

# sclerose<sup>o</sup>info

...online PDF

4

Meld dig ind i Sclerose.info

9

Hjælp i lufthavnen

13

Kognition, hvad kan man gøre - træning

16

Niels Rønde-Andersen - jyden



# Forord



Juli 2024

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

Det er trist ....

Vi har jo vænnet os til det. Det er gammel nyt nu. Det er blevet en sektion i nyhederne der hedder "Sidste nyt fra Ukraine krigen ..."

Nu skal der ske noget stort før man "gider rigtig" bringe det

Verdenen er helt skæv

Vi gør ikke noget for at ændre det mere. Det er blevet en del af vores dagligdag

Juli er den store sommer måned

... og der er rimelig meget ferie i vores admin

Der er trætte hoveder og ... vi har taget det mere roligt, sådan da.

Juli og august er jo ferie månederne – og tiden man skal bruge med familie venner osv.

Batterierne blive ladet op

Sol, varme...

Nogle er ikke gode til varmen – og der er masser af gode råd til at undgå problemer.

Vi er midt i det – lad os nyde det

Kim

# Indhold

- 4 [Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info](#)
- 5 [Rigtig god sommerferie](#)
- 7 [Juli](#)
- 8 [Hjælp Sclerose.info](#)
- 9 [HUSK – assistance i lufthavnen](#)
- 10 [Skam, flov forlegen resultater har sommerferie](#)
- 12 [Varme kognition og sclerose](#)
- 13 [Kognition – hvad kan man gøre - træning](#)
- 16 [Niels Rønde-Andersen](#)
- 23 [Nyhederne på engelsk + artikel](#)
- 27 [Sclerose, hvad nu ..](#)

---

Bliv medlem  
sclerose.info



---

... det handler om at leve



---

# Bliv medlem sclerose<sup>o</sup>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

# Fra alle os – til alle jer ... Hav en rigtig god sommer ferie !



Fra alle os i admin – både i foreningen og på Facebook – der ønsker vi alle en rigtig god ferie.  
Vi håber alle nyder ferien – og kommer tilbage efter ferie med masser af positiv energi og humør.

// Admin

# HUSK SOLCREME MED HØJ FAKTOR



Hav en dejlig ferie !!



**Årets syvende måned juli**, har navn efter kejser Julius Cæsar. Det var i Julius Cæsars regeringstid to år før hans død at den Julianske kalender blev indført og dermed blev året fastlagt til 365 dage plus en ekstra dag hvert fjerde år og Januar samtidig gjort til årets første måned år. For at bringe orden efter fortidens mere unøjagtige kalendere, blev der også i år 46 f.Kr. indsat tre ekstra måneder, dette år blev således på 455 dage, og blev som følge deraf kaldt "forvirringens år". Den julianske kalender blev i 1582 afløst af den gregorianske, som er vores nuværende kalender. Gammelt nordisk navn for juli måned var ormemåned, forklaring på dette kan være at hugorme og snoge gerne vil sole sig, og derfor ofte ses ligge og sole sig i det varme julisolskin. Men det kan måske også komme af at der i juli varmen let gik orm i kødet. I nogle områder er måneden også blevet kaldt "rådmåned" eller "hørmåned", i nordisk oldtid hed måneden sólmáandr.



# 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](mailto:kim@sclerose.info) eller skriv på Facebook

//

admin

Kim





## HUSK !!!

Du kan bestille assistance i lufthavnen hvis du skal ud at flyve.

Det betyder at ...

Du bliver kørt til gaten

Eller du bliver kørt ombord i flyveren (kan være helt til sæde)

Du kommer først ombord

Du skal IKKE bruge kræfter på at gå igennem lufthavnen.

Hvis du skal mellemlande et sted – bliver du ligeledes hentet fra flyver og bragt til ny flyver

Du har generelt ret til en ekstra håndbagage

Du UNDGÅR de lange køer i security eller told

Du har MEGET mere energi når du kommer frem til dit endemål

Benyt denne service ! Den er til for dig

Lad vær med at prøve at "jeg kan godt selv" - det er dig selv der betaler med mindre energi

DENNE SERVICE ER FANTASTISK !!!!!!!!!!!



## Resultat af undersøgelsen om skam, flovhed eller forlegenhed

Som tidligere skrevet foretog Sclerose.info i maj/juni måned en undersøgelse om at føle skam, flovhed eller være forlegen i forbindelse med sin sclerose.

Vi har fået en del ... mange ... beskeder og mails fra scleroseramte der føler sig provokeret. Det er jo fordi de ord .. Skam, flov, forlegen er ord der er rigtig dårlige. Det er ikke rart at føle hverken skam eller flovhed – det er lidt nemmere at være forlegen  
FAKTA er – at det er følelser rigtig rigtig mange føler med deres sclerose. Eller med hændelser der sker fordi man har sclerose.

I næste nummer der gennemgår vi flere af de resultater

Vi er i gang med at analysere de data – og der er sommerferie i den, så det kommer efter sommeren

//  
Admin

---

Bliv medlem  
sclerose.info

---

# HVORDAN KOMMER JEG IGENNEM KRISEN?

En selvhjælpsguide til mennesker, der rammes af alvorlig sygdom, og deres pårørende



Læs og hent guiden her:

[www.sanofi.dk/da/vores-sociale-ansvar-som-virksomhed/selvhjaelpsguide](http://www.sanofi.dk/da/vores-sociale-ansvar-som-virksomhed/selvhjaelpsguide)

HVORDAN  
KOMMER JEG  
IGENNEM  
KRISEN?



