

sclerose^oinfo

...online PDF

4

Meld dig ind i Sclerose.info

9

Skam fløv eller forlegen – hele undersøgelse

21

Værktøj til skam fløv eller forlegen

29

Nyheder på engelsk



Forord



August 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

Sensommer – august.

Sommeren er ovre.

Indian summer – eller efterår.

Det tipper og går som det altid går

Denne periode og også en periode hvor mange egentlig har det sådan lidt underligt.

Sommeren er ovre – og alligevel ikke helt.

Efteråret kommer – men ikke rigtig

Man har lige være på ferie og/eller været sammen med familie og venner – det har været en "travl" periode for mange.

Den daglige rytme har været brudt

Så – mange sidder med glæde, og trætte, og vil gerne have dagligdagen tilbage

Forældre elsker deres børn – men det er skønt når de starter i skole igen

Sådan havde jeg det også da mine drenge var små

Den sidste uge – eller sidste par uger var nogen gange lidt ... hmppffff

Indhold

- 4 [Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info](#)
- 5 [Lederens fortsat.](#)
- 6 [August](#)
- 7 [Hjælp Sclerose.info](#)
- 9 [Skam flovhed eller forlegen – del 1](#)
- 15 [Skam flovhed eller forlegen – del 2](#)
- 19 [Skam flovhed eller forlegen - konklusion](#)
- 20 [Sclerosens flovhed – digt til Sclerose.info](#)
- 21 [Arbejd med skam, flovhed, forlegen., VÆRKTØJ](#)
- 25 [Kvindens syn på at gemme sig](#)
- 29 [Nyhederne på engelsk](#)
- 30 [PIPE-307, new drug ?](#)

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

Sådan er der er del der har det ikke kun med børnene
Men hele det dejlige med ferien, venner, familie – og det trættende
Det bliver stille og roligt dagligdag igen.

I dette blad – august 24 – der tager vi fat på undersøgelsen om skam, flovhed eller forlegenhed igen.
Som tidligere skrevet var det en undersøgelse der havde meget stor effekt på mig.
Der var så mange ting jeg blev ked af faktisk.

Det at jeg kan se fra svar at en del/mage gemmer sig mere og mere eller isolere sig eller bliver isoleret, det er en rigtig dårlig udvikling.
Mange skriver at de gør det for at beskytte sig selv- men det er jo ikke godt, og det bliver kun gradvist værre og værre .

Vi skal blive bedre til at kommunikere om sclerose
Det har vi fundet frem til så mange gange – og i denne undersøgelse er der ingen forskel
Vi skal som scleroseramte blive bedre til at kommunikere
Men det skal vi som forening - Sclerose.info – også
Det skal man på behandlingsstederne også

Vi må have lavet bedre værktøjskasse til alle scleroseramte og pårørende.

Så synes jeg også at jeg vil sige til alle jer scleroseramte derude
I er nogle utrolige mennesker
I besidder en styrke og tror på livet der er fantastisk.
Jeg har sagt det før – i er fandeme seje !!
Det er i også – men det er meget dybere end det.
I har et drive og et "aldrig give op" gen – og en måde ALTID at finde en vej rundt om,
igennem, over eller under mere eller mindre alle ting

Scleroseramte burde være med på råd både politisk og til virksomheder, samfundet – alle steder.

Fordi – scleroseramte finder ALTID en løsning

Kim

Bliv medlem
sclerose^oinfo



... det handler om at leve



August måned er opkaldt efter kejser Octavius Augustus (63 f.Kr.-14 e.Kr.), der i sin tid lod alverden skrive i mandtal. Augustus var adopteret af Julius Cæsar, som indførte den julianske kalender og selv lagde navn til juli måned.

Da man i år 8 f. Kr., ville hædre Augustus ved at lade samme ære overgå ham, kunne det naturligvis ikke ske med en måned, der var ringere end Cæsars juli med 31 dage. August havde dengang kun 30, men ved en senatsbeslutning blev der taget en dag fra februar og lagt til, så august også fik 31 dage.

Efter den gamle, romerske kalender hed måneden sextilis, den sjette, men efter den julianske kalenderreform blev august årets ottende måned.

Det gamle, nordiske navn var "høstmåned". For tidligere tiders bønder betød vejret i høstmånedene meget. Af det afhang forskellen mellem overflod og sult, ja undertiden mellem liv og død.



