, er vi igen blevet ringere stillet – hvad sker der

Jeg har sagt det igennem de sidste 20-25 år ...

Økonomisk der bliver det ikke bedre i fremtiden !

Vores muligheder bliver IKKE bedre !

Tingende bliver KUN bedre hvis der findes/laves/udvikles en ny medicin – hvis man opfinder eller udvikler nye ting eller gadgets der kan gøre vores tilværelse nemmere – at man for pokker for løst problemet/gåden om sclerose. Finder ud af hvorfor.

Fakta er – at det der sidder nogle politikere der er valgt for 4 år

De er meget glade for at sidde der _ og vil gerne sidde der igen efter 4 år

Så det med lang tids planlægning det gør man ikke for meget i

Men det er vigtigt at man spare penge – på den korte bane så man kan vise resultater, og vise at det går godt

Jeg tror faktisk ikke rigtigt at der er den store forskel politisk – partimæssigt

Indhold

- 4 [Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info](#)
- 5 [Lederens fortsat.](#)
- 6 [Foråret.](#)
- 7 [Hjælp Sclerose.info](#)
- 9 [Foråret springer frem – dig af Niels R-Andersen](#)
- 10 [Dagen efter en dårlig nats søvn](#)
- 14 [Urolige ben om natten](#)
- 16 [Bliv frivillig](#)
- 18 [MS en designer sygdom](#)
- 20 [Kan du sove godt](#)
- 23 [Hovedpuden](#)
- 25 [Facebook gruppens regler](#)

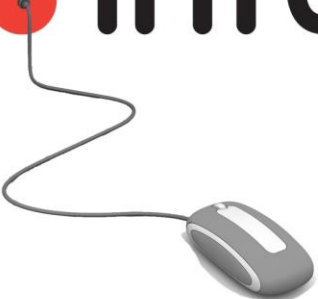
Bliv medlem
sclerose.info



... 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

Da jeg fik diagnosen sclerose, foregik meget fysioterapi på hospitalet .

Jeg kan huske tilbage da man lukkede de fleste fysioterapi klinikker på hospitalerne, og de offentlige. Man flyttede det ud i det private, hvor man så gav tilskud.

Man ville spare på udgifter på hospitaler, så man flyttede "problemet" fra en kasse til en anden.

Så kom der er rapport frem nogle år senere at nu var udgiften til fysioterapi steget fuldstændig vildt – det var uacceptabelt – man måtte gøre noget.

Det var første gang jeg huske at man startede med at begrænse fri fysioterapi – gjorde det mere besværligt.

Siden har det gået trip trap træsko – vi tager lidt her – vi spare lidt her og der ...

Det bliver ved tro mig.

Danmark er et velfærdssamfund – elle var. (det er det stadig men det er begyndt at blive tyndere og tyndere)

Forståelsen for os scleroseramte er der. Det er den for alle med kronisk sygdom

Vi er en gruppe man gerne vil hjælpe – og gør det

MEN – der er nogle betragtninger – økonomi – som man hele tiden filer på.

Og med dette – bliver vi ramt !

Hvad er fair ?

Hvad er rigtigt ?

Jeg har aldrig forstået hvorfor pokker man ikke bruger de data som man har opsamlet om sygdommen, til at lægge et skema for os.

Lad vær med at spare penge og bruge så lidt man kan på den korte bane – for så en risikoen for at "vi" bliver dyre på den lange større.

Brug MANGE penge og ressourcer på den korte bane – behandling – træning – terapi for at sikre at "vi" bliver billigere på den lange ... for vi bliver flere og flere...

Politik er en sjov underlig størrelse ...

Dette blad handle meget om søvn.

Du skal sove godt – du skal lade din krop blive udhvilet

Del dine erfaringer med os andre – hjælp os alle, hjælp hinanden med at sove bedre.

Sov godt !

Og nyd foråret der smiler

Kim



Foråret ...

årstiden efter vinter og før sommer, hvor træer og blomster springer ud, og det bliver mildere og lysere i vejret regnes traditionelt for at omfatte månederne marts, april og maj



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

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



Foråret springer frem.

Årstidens mørke, verdens rædsler – Negativitetens bjergtop.
Foråret springer frem, varmbloedigheden vågner op.

Solen der rammer min sultne krop.
Blodets varme, kroppens stivhed gør nødstop.