PODCAST



Lyt i  
Apple Podcasts



Lyt med på  
Google Podcasts

LISTEN ON



Spotify



## Varme – kognition – sclerose

Det er ikke verdens bedste cocktail de tre ting sammen.

I løbet af den meget varme sommer er der rigtig mange scleroseramte der har følt at de kognitivt har haft det skidt.

Vi har skrevet og talt med mange – og har sagt det samme hver gang. Det er helt normalt !! – vær ikke bange.

Som oplyst tidligere, både her i PDF-bladet, på hjemmesiden og i Facebook gruppen, så bliver dine symptomer værre i varmen. Dit centrale nervesystem bliver ophedet og alle de symptomer du hr eller har haft fysisk bliver forværet.

Sådan gør det sig også gældende med din kognition.

Dine kognitive problemer eller udfordringer eller hvad du vil kalde det bliver forværet. Det er ikke noget der bliver- men det kan klart gøre en bange.

I mange år har man lavet mange forskellige undersøgelser – blå. I 2012 hvor man i USA beviste at "almindelige" mennesker overfor scleroseramte – der var de scleroseramte 70% langsommere til at udføre opgaver hvor man skulle bruge sin koncentration, opgaver med flere ting samtidig eller hukommelsen. Der har været mange lignende undersøgelser siden som har bevist mere eller mindre det samme – men i bund og grund handler det om at det centrale nervesystem – og hjernen blive ophedet og "kommunikationen" bliver langsommere- delvist afbrudt.

Så hvis du har følt – og føler – at du ikke har kunnet lave din kryds og tværs, sudoku eller har været særlig god til at deltage i samtaler med flere på en gang – så har du her fået forklaringen – hvis du ikke allerede vidste det.

// Admin



## Kognition – hvad man kan gøre – træne.

Kognitiv træning kan være en effektiv måde at forbedre og vedligeholde kognitive funktioner hos personer med sklerose. Her er nogle specifikke typer af kognitiv træning, der kan være gavnlige:

### 1. Hjernetræningsprogrammer:

1. Der findes en række apps og computerprogrammer designet til at træne forskellige aspekter af kognitiv funktion, såsom Lumosity, BrainHQ og CogniFit. Disse programmer tilbyder spil og opgaver, der fokuserer på hukommelse, opmærksomhed, problemløsning og behandlingshastighed.

### 2. Puzzles og Spil:

1. Puslespil, krydsord, Sudoku, ordspil og logikspil kan være sjove og engagerende måder at træne hjernen på. Disse aktiviteter hjælper med at forbedre hukommelse, koncentration og problemløsningssevner.

### 3. Læse og Skrive:

1. Læsning af bøger, artikler og nyheder kan stimulere hjernen og forbedre læseforståelse og hukommelse. At føre dagbog eller skrive breve kan også være nyttigt til at organisere tanker og forbedre sprogfærdigheder.

### 4. Matematiske Opgaver:

1. Enkle matematiske opgaver og hovedregning kan hjælpe med at forbedre kognitive evner og holde hjernen skarp.

## *Kognition og træning fortsat:*

### **5.Sprogindlæring:**

1. At lære et nyt sprog kan være en fremragende måde at træne hjernen på, da det kræver hukommelse, opmærksomhed og evnen til at lære nye informationer.

### **6.Musik og Kunst:**

1. At lære at spille et musikinstrument, synge eller deltage i kunstaktiviteter som maling og tegning kan stimulere hjernen på kreative måder og forbedre motoriske færdigheder samt kognitive funktioner.

### **7.Mindfulness og Meditation:**

1. Mindfulness-øvelser og meditation kan forbedre opmærksomhed, koncentration og følelsesmæssig regulering. Dette kan hjælpe med at reducere stress, hvilket ofte har en positiv effekt på kognitiv funktion.

### **8.Hukommelsestræning:**

1. Øvelser som at huske lister, navne eller historier kan hjælpe med at forbedre korttidshukommelsen. At bruge teknikker som mnemonik (fx at skabe mentale billeder eller historier) kan også være effektivt.

### **9.Planlægning og Organisation:**

1. Træning i at lave planer, opstille mål og organisere opgaver kan hjælpe med at forbedre eksekutive funktioner. Brug af kalendere, påmindelser og to-do lister er praktiske værktøjer til dette formål.

### **10.Social Interaktion:**

1. At engagere sig i samtaler, deltage i sociale aktiviteter og spil som skak eller kortspil med andre kan hjælpe med at forbedre sociale kognitive færdigheder og holde hjernen aktiv.

Det er vigtigt at vælge aktiviteter, der er både udfordrende og sjove, og som passer til ens individuelle interesser og evner. Konsultation med en ergoterapeut eller neuropsykolog kan også være nyttig for at få skræddersyede anbefalinger og støtte til kognitiv træning.

De fleste af de råd er for alle de scleroseramte der IKKE er ramt af kognition hårdt.

Det er overordnede råd til træning som vi har fundet efter research i flere lande – USA, UK, Australien, Canada

Vi håber det er god inspiration

//

Admin

Tobias X



# Sammen er vi stærkere.

Bliv en del af sammenholdet i Sclerose.info

---

Bliv medlem  
sclerose<sup>o</sup>info



---



## Niels Rønde-Andersen

**Niels Rønde-Andersen** – er et kendt ansigt af mange af os scleroseramte.

Mange kender Niels fra hans digte som bl.a. bliver bragt her i Sclerose.info

Er man fra det midtjyske og kommer på Ry har man måske mødt Niels der – og igen med Niels digt, har man hørt ham læse et eller flere af dem.