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:

www.sanofi.dk/da/vores-sociale-ansvar-som-virksomhed/selvhaelpsguide

HVORDAN
KOMMER JEG
IGENNEM
KRISEN?



PODCAST



Lyt i
Apple Podcasts



Lyt med på
Google Podcasts

LISTEN ON



Spotify



Resultat af undersøgelsen om skamhed, flovhed eller forlegenhed

I maj og juni måned gennemførte Sclerose.info en undersøgelse om det at føle skam, at blive flov eller føle sig forlegen ved sin sclerose.

Som jeg skrev i den første artikel om denne undersøgelse har denne undersøgelse virkelig ramt mig. De følelser som skam, flovhed eller forlegen er ret eksistentielle – og det er følelser som betyder at mange får et rigtig dårlig handlemønster.

For man vil ikke have de følelser – derfor søger man væk fra episoder der kan skabe dem. Og ... det betyder at risikoen for at blive isoleret er stor !

Vi bringer lige resultaterne fra første artikel igen ...

Vi spørger altid om køn, alder osv.

Det er både for at se at resultater passer ind med de statistikker der ellers er om sclerose, og blot for information – ja alt stemmer med de generelle statistikker.

75% kvinder

63% gifte

23% har haft sclerose mindre end 3 år, 33% mellem 10 or 20 år (passer fint med vores medlemmer)

70% atakvis sclerose, 20% sekundær

30% bor i Københavns området og 30% i Midtjylland

50% er på pension – og 28 % er i arbejde med særlige vilkår – 23% arbejder fuld tid eller deltid samt ca. 10% studerende

Alle de tal passer ind i det generelle billede, samt billedet af vores medlemmer i Facebook gruppen

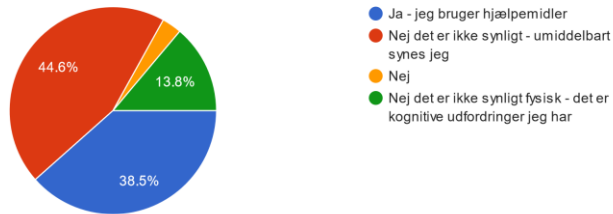
Bliv medlem

sclerose.info



... derefter

Er det synligt at du har sclerose / MS?



Kun 3 % svare nej til om det er synligt

Den gruppe der er kognitivt ramt er næsten 15% - det er en voksende synlig gruppe. Flere og flere siger højt de har kognitive problemer
Det er meget vigtigt at vi bliver ved med at holde fokus på kognition !
Mere end 80% siger – ja .. Eller .. Ikke umiddelbart ..

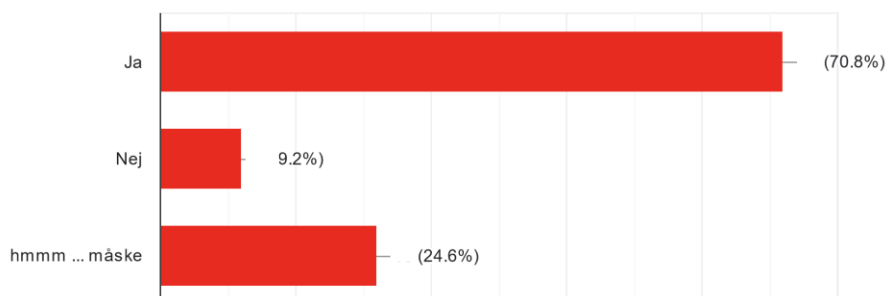
Betyder det at det er synligt noget ?

Nej! .. Og så igen jo

Det hænger jo sammen med at have de negative følelser om skam, flovhed eller forlegenhed.

Det er ikke føle man helt passer ind i det falske glansbillede der er i dagens Danmark.

Har du oplevet at have skam eller at blive flov eller forlegen over din sclerose. F.eks en hændelse der skete fordi du har sclerose?



Jeg er ikke overrasket over at ca. 90% svarer ja eller måske til at føle de negative følelser
Der er selvfølgelig en grad af hvor meget.

Men – når man føler at man falder udenfor ”det der er normalt” så kommer de følelser væltende

Vi skal hjælpe hinanden med at bearbejde dette

Vi skal støtte hinanden.