Den friske lune luft, mindre tøj.
Huden ånder, blød igen som fløj.

Naturens farver, øjet har længe savnet.
Farvernes glæde, mit hjerte har favnet.

De forårs kåde fugle, fløjter lystig.
Glade lyde, en symfoni så yndig.

Forårets charme, positivitetens lyse åbne sind.
Naturens dufte, guider som en styrepind.

Af. Niels Rønde-Andersen



Dagen efter en dårlig nats søvn

Der er skrevet mange mange ting og artikler osv osv om søvn og hvor vigtigt det er at sove godt.

Kroppen reparere sig selv bedst om natten

Hvis man IKKE får en ordentlig søvn har det MEGET hyppigt store konsekvenser indenfor følgende områder af MS / sclerose :

- Kognition (såfremt du har kognitive problemer uanset i hvor stor grad, bliver de forværet og symptomerne hvad enten de er bliver større/mere udtalte.
- Fatigue. Det vi også kalder sclerose træthed. Det så mange IKKE-scleroseramte ikke forstår hvad er... det er ikke bare træthed. Det er ikke bare, jeg er lidt mat, jeg slår over på reservetanken. Det er – nu er bilen løbet tør for benzin. Der er udsolgt – jeg falder sammen NU. Jeg er træt når jeg vågner – jeg kan ikke overskue at finde energien til at komme ud af sengen.
- Humør svingninger. ALLE kender det at man har sovet dårligt, og man har kort lunte. Spørg en hvilken som helst person – MS eller ej. Men for os scleroseramte – betyder dårlig søvn og kort lunte – både at vi bliver kanon sure på ingen tid. Det kan også give sig udfald i at man har meget let til tåre – græder. At man griner hysterisk. Vores humør svingninger fra normale kan man gange med 10 -20 -30
- Balancen. Man gangroder man rundt. Også selvom dette ikke er et normalt symptom man har – så roder man – man er mere kluntet efter en dårlig nats søvn. For scleroseramte der har balance problemer bliver det igen forværet. De dage er der bare ikke ret meget der virker.
- Spasticitet. Efter en dårlig nats søvn er din krop meget mere spændt. Du vil kunne føle at når du rejser dig op, så spænder dine bene – eller når du lægger dig ned på ryggen spænder dine ben. Det er hvis du normalt ikke lider af spasticitet. Men hvis du normalt har problemer med dette, så ved du hvordan det føles – du får spastiske bevægelser – du kramper ... kan også ske ved at du sidder ned og skal strække benet ud at dit ben spænder op / kramper.

- Smerte. Dårlig søvn kan give hovedpine... gøre at man får mere ondt, om det er i ryggen eller skuldre, nakke. Hvis du lider af smerte – og værst neurogene smerter – så kan en dag efter en nats dårlig søvn blive et helvede. Du har ondt – over det hele ... eller "bare" i en del eller enkelte del af kroppen. Den der konstante knivskarpe smerte, du bare er der uanset hvordan man sætter sig eller lægger sig.
- Syns problemer – det vil se problemer med øjnene. Bløret syn. Dobbelt syn
- Uro i kroppen. Det er så svært at forklare. Uro i kroppen. Kroppen opføre sig underligt. Det kan ikke falde til ro. Det er små jag – små ryk ... det kan være synligt eller ikke-synligt. Hvis du normalt har uro i kroppen som et symptom ... er hele din krop i total uro og vildere. Mange gange FRYGTER du for den kommende nat – for hvad nu hvis..... Og så skubber du pludseligt til dit mentale jeg



- Koncentrations problemer. Dette er et kognitivt symptom. Men på manglende nattesøvnns dage bliver det så forværet mange gange at det lige bliver trukket ud af den samlede del som kognition. Du kan simpelthen ikke koncentrere dig om noget som helst. Som jeg har hørt så mange gange ... "jeg kan ikke engang koncentrere mig om at se en film ..."VI er 15000+ mennesker i Danmark, hvor søvn er så forbandet vigtig.

Som skrevet tidligere – find nogle rutiner der kan sikre at du sover godt.

Få talt med din scleroselæge/neurolog og/eller din privat praktiserende læge.

Søvn må IKKE blive et problem eller en hyppigt tilbagekommende tilstand – fordi det kan skade dig så meget.

// admin



Sammen er vi stærkere.