Vi har bragt Niels Rønde-Andersen som ansigt før her i bladet

Vi har ligeledes bragt lidt om Niels kunstneriske kunnen , tegninger mm.

Jeg har tidligere skrevet lidt om Niels – min egen personlige holdning eller den måde jeg ser Niels på – mine snakke med Niels – mit venskab

Jeg er en person der gerne roser folk i skyerne når jeg ved hvordan de enten har indvirkning på mig selv eller andre. Også fordi – det er jo rart at blive påskønnet

Niels Rønde-Andersen er en beskeden mand. Han er en solid jyde med begge ben plantet solidt ... dybt i jorden. Så det der med at blive rost i skyerne, det er sådan ikke lige sådan Niels mener det skal være.

Det har jeg naturligvis respekt for – så ... ham Niels Rønde-Andersen, han er ikke så ringe ;-)

Mange, og jeg selv inklusiv, holder meget af de digte Niels skriver.

Niels og jeg er ganske meget enige om mange ting – og jeg finder tit inspiration til mit eget liv når jeg taler eller ser den måde Niels kæmper med sin sclerose.

En god solid gæv jyde – ham Niels

Tak fordi du skriver for os Niels – tak fordi du deler dine tanker ord og digte med os

Vi bringer Niels som ansigt igen – og bagerst har vi spurgt Niels et par opfølgende spørgsmål som du kan læse

Kim





Niels Rønde-Andersen

**Bor i:** Aarhus, Denmark

**Behandling:** Copemyl 20 mg/sprøjte hver dag

#### Har du skiftet behandling ?

Havde det rigtig godt med Copaxone som var mit første valg i de første 7 år. Så skiftede jeg til Tysabri og havde det rigtig godt med det, men efter 1 års tid udviklede jeg mange antistoffer mod JC virus og måtte stoppe. Skiftede tilbage til Copaxone/ nu copemyl. Skal måske prøve Gilenya.

#### Hvorfor har du valgt denne behandling? (har du selv har indflydelse)

Ingen bivirkninger og ja.

#### Tager du alternativ medicin eller behandling – hvorfor – hvad hjælper det dig?

CBD olie for smerter. Hjælper lidt. Jeg tror også meget på at det alternative skal man ikke afskrive.

#### Hvad var de første symptomer du havde på sclerose?

Dobbelt syn, nedsat balance

#### Mange har en historie om hvordan de blev diagnosticeret – ord – følelser – måden. Kan du huske din diagnose, hvordan det foregik ?

Jeg tænkte at jeg har klaret modgang før og klaret det, sådan vil det også gå nu. Resten beholder jeg for mig selv.

#### Hvor tit er du blevet skannet – hvor tit bliver du skannet (MRI)

kan ikke helt huske hvor mange gange. Efter behov

#### Hvornår var den sidste gang du blev skannet ?

for 1½ år siden

#### Taler du og din læge om udviklingen ud fra dine billeder?

Nogle gange ja

## Hvad er det værste symptom eller bivirkning ved din sclerose? Og hvordan påvirker det din hverdag?

Mangel på frihed, at være bundet af sclerosens begrænsninger. Begrænsninger i forhold til venner og kunne klare et arbejde, kan ikke gå så langt mere. Er ikke i stand til at gøre de fritids ting jeg elskede.

## Hader du din sclerose ?

Had er et stærkt ord. Er ikke glad for den, det er nu mit lod i livet. Prøver at få det bedste ud af det.

## Hvad er dit ynglings citat eller slogan?

Der er flere, men 'Lad ikke had og bitterhed, formørke din vej 'fremad - Nelson Mandela'. Sangen 'Charles Chaplin Smile'. Hvorfor falder vi, det er for at vi kan lære at rejse os op igen

## Kan du give en beskrivelse af dit arbejde eller evt. dit arbejde før ...

Jeg arbejdede i børnehave. Udd. PGU'er (pædagogisk assistent)



## Hvad er dine fritidsinteresser?

Bla. Hygge om et brætspil, træning, skrive digte, tegne, cafe ture, være social, se film, høre musik, Spille pool.

## Hvordan har du det med træning?

### Kan du mærke en positiv effekt, eller føler du det er et nødvendigt onde?

Er glad for min træning og ville kunne mærke det negativt hvis jeg ikke gjorde det.



## Hvor tit træner du ? individuel / holdtræning...

Træner 3 gange/ugen, 2x individuel, 1x holdtræning. (så tit jeg har overskud, min træning med min krop er mit arbejde i dag)

## Har du ændret dig efter diagnosen og på hvilken måde?

Ja bla. jeg sætter mere pris på små ting og tager ikke noget for givet længere.

## Har du temperament... og hvad gør det for dig – både positivt og negativt?

Min tolerance er stor, dog kommer der et tidspunkt hvor jeg så bliver rigtig gal. Er stædig når noget ikke lykkes (især træning, det får mig til at blive ved med at kæmpe)

## Hvordan er du som menneske i dag?

Uha er ikke god til at beskrive mig selv. Folk siger den søde kærlige viljestærke person..

## Hvad gør dig glad?

Sommer og varme, børns leg og grin, kærlighed, når noget lykkes, rejse og opleve andre kulturer. At udfordre mig selv i det omfang jeg kan. Bla. vilde rutsjebaner,

**Hvad gør dig vred?** Uærlighed, rasisme, mangel på empati og når folk der ikke har samme sygdom og problemer siger at sådan har de det også.