Hjælpe hinanden igennem de følelser

Vi skal støtte hinanden i dette ret eksistentielle problem det er

Når vi føler skam, flov eller forlegen over ting og hændelser der sker så handler det jo om vores liv – det grundlæggende i hvordan vi ser os selv. Hvordan vi opfatter livet og ting omkring os

Det afspejler jo hvordan vi selv ser på os selv, og andre

Der er ingen tvivl om at dette er så grundlæggende og dybt

Der er heller ingen tvivl om at dette IKKE er et nemt problem at løse.



Det er grundlæggende – derfor skal vi snakke højt om det

Det skal debatteres!

Vi skal være opmærksomme på det – vi skal være klar over vores egne følelser om dette, fordi hvis vi ikke ser det i øjnene er der stor risiko for at dette vokser, og så vil vi begynde at gemme os.

Det er den nemme vej – at gemme sig selv af vejen fordi vi selv mener vi ikke passer ind – og vi selv ikke vil have de følelser ... derfor – at gemme sig er nemmere.

Det er virkelig en farlig vej.

Det kan skabe isolation og gøre hele opfattelsen af os selv endnu dårligere ... og det bliver for os skruen uden ende

Bliv medlem

sclerose•info



I spørgeskemaet beskrev vi forskellen på følelserne sådan.

Selvom skam, flovhed og forlegenhed ofte kan blive brugt lidt løst om hinanden, er der nogle forskelle mellem disse følelser:

1. Skam; er en dyb følelse af at være dårlig eller forkert på en eller anden måde. Når det kommer til at have sclerose, kan skam være en følelse af at være mindre værd som person på grund af ens helbredstilstand. Det kan føre til en følelse af isolation, selvførdømmelse og en mangel på selvværd.

2. Flovhed; er en følelse af ydmygelse eller pinlighed i forhold til ens handlinger eller situationer. Når det kommer til sclerose, kan flovhed opstå fra bekymring over, hvordan andre vil reagere på ens tilstand, eller fra følelsen af at være ude af stand til at opfylde visse forventninger eller normer på grund af ens helbred.

3. Forlegenhed; er en følelse af at være genert eller beklemt i sociale situationer. Når det kommer til sclerose, kan forlegenhed opstå fra følelsen af at være anderledes eller at skille sig ud fra andre på grund af ens sygdom. Det kan føre til en følelse af at være utilpas eller usikker i sociale interaktioner.

Der er en del der har været meget provokeret af de ord – specielt SKAM
Det er også et ubehageligt ord.

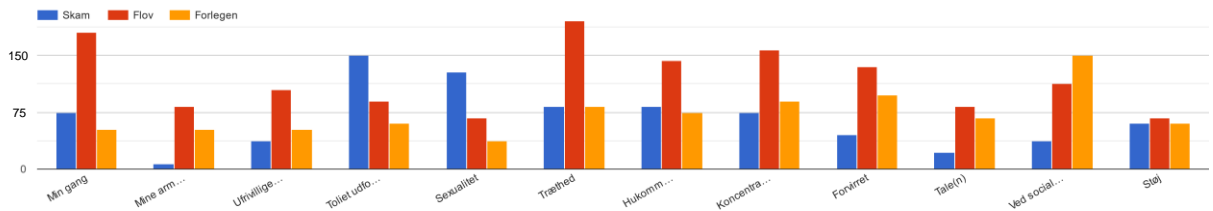
Som du kan se på nedenstående så er de forskellige følelser noget vi kan relatere til.
Uanset vi kan lide det eller ej
Man kunne svare ved at klikke af hvad med oplevede

Hvad føler du ... måske flere eller alle betegnelserne?



Når vi ser på hvilken områder det er som man har de følelser, er der et par områder der overraskede mig meget.

Ved hvilke hændelser føler du ... ?



Jeg var ret sikker på at toilet udfordringer og sexualitet ville være et område folk føler skam over. Dette fordi at sex ... og blære ... uanset vi er nogle moderne mennesker så er dette TABU. Vi snakker helst ikke om det.

Jeg er dog overrasket over hvor mange der svarede dette. 50% sexualitet og over 65% toilet udfordringer. Det er mange

Det kom ikke som overraskelse at ens gang skaber flovhed

Men jeg blev meget overrasket over at træthed skaber flovhed på den måde

Skrevet tidligere, de kognitive problemer er massive

De ikke synlige symptomer fylder så meget. Jeg forstår at de fylder – det gør jeg virkelig men jeg er meget meget overrasket over hvordan det påvirker de følelser – omfanget og dybden.