Bliv en del af sammenholdet i Sclerose.info

Bliv medlem
sclerose^oinfo



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, 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
Ålder?		
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 smurrede følelsesløshed	
Lidelse ved varselning eller forstyrrelser	
Hjorteoplysninger 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)



Urolige ben om natten

Det kender mange af os.
Men hvorfor sker det ?

Der kan være mange grunde – og du skal altid sørge for at tale med din læge / sclerose læge om dette. Få snakket og evt. få set på hvad der kan gøres medicinsk.

Det er vigtigt !!

En dårlig natte søvn for dig og/eller din partner betyder øget kognitive udfordringer dagen efter, eller kan gøre.

Derfor som skrevet mange gange – søvn og god søvn er vigtig!

Men når man har urolig ben, ben der spjætter og små kramper eller store kramper – så er det jo svært at sove.

Vi har undersøgt en del, og vi har spurgt nogle om råd.

Bevægelse

Jo mere du bevæger dig i løbet af dagen – bruger dine muskler – jo bedre slapper musklerne af om natten

Uanset hvor mobil du er – jo mere du holder dig i gang jo bedre – også for natten.

Konstant spænding i dine muskler

Fordi der er dårlig kommunikation til dine muskler og fordi mange har nedsat bevægelse, bliver dine muskler kortere og der kommer tit spænding i musklerne

Det kan betyde at når du sover om natten og du bevæger dig og ændre dine ben fra en bøjet position til udstrakt position, så gør denne ændring at dine korte muskler og den konstante spænding at du oplever en krampe – spasme. Det kan både være smerte fuldt og man vågner.

Et råd til dette er – at såfremt du får krampe eller spasme og din partner er ved siden af, lad denne lægge sin hånd på den muskel det er – det får mange gange musklen til at slappe af. Stå op såfremt det er i foden

Hvis det er i læggen – få din partner eller dig selv til at løfte benet op, hvor man holder på bagside af låret lige over knæet (så underbenet hænger som et pendul) Det kan afhjælpe.>

Masser dine ben

Før du går i seng, masser dine ben (eller få din partner til det)

Både lår muskler og lægge – evt. dine ankler og fødder.

Hvis du har en massage bold – brug den

Lad den rulle over dine overlår muskler, og under knæet på ydersiden hele vejen ned til anklen (langs skinnebenet) Du kan mærke spændingen når du gør det.

Evt. brug noget massage olie

Sørg for at brug ordentlig tid på toilettet før du går i seng.

En urolig blære – halv eller helfyldt kan være med til at genere og skabe uro i dine ben

Du kender sikkert dine små tricks til at sørge for at blæren tømmes. Brug dem – og den tid kommer godt igen

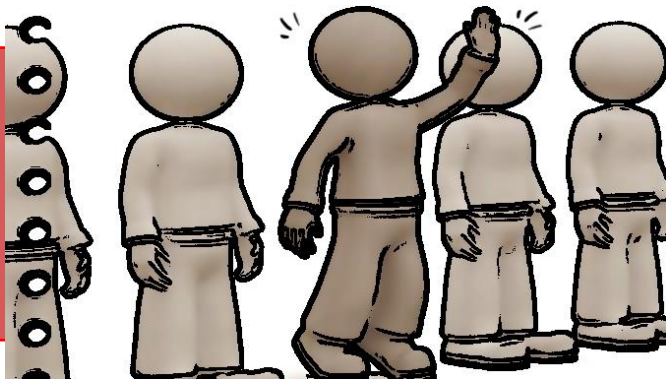
Løst tøj/nattøj

Lad være med at sove med stramme tætsiddende bukser. Også det er med til at genere dine ben.

Prøv at se hvordan du kan bedre din situation – vær tålmodig.

Del dine erfaringer med os – i Facebook gruppen eller send en e-mail til admin@sclerose.info





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.