**Hvordan fik du fortalt din nærmeste familie og øvrige omgangskreds du havde sclerose?** Jeg fortalte det fra start af. Lod dem være en "del" af hele forløbet.

**Hvordan reagerede din nærmeste familie og omgangskreds på at du havde fået sclerose og hvordan tackler de det i dag?**

De blev da kede af det, men støtter mig så meget de nu kan.

**Oplevede du at der var nogen der vendte dig ryggen eller fravalgte dig til specielle arrangementer,- hvis ja,- hvordan taklede du så det?**

Ja har oplevet det nogle gange, og det sårede mig en del.

**Lever du efter sclerose principperne(kost osv.)? Og kan du mærke en forskel på før og efter?**

Prøver så godt jeg kan at leve efter de råd der er. Og jo kan da godt mærke en forskel negativt når jeg synder indimellem. Drikker ikke så tit, kan da godt nyde lidt godt sammen med venner.

**Har din sclerose givet dig af gode oplevelser? - hvilke ?**

hmm at jeg ser mere nuanceret på ting, at jeg er blevet tvunget til at sætte farten lidt ned på den måde synes jeg, jeg får en større dybde af ting.

**Nåh.....men hvad er det bedste ved at have sclerose...?**

At jeg ikke er død af det. Det er nok det bedste bud jeg har.

**Hvad er din holdning til den måde politikerne ser på "os scleroseramte"?**

**Gøres der nok for os scleroseramt i dag ?**

Det synes jeg ikke, "forstår ikke" hvorfor vi ikke kan få en landsindsamling som på TV som cancer.. Når nu sygdommen er så udbredt og hæmmende for mange folk.

**Føler du at "folk/samfundet" (Hr. og fru Danmark) ved nok om sclerose ?**

Nej desværre

**Vidste du hvad sclerose var før du fik diagnosen ?**

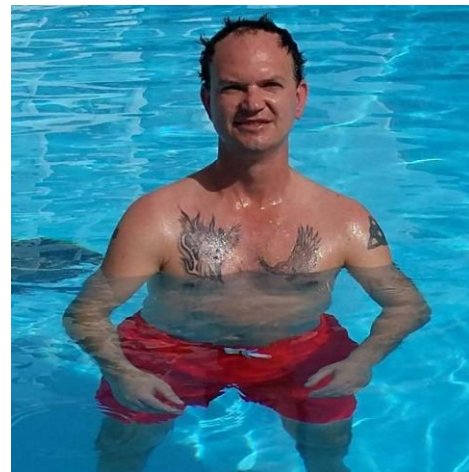
Ikke rigtigt. Havde ikke hørt om det.

**Har du et godt råd til ny diagnosticerede?**

Don't give up Life's not over.

**Har du et godt råd til os andre med sclerose?**

Glem ikke dit smil. Bliv ved med at kæmp.



**Hvor er du om 5 år?**

Ved ikke, at min sclerose er kommet i bero. Har da håb

**Hvad syntes du om det job [sclerose.info](http://sclerose.info) laver?**

Synes det er fantastisk, da de folk der står for det ved hvad livet med sclerose går ud på. Da de ikke er uforstående.

**Hvad er din største drøm?**

At jeg aldrig mister mit håb. At jeg oplever tosamheden igen/dele mit liv med en. Da jeg tror på at kærligheden betyder en del. At der bliver fundet en kur mod sclerose.

Slutteligt fortæl lidt om dig selv og dit liv indtil nu?

Jeg har oplevet meget. Så nøjes med de "store" ting

Jeg har haft en far der blev alkoholiker og som

begik selvmord i mine teenageår, det kom jeg

igennem. Det har givet mig ar og styrke.

Jeg var nød til at lære meget på den "hårde"

måde (but don't cry for me Argentina)

Har arbejdet indenfor forskellige områder.

Den største oplevelse jeg har haft var 4 måneders

rejse i det sydlige Afrika og arbejde i en dyrepark

i selve Syd Afrika. Hvor jeg bla. Besteg Kilimanjaro,

Nåede næsten toppen. Bukkede under for

højdesyge 150 meter fra toppen. Sprang bungy

jump fra midten af en bro 216 meter ned.

Jeg så grufulde ting og oplevede uretfærdighed

dernede, men oplevede også mange positive ting

Alt dette var heldigvis inden jeg fik sclerose.

Fik diagnosen. Tog på et halv årlig forløb på

Egmont højskolen i Hou.

Efter det for at Komme videre. Kom jeg i

arbejdsprøvning i en skole fritids ordning (SFO)

og arbejdede med børn.

Blev så glad for det arbejdsområde. At jeg søgte

ind på en pgu (pædagogisk grund uddannelse)

uddannelse. Bestod med en flot karakter.

Vilde ud og arbejde lidt med børn og få noget erfaring. Inden jeg vilde søge ind på selve

pædagogisk seminaret.

Nåede at arbejde lidt i en børnehave. Da jeg så fik et grov attack, der gjorde mig næsten helt

lam i benene.(da jeg ikke havde overskud til træning da jeg arbejdede)

Fik så førtidspension.

Og nu arbejder jeg med min krop for at holde mig oven vande..

Har en mor, papfar og søster, svoger og nevø.





Slutteligt fortalte Niels:

Jeg fik lavet Fugl Fønix tatovering på min brystkasse i højre side for nogle år siden.

Den vil altid minde mig om at uanset hvor dårligt det går skal jeg prøve at rejse mig fra asken igen

### Opfølgning ...

#### Hvad går tiden med nu her i 2024:

Træning, skrive digte (til sclerose.info og nogle gange på bestilling), tegne lidt, forskellige sjove tiltag, mødes med folk og andre ting. Er glad for brætspilhygge.