Personligt der er dette ikke symptomer jeg har, men det er ikke derfor jeg er overrasket. Jeg har som mange ved, talt med rigtig mange om kognition og selvom jeg ikke selv har de symptomer kan jeg godt sætte mig ind i det.

Det er et symptom der er ligesom synlige symptomer – ment det vejer ens for os scleroseramte

Men omfanget!

Prøv at se hvordan graferne i den midt og højre del slår ud

Kognition er et område der skal have meget meget MEGET mere fokus.

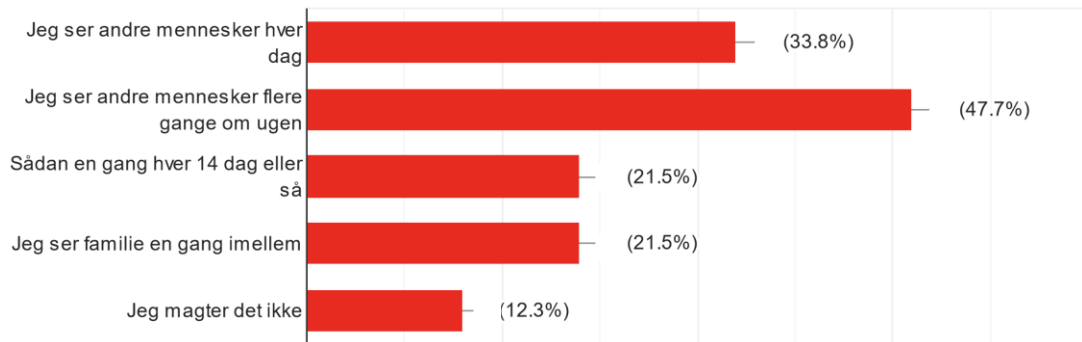
Når jeg ser hvor mange der har svaret at de oplever skam, flovhed eller forlegenhed ved sociale arrangementer – så er det her det gør ondt i maven

Det gør mig så ked af det fordi baseret på de noter og beskeder som er skrevet i enten spørgeskemaet eller sendt direkte til mig – der kan jeg se at folk oplever social angst – man er begyndt at gemme sig, at isolere sig.

Og – endnu mere overraskende – det har faktisk ingen betydning om man er gift eller single.

For lige at se på den sociale aktivitet kommer her svarene:

Hvor social aktiv er du?



Det er noget vi vender tilbage til senere.

Og vi går meget mere i dybden med de tal, hvor vi krydser med både køn og status
De tal venter vi på lige nu

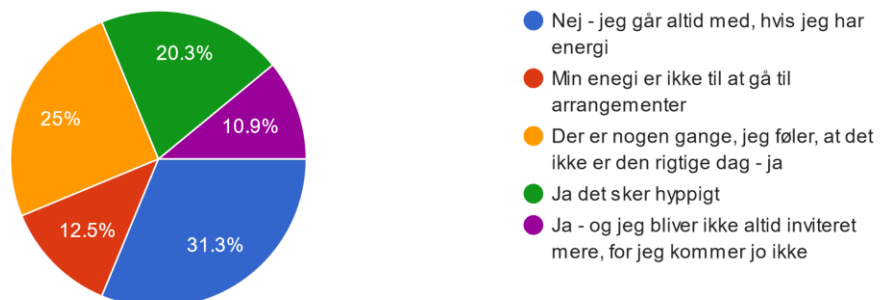
På spørgsmålet om der er sociale arrangementer man ikke går til der er der en desværre en tendens til at man gemmer sig – bliver væk

Som skrevet – det gør ondt at se

Jeg havde et eller andet sted håbet at der ikke var nogen der svarede at de ikke blev inviteret fordi de ikke kom ...

Det er "kun" 10% der svarede det. Men det er alt for mange der sidder tilbage med den følelse.

Helt ærligt - er der sociale arrangementer du ikke går til fordi du føler, du ikke passer ind på grund af din sclerose?