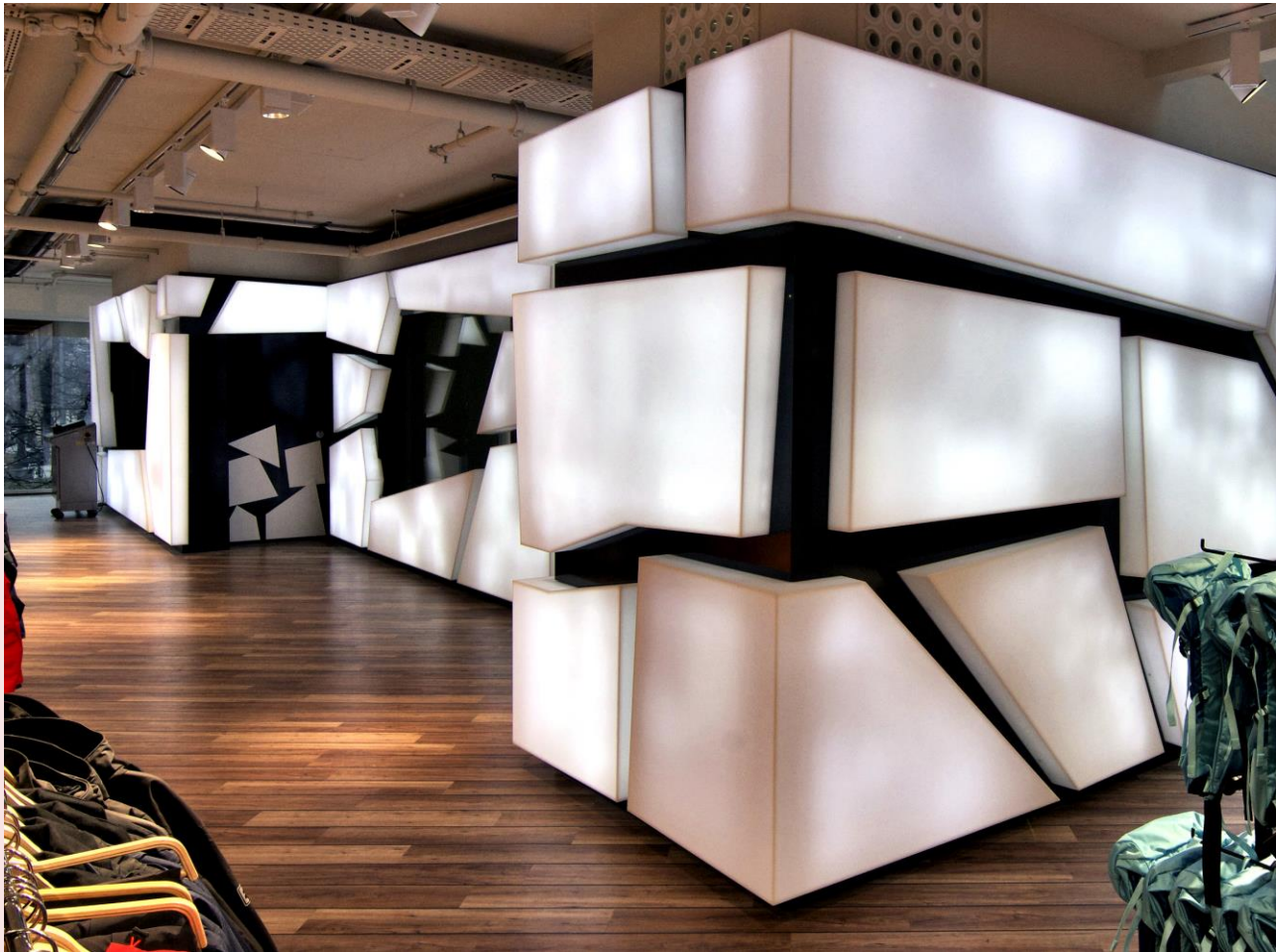
Du kan skrive om emner som vi som foreningen Sclerose.info arbejder med, som f.eks. kognition. Kognition behøver ikke være om dig selv (det kan det godt være), men det kan også være at du søger om kognition på nettet, laver din(e) egne undersøgelser eller lignende.

Kom frit frem – vi har brug for hænder





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



MS er en designsygd

...Hvad for noget ??? ...

Hvad mener jeg egentlig med det ?

Sandheden er at min MS-diagnose ikke, i virkeligheden, giver nogen detaljer om hvordan jeg er syg. Andre diagnoser som "brækket arm" giver dig en ret god ide om hvilke symptomer man kan forvente af en med diagnosen.