Er glad for min træning, da jeg elsker at udfordre mig selv.

Er vild med planke øvelsen. Min rekord er 5.06 minutter.

Niels skal snart til Ry – og i den forbindelse vil Niels udfordre nogle fysser til at se om de kan planken i længere tid end Niels.

#### Hvordan er dit helbred, hvordan opføre din sclerose sig :

Sclerosen driller til tider, men prøver at holde mig oven vande og i godt humør.

Desværre, så fylder de sygdoms skavankerne mere og påvirkningen deraf.

Ensomhedens grimme monster kommer op til overfladen nu og da.

#### Hvad tænker jeg om verden situationen lige nu:

Jeg forstår ikke verden længere, hvorfor al den krig og had?

Uretfærdighedens monster vandrer frit rundt i verden.

Næstekærligheden føles længere og længere væk.

... tak Niels ...

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 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?		

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 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](https://kenddinms.dk) sammen med tips og gode råd til et bedre liv.

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



## NYHEDERNE ... på engelsk ...

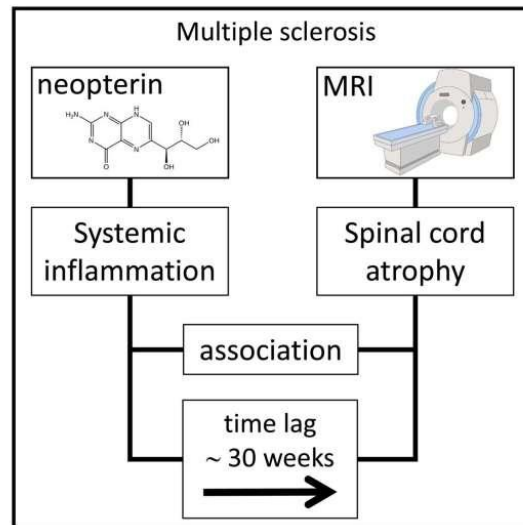
**1.New Diagnostic Method:** Researchers at Durham University have developed an innovative approach to diagnosing MS using eye scans. By combining optical coherence tomography (OCT) and infrared scanning laser ophthalmoscopy (IR-SLO) with advanced computer algorithms, doctors may be able to detect MS earlier and more accurately. This method could significantly improve diagnosis speed and patient comfort, reducing the need for invasive procedures ([Durham University](#)).

**2.Inflammation and MS Progression:** A study from the University of Southampton has reinforced the link between systemic inflammation and MS progression. The research highlights the importance of minimizing inflammation through lifestyle choices and timely medical interventions. This includes staying hydrated, recognizing and treating urinary tract infections early, and maintaining overall health to potentially slow disease progression ([Med Xpress](#)).

**3.Genetic Factors in MS Progression:** Scientists at UC San Francisco and the University of Cambridge have identified a genetic variant associated with faster MS progression. This discovery, which emerged from a study involving over 22,000 participants, could lead to targeted treatments aimed at slowing down or preventing disability in MS patients ([Home](#)).

**NYHEDERNE ... artikel på engelsk ...**

## Multiple sclerosis progression linked to immune response outside the brain by [University of Southampton](#)



New research, led by the University of Southampton and University Hospital Southampton, shows that inflammation outside the brain, such as that caused by common infections such as colds and urine infections, is linked to the progression of multiple sclerosis (MS).

The Systemic Inflammation in Multiple Sclerosis (SIMS) study followed 50 people living with progressive forms of MS for two and a half years. Researchers measured inflammation in the body by looking at a weekly urine sample. This inflammation can be caused by a number of factors, including infections, other medical conditions, trauma and an unhealthy lifestyle.

The research is published in the journal *Brain Communications*.

MS is caused by the immune system mistakenly attacking the nerves in the brain and spinal cord. Over time, this can lead to the loss of nerves, which causes MS progression. Research in animals has shown that inflammation outside the brain can exacerbate this process, but researchers wanted to understand whether this happens in people with MS.

The study also builds on previous research which has found that infections can sometimes trigger a relapse or temporary worsening of symptoms in MS. This new study suggests that inflammation, which can be caused by infections like colds, flu and UTIs (urinary tract infections), is linked with the loss of nerve cells in the spinal cord—which is a major underlying cause of MS progression.

Professor Ian Galea, neurologist from the University of Southampton and lead researcher on SIMS says, "Our results build on decades of research showing inflammation causes nerve cell loss in the laboratory. Now we've shown a connection between inflammation and loss of cells in the spinal cord in humans.

"And in the future, lab research could help us understand what's going on at a molecular level when this inflammation happens—which could perhaps help us develop new drug treatments.



**NYHEDERNE ... artikel på engelsk ...**

"The results of this study suggest it is important for people with MS to minimize inflammation where they can. This includes receiving all recommended vaccinations and seeking prompt attention for bladder infections.

"Following a healthy lifestyle could also be beneficial, as factors like smoking, alcohol and obesity are linked to inflammation. And as health care professionals, we can help too by talking about these things with our patients so they have the facts they need."

More than 150,000 people live with MS in the U.K., with 135 diagnosed each week. The condition affects the brain and spinal cord, impacting how people move, think and feel. Symptoms are different for everyone, but can include fatigue, pain, vision problems and mobility issues. Most people are diagnosed in their 30s or 40s, but it can affect people of all ages, ethnic backgrounds and genders.