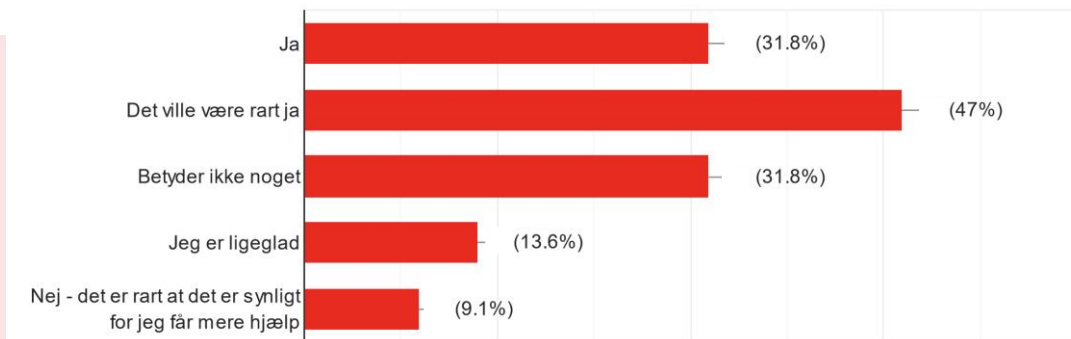


Vi tager fat i anden del af resultaterne fra undersøgelsen.

Vi er alle sammen forfængelige på et eller andet plan.
Det er alle mennesker og vi er også som scleroseramte

Derfor, er det ikke overraskende på spørgsmålet om man helst ikke ville have andre kan se om man har sclerose at svarene er;

Ville du helst have at andre ikke kan se du har sclerose?



Det er naturligt.

Hvis man bruger hjælpemiddel kan man jo ikke skjule det – så det bliver synligt.

Igen er de følelser man har der fylder.

Det er jo ret logisk at sige det ikke betyder noget – men vi lever i en på overfladen perfekt verden !

Og mange med sclerose er ikke rigtigt blevet afklaret med at de ha sclerose – sådan dybt!

Noget af det som er med til at gøre man får et "skævt" forhold til sin sclerose er fordi at andre mennesker har det svært med at man har sclerose.

Så nogen gange bliver man den der skal rydde op.

Glatte tingende ud.

Sige at "det er ok"

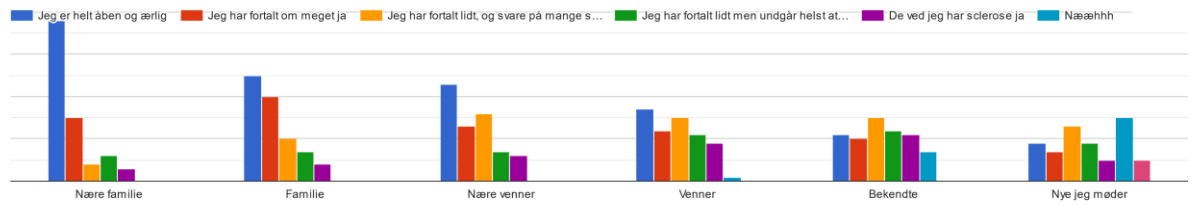
Jeg er fortaler for at være positiv – altid! – men man SKAL være ærlig.

Manglende viden om sclerose fra andre – også ens pårørende – kan være med til at gøre det bliver sværere.

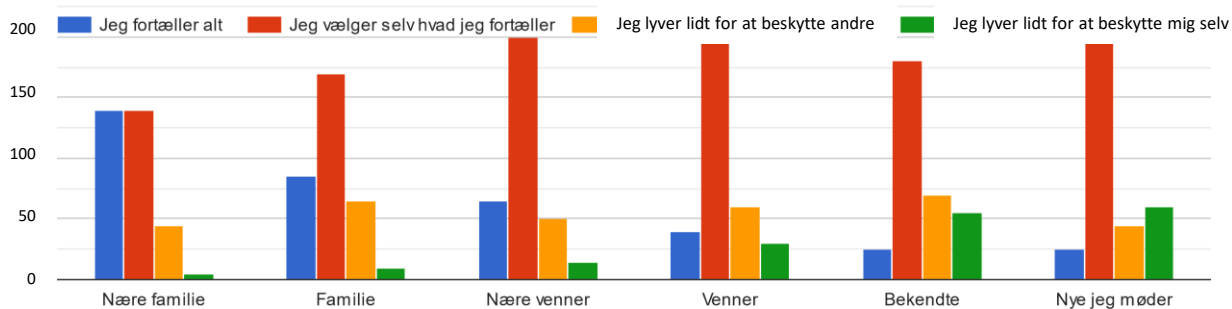
Man bliver ... alene med sin sclerose (eller kan blive)

Kommunikation om sclerose;