MS er svær at fortælle andre om, de fleste mennesker du møder på gaden, kender ikke sygdommen eller også kender de historien om en der havde diagnosen og så er det sådan MS ser ud for dem.... En anden udfordring er også at folk (herunder også journalister og folk der laver undertekster til Tv-programmer), tror at Sclerose, MS og ALS er den samme sygdom, da de alle indeholder ordet "Sclerose".

Jeg valgte til sidst følgende forklaring: MS er en design sygdom, det betyder at du får din helt egen specialdesignede udgave af MS. Det betyder at, selv folk med MS-diagnosen, ikke ved hvilke symptomer du har. Mine symptomer er mest træthed suppleret med diverse fysiske og kognitive symptomer. Jeg er ret sikker på at mange andre kunne sige det samme, men jeg er også ret sikker på at min udgave af MS er helt min egen.

Vi er 15000 i Danmark der har fået diagnosen – etiketten – MS, eller sclerose. Lige så mange vi er med MS lige så mange forskellige måder udvikler MS sig på, typer af symptomer eller grader af symptomer, sammensætning af symptomer, udvikling, problemstillinger osv. osv. er der.

Vi er 15000 i Danmark der har fået diagnosen – etiketten – MS, eller sclerose. Lige så mange vi er med MS lige så mange forskellige måder udvikler MS sig på, typer af symptomer eller grader af symptomer, sammensætning af symptomer, udvikling, problemstillinger osv. osv. er der.

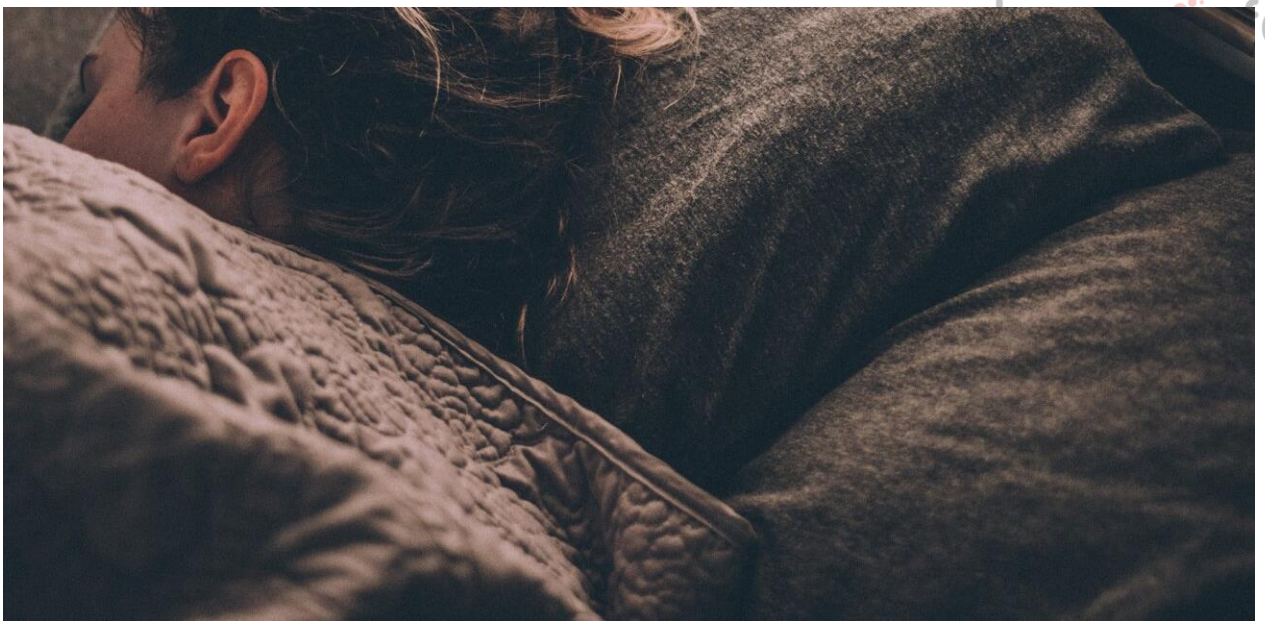
Længere forklaring til civilister (alle jer ikke-vidende om MS/sclerose): MS er en autoimmun sygdom, det betyder at immunforsvaret spiser isoleringen omkring nerveforbindelserne i hjernen. Når isoleringen er "spist" bliver forbindelsen reduceret eller helt afbrudt og "computeren" sender forkerte signaler til resten af organismen. MS kan have alle mulige symptomer som ikke er dødelig....