One of the study's participants was Richard Humpston (43), from Portsmouth, who was diagnosed with primary progressive MS in 2014. Richard is now medically retired, but he previously worked within the NHS on a neurological rehabilitation ward. His symptoms include difficulty with walking and bladder issues.

Richard says, "I participated in the SIMS study, which meant freezing my urine every week and going into hospital for various tests and check-ups. I was told afterwards that there was some evidence that I had urine infections during the study.

"The results of this trial have highlighted how vital it is for me to stay hydrated to avoid this type of infection in future. And it also makes me realize how important it is to know the signs and symptoms of having a UTI, and to get help as soon as possible for any infection.

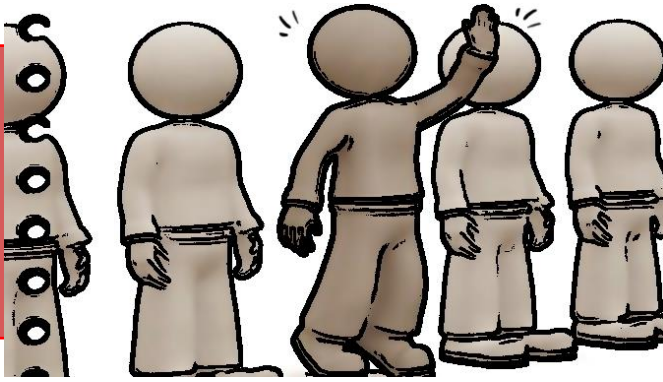
"For me, getting involved in research is all about making things better for people in the future and making sure we have a better understanding about what MS is. When I was first diagnosed there were no disease modifying treatments (DMTs) at all for people with my type of MS, but now I'm on a licensed DMT which has improved my life—thanks to research, we've already made so much progress."

Dr. Clare Walton, Head of Research at the MS Society, says, "This study gives us vital insight into the relationship between inflammation outside the brain and MS progression. We know that bladder infections in particular are very common for the 150,000 people who live with MS in the U.K. This research highlights how important it is for people with MS to recognize the symptoms and seek help early for urinary infections, and to take up any vaccinations they are eligible for.

"The findings also demonstrate the need for access to good and timely primary care, with GPs who understand the risk of infections and MS progression. And we need to see improved waiting times for specialist services like urology for people with MS experiencing urinary problems and repeat UTIs."

**More information:** Charlotte M Stuart et al, Systemic inflammation associates with and precedes cord atrophy in progressive multiple sclerosis, *Brain Communications* (2024). [DOI: 10.1093/braincomms/fcae143](https://doi.org/10.1093/braincomms/fcae143)

**Journal information:** [Brain Communications](#)



## Frivillig i Sclerose.info

### Har du lyst til at bidrage til Sclerose.info?

Det kræver ikke, at du bruger mange timer hver dag. Du kan dedikere 1-2-3 timer om dagen eller om ugen eller blot deltage i nogle af vores mange projekter inden for forskellige emner.

Vi søger personer, der har lyst til at skrive artikler til vores PDF-magasin, hjemmeside og Facebook-gruppe.

Vores admin på Facebook, redaktionen af PDF-bladet og hjemmesiden har travlt, så vi ønsker at tilføje friske øjne og ord.

Hvis du er interesseret i at skrive for eller med Sclerose.info, er du velkommen til at kontakte Kim i vores lukkede Facebook-gruppe eller via e-mail på [kim@sclerose.info](mailto:kim@sclerose.info).

Du kan skrive om din egen situation, din egen sygdom eller som pårørende og dele dine synspunkter og tanker. Desuden kan du skrive om emner, som Sclerose.info arbejder med, såsom kognition.

Kognition behøver ikke kun at handle om dig selv; det kan også omfatte research på nettet, dine egne undersøgelser eller lignende.

Kom frem og hjælp os – vi har brug for flere hænder!



## Sclerose – Hvad nu?

For en ny diagnosticeret til multiple sclerose-holdet kan det være svært at finde en grimasse der kan passe: "A hva' for noget.

Du siger at det der sker med mig er lig med sclerose?" (og så 117 billeder der farer gennem hovedet på en som alle ender med det samme image af invaliden i kørestolen.) "Det kan bare ikke passe. Der må være sket en fejl, en forveksling. Jeg er jo sund og rask og har bare et lille problem med.....

Situationen er lidt grotesk for alle der har været i den og man sidder lidt og venter på det ene signal der udløser det hele og viser én at selvfølgelig var det ikke sådan fat. Hvordan kunne det være det?

Men det kommer bare ikke, tiden går og uendeligt langsomt går tæppet ned for den person man havde været indtil da, og man finder sig i en anden, uvirkelig dimension, hvor ingenting er det samme som før og der er den sære fornemmelse af at være ved siden af sig selv og tilskuer til et drama uden drejebog.

Alle medvirkende man kender har fået nye roller, nye replikker og reaktioner til omgivelserne inklusive en selv.

Samtidig starter der en proces oppe i hovedet som kører på højtryk og forsøger at forstå og sætte tingene på plads – og håbe på at finde en udvej. Der er akut krise og alt hvad man rører ved smuldrer mellem fingrene på en. Og alligevel, som dagene går begynder man langsomt at affinde sig med situationen og diagnosen som en håbløs frygtelig beskrivelse af ens tilstand – især navnet!

Havde det så bare heddet noget rarere og mindre sygeligt end "sclerose" – hvad med skole.. eller skule.. eller måske skålerose – men så affinder man sig også med betegnelsen og mange andre detaljer for det der fremover skal være en uadskillelig del af ens liv og identitet. Behovet er der jo for et navn til de symptomer der stadig kommer og driller.