Det er vigtigt at understrege, igen og igen, man dør IKKE af sclerose. I de værste tilfælde af sclerose, bliver den scleroseramte som afkræftet og dårlig, at risikoen for at følgesygdomme kan blive dødelige , men det er heldigvis kun i meget meget få tilfælde.

P.S. MS er ikke ALS. MS er en HELT anden diagnose og har INTET til fælles med ALS. (Så Troels Kløvedal døde ikke af MS! – Troels Kløvedal døde af ALS)

Lars Blak Rasmussen





Kan du sove godt... ..

Sover du godt ?

Er du frisk og udhvilet dagen efter – eller er dine nætter et helvede ?

Søvn har en rigtig stor betydning for sclerose ramte.
Både kropsligt og mentalt/kognitivt.

Det er ikke kun sclerose ramte som har behov for en god søvn – det har alle.
Men for andres vedkommende der siger man jo ”bare” – For søren du er da træt i dag – har du sovet dårligt – eller når der bides og aggressive bemærkninger ”du har ikke sovet for godt har du ...”

For sclerose ramte er regningen meget større.

Man er ved siden af sig selv dagen efter en dårlig nat – kroppen fungerer ikke liiiiiiiiige som den skal – man er sur, ked af det.

Nogle plages af spasmer i nattens løb – og dagen efter fungerer tingene ikke rigtigt.
Andre har smerter – neurologiske eller smerter i led osv.

Mange gange skal man huske på – at hvis man nu går lidt forkert eller bevæger sig forkert i løbet af dagen – når så nattens ro til kroppen indtræffer og led og muskler bliver kolde – så kommer smerten stille og roligt luskende.

Nogen tænker for meget. Både ens egen situation og måske ens families. Fremtiden ...
Når lyset slukkes og man skal sove ... og den lette søvn kommer – så kommer der susende fart på underbevidstheden. Hjernen sætter fart på.
Og så vælter bekymringer frem.

Det behøves ikke omhandle sclerosen – men mange gange er det noget i tilknytning til sclerose.

Penge ... Kommunen ... familien ... er jeg en god nok mor eller far ... hvad skal der blive af mine børn ... hvad bringer fremtiden mig ... hvad kommer der til at ske ... hvad nu med dit eller dat ... kæreste(r) ... angst ... osv. osv. osv.

Det er meget individuelt det ved alle ...

Men vi ved alle – at det KAN være et rod inde i hovedet!

Når det så bliver en kombination ... det er kroppen der vågner og vækker en med smerte eller lignende – så får hjernen jo fart på med tanker og fremtiden eller det man ikke har fået afklaret i løbet af dagen – eller uger.



Har du søvnproblemer – om det så "kun" er i perioder. Så gør noget ved det !!

Er det kroppen – uroen – smerter – spasmer eller lignende – så få talt med din læger eller sygeplejerske (og/eller din praktiserende læge) – for der er medicin at få (alt afhænger af hvad det er der er galt)

Er det mental uro. Hjernen ... Så er der mange forskellige vejrtræknings øvelser ... der er fokuseringsøvelser. Der er måder at gå i seng på. Sådan man forbereder sig stille og roligt. Lidt ligesom børn – og det virker.

Der er også medicinsk behandling – sovemedicin.

Du skal selvfølgelig tale med din læge om det

Men vigtig er – at du gør noget ved det!

For din krop bliver mere og mere spændt – du bliver mere og mere stresset af manglende god søvn.

Dine symptomer bliver forværret når du har gået i nogle dage med dårlig søvn – for den trættes og stresses

Når sommeren kommer – og mange får varme nætter ... vende og dreje sig
Varmen gør i øvrigt også at det KAN blive værre (med urolige ben mv)

Om du er i arbejde eller ej – studerende eller andet. Tænk over det – hjælp dig selv.

Hvordan sover du?