Hvordan der reageres på MS-diagnosen er forskellig for alle der udsættes for det, og hører vi folk fortælle om deres personlige erfaringer og erindringer om netop den periode viser den klart hvor forskelligt de modtager og langsomt lærer at leve med de nye vilkår de har. Men ens for alle er at det er alvor, dette her, en kropsoplevelse af dysfunktion, noget der driller imellem mig der vil og det jeg vil - og så diagnosen der sætter tingene i perspektiv for en. Senere er der så tid til refleksion, men for de nye på holdet er alt jo fremmed og for meget og man lytter meget gerne og lærer af de gamle, dem der ved noget og har været i gang et stykke tid og kender jargonen og alle fagudtrykkene. Og alle de erfarne rotter der efterhånden har fået et intimt forhold til sygdommen har alle en historie at fortælle, historien om hvordan de var i stand til sætte sclerosen på plads i deres tilværelse og komme videre med livet og kærligheden, der vil leves på trods.

Hvad er det så de fortæller, de gamle i gårde? Egentlig en meget simpel historie om hvordan det er at være menneske, men for de nye som lytter intenst og motiveret er det de vigtige guldgruber som netop de kan bruge, som giver mening der hvor de står ansigt til ansigt med skæbnen den barske. Det kan være den følelse der gennemsiver en beretning, en humor der ikke lader sig knægte, en realitetssans der fortrænger angsten eller en overraskende taknemmelighed midt i besværlighederne.



Det der rører os er det der virker for os. Vi lever allerede i en verden med delvis afvisning af det der foregår lige nu og et håb om noget bedre og det ændrer sig ikke med sclerosens ankomst. Vi ønsker alle et godt liv uanset situationen, ja faktisk bliver denne overlevelseskraft forstærket enormt under pres. Så alle der har noget at tilbyde af deres unikke livserfaring udtrykt på netop den perfekte måde denne person gør vil ramme en eller flere andre modtagere som præcis kan bruge netop det.

I dette samvær, denne udveksling der sker mellem to mennesker selv på stor afstand kun med sort på hvidt til at kommunikere med, er der noget andet der glider i baggrunden for en stund. Den gamle tilstand er borte og med den relationen med overmagten, den almægtige og grusomme der hvert øjeblik kan slå til. I stedet er man i en oplevelse, smittet af den andens særegenhed og beretning, af at det pludselig godt kan lade sig gøre, og at man også selv vil være i stand til at være stærk eller beslutsom eller kærlig eller glad fremover igen på trods.

Men du for hvem MS er noget nyt og overvældende, du som søger noget at gribe efter som kan bære, efter ligesindede og efter vejledning – ud over at lytte og sugе til dig har du måske også et behov for at fortælle om din situation og hvordan du oplever den, både de trælse og de lyse sider.

Det kan være at du ikke kan tro at andre er interesseret i din almindelige historie om depression, chok, ubalance, smerter eller hvad det er der fylder mest lige nu, men sandheden er at de ord du nedfælder til andre bliver til et møde – ikke kun med dig selv på en reflekterende måde, men også andre vil åbne sig for dine ord og en bro imellem menneskehjerner skabes i det øjeblik af forståelse og mere udveksling til følge for alles bedste. Vi er alle små både på tilværelsens store skæbnehav, og i den mørke nat hvor kun stjernerne er tændt kan det føles meget ensomt og hårdt at kæmpe sin egen lille kamp med elementerne. Vi kan føle det håbløst og os magtesløse og fortabte uden kontakt til andre, men vores ord kan virke som nødraketter i den mørke nat, og pludselig ser vi et lys på himlen og ved at vi er hørt og set og mærket. Og det gør hele forskellen.

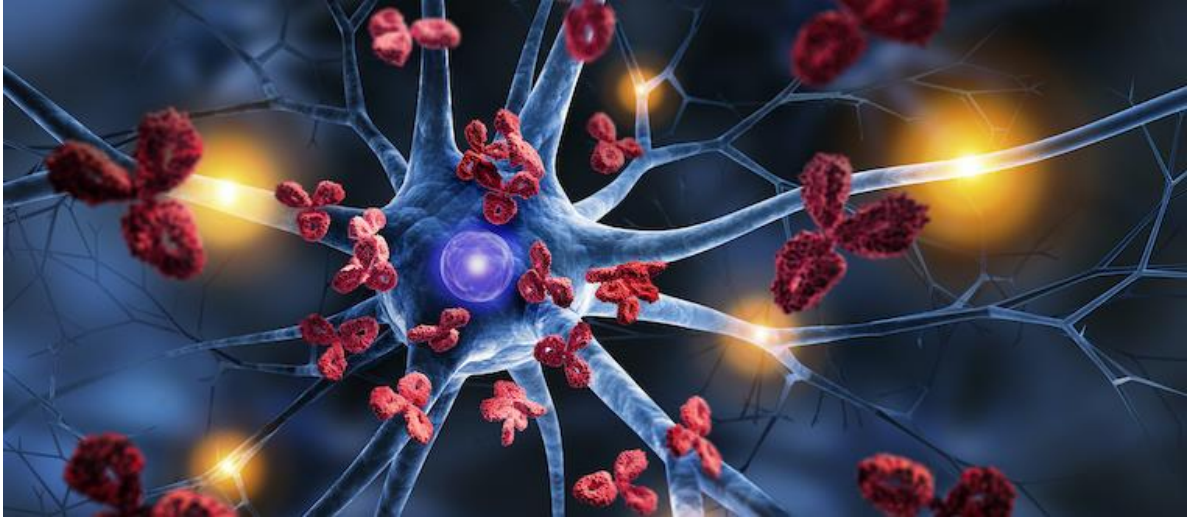
*Søren Beejo Hansen .*




---

# Bliv medlem sclerose<sup>o</sup>info





**Multipel sclerose (MS)** er en kompleks neurologisk sygdom, der kan præsentere sig på forskellige måder afhængigt af hvilke dele af centralnervesystemet der påvirkes. De almindelige symptomer ved multipel sklerose kan omfatte:

1. **Træthed:** En af de mest almindelige symptomer ved MS er en udtalt træthed, der ikke forbedres af hvile.
2. **Synsproblemer:** Synsproblemer, herunder sløret syn, dobbeltsyn eller smerter ved øjenbevægelser, kan forekomme. Optisk neuritis, en betændelse i synsnerven, er også almindelig hos personer med MS.
3. **Følelseløshed eller prikken:** Mange mennesker med MS oplever følelseløshed eller prikken i forskellige dele af kroppen, typisk i arme, ben eller ansigt.
4. **Muskelstivhed og spasmer:** Stivhed og spasmer i musklerne, især i benene, kan være almindelige symptomer på MS.
5. **Problemer med balance og koordination:** MS kan påvirke balance og koordination, hvilket kan resultere i vanskeligheder med at gå eller udføre daglige aktiviteter.
6. **Kognitive problemer:** Nedsat kognition, herunder problemer med hukommelse, opmærksomhed og koncentration, kan forekomme hos nogle mennesker med MS.
7. **Problemer med blære- og tarmfunktion:** MS kan påvirke blære- og tarmfunktionen, hvilket kan resultere i hyppig vandladning, urininkontinens, forstoppelse eller inkontinens.
8. **Smerter:** Nogle mennesker med MS oplever forskellige former for smerter, herunder neuropatiske smerter (smerte forårsaget af nerveskader) eller muskelsmerter.
9. **Problemer med tale eller synke:** MS kan påvirke musklerne, der er involveret i tale eller synkning, hvilket kan føre til problemer med at tale tydeligt eller synke effektivt.
10. **Depression og angst:** Mennesker med MS har øget risiko for at udvikle depression eller angst på grund af de fysiske og følelsesmæssige udfordringer, de står over for.

Disse er blot nogle af de almindelige symptomer ved multipel sklerose, og det er vigtigt at bemærke, at symptomerne kan variere meget fra person til person og kan ændre sig over tid.



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](http://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.

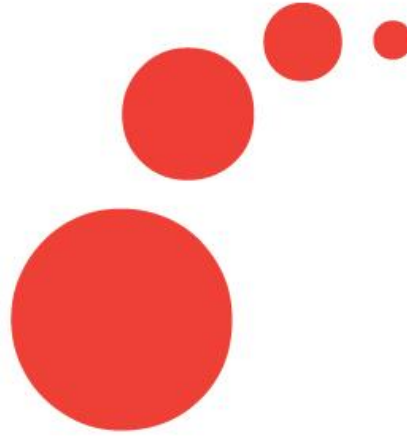
NU – vil vi også gerne I gang med at portrætere vores pårørende  
Halvdelen af sclerosen bæres af vores pårørende

Derfor – er du pårørende og har lyst til at blive et af vores 10000 pårørende ansigter, så skriv til [admin@sclerose.info](mailto:admin@sclerose.info)

Eller skriv til Deanie Mofjeld i Facebook gruppen eller på mail [deanie@sclerose.info](mailto:deanie@sclerose.info)

# sclerose<sup>o</sup>info





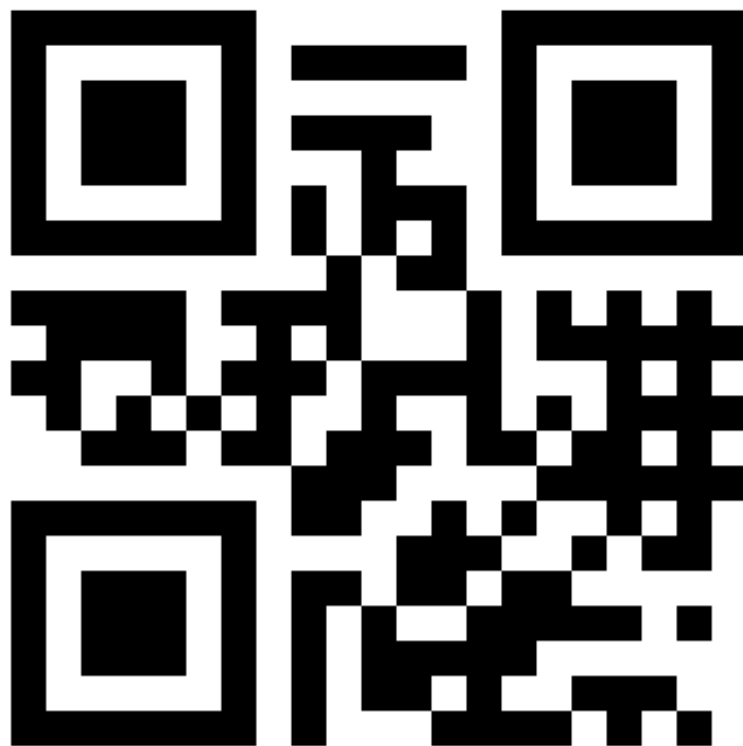
## Foreningen Sclerose.info

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](http://www.sclerose.info)



sclerose<sup>••</sup>info