Del dine erfaringer – der er mange med problemet

Her er et par gode råd om søvn:

- Det er vigtigt at du har en rytme. Prøv at gå i seng hver dag ca. samme tid - ligeledes stå op. I weekenden, lad det ikke blive timevis ekstra
- Tøm dine tanker. Det er altid en god ide at du FØR du går i seng laver en liste over de ting du skal huske i morgen
- Lav en rytme - nogle ritualer. Skift tøj, børst tænder osv. i god tid. Og inden - måske noget let musik, måske læser du lidt, skriver dagbog eller lignende
- Sørg for at gå på toilettet inden du går i seng ! Lad være med at drikke masser af væske før du skal i seng.
- Prøv evt. nogle teknikker du har lært (eller kan lære) - vejrtrækning, afslapning af muskler
- Sørg for så vidt det er muligt - kun at bruge soveværelset til at sove (og sex ..) - ikke TV, telefonsnak osv. osv.
- Hvis du skal fysisk træne -sørg for der er 4-6 timer efter du har trænet til du skal sove. Lad være at gøre det lige inden du skal i seng
- Lad være med at tage drik eller andet med koffein, andet end morgen eller middag

Del dine erfaringer med os andre – vi har alle brug for råd og inspiration

Kan du sove godt ... godnat!

// admin



Måske er dette en god ide .. ?

Vi har udarbejdet et skema som du kan prøve at udfylde så godt som muligt. Dette vil give dig et overblik over hvordan du sover.

Prøv at udfyld det i en periode – og du vil altid kunne tage det med til din sclerose klinik – sygeplejerske eller læge sådan at de kan se og forstår hvordan du sover.

Måned : _____ År: _____ Navn: _____

På en skala fra 1 – 5 (hvor 1 er lavest/mindst/dårligst og 5 højest/mest/bedst)

#	Hvad tid går du i seng ? (nu - aften)	Hvordan var din dag i dag ?	Har du taget en lur i dag – hvornår og hvor lang tid	Hvor mange toiletbesøg var der i nat ?	Opvågninger ellers	Havde du smerter i nat ?	Havde du tanker i nat ?	Hvad tid står du op (morgen) ?	Føler du at du sov godt ?	Føler du at du er glad nu ?
1										
2										
3										
4										
5										
6										
7										
8										
9										
10										
11										
12										
13										
14										
15										
16										
17										
18										
19										
20										
21										
22										
23										
24										
25										
26										
27										
28										
29										
30										
31										

Hovedpuden

Foreningen Sclerose.info

www.sclerose.info

Du kan downloade det her eller printe her: [hovedpuden.pdf \(sclerose.info\)](#) (tryk på linket)

Vi kalder det "Hovedpuden"

// admin



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 portrætere 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



Foråret 2024 titter frem



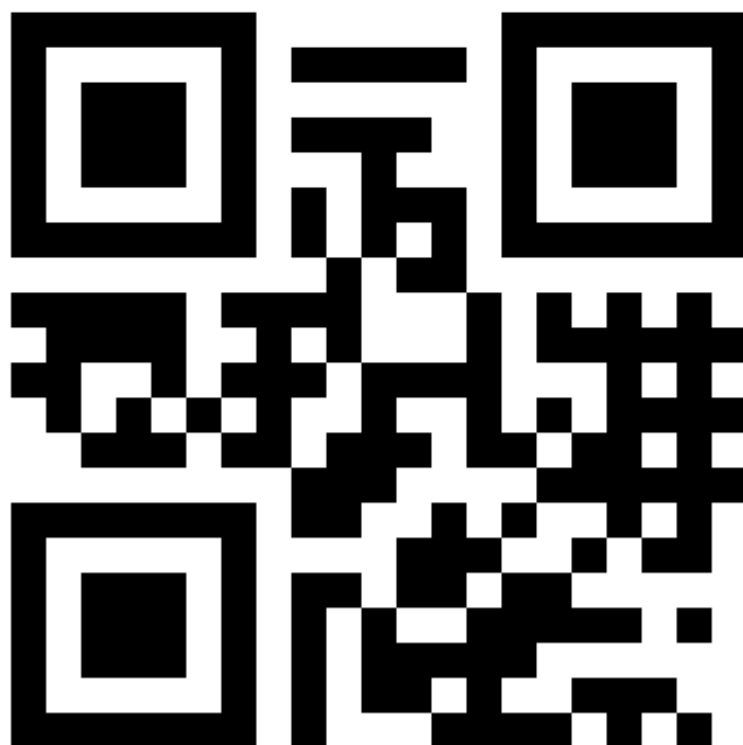
Foreningen Sclerose.info

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

Det handler om at leve

www.sclerose.info



sclerose^oo^oinfo