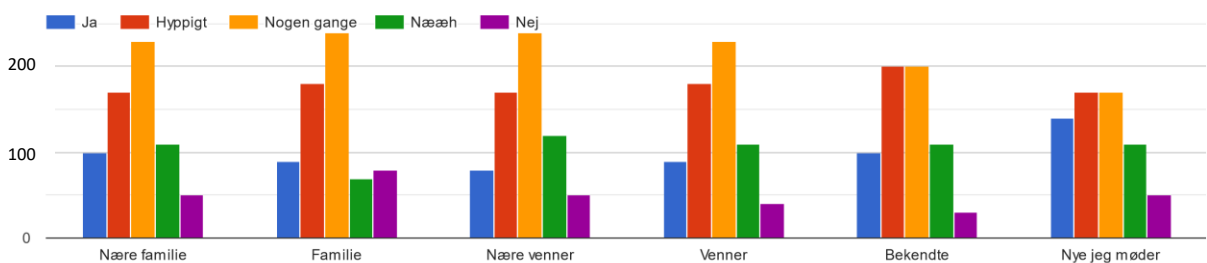
Har du fået talt om din sclerose?



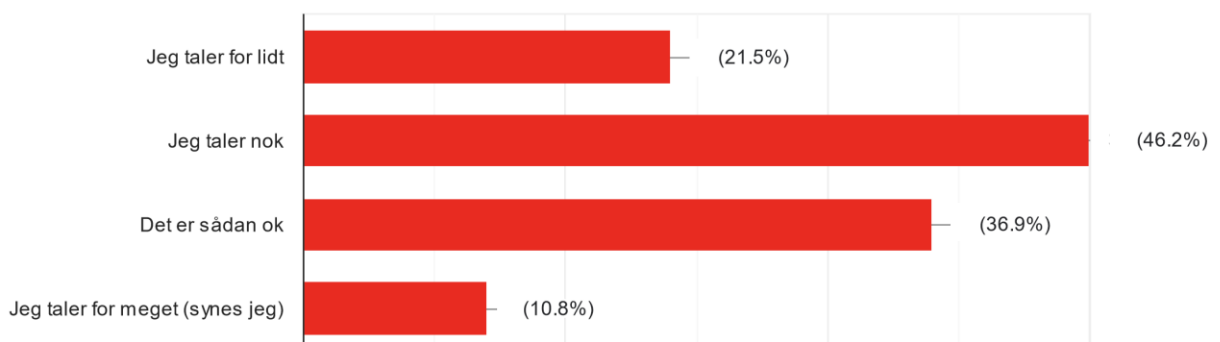
Føler du at du holder tilbage eller ikke fortæller hele sandheden overfor ...



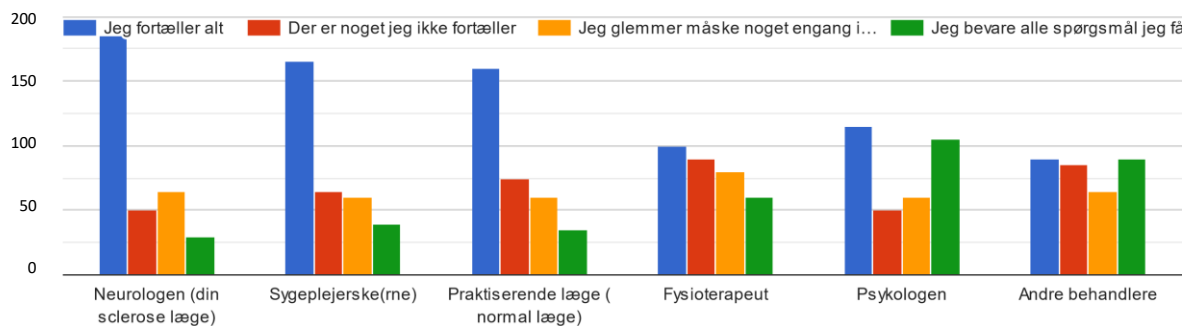
Føler du, at det er dig der glatter tingende ud når i snakker om din sclerose?



Synes du, at du taler nok om din sclerose?



Hvordan har du det med behandlings systemet?



Når man læser de svar er der jo ingen tvivl om at der mangler kommunikation.
Der mangler også forståelse og empati
Men hvad kommer først – hønen eller ægget ?

Hvem skal starte eller hvem skal hvad ?

Skal vi foreninger være bedre til at informere om sclerose.

Skal behandlingssystemet være bedre til at opfordre til at man søger information – både os sclerose ramte men også pårørende

Hvor skal det starte ?

Tror det er en kombination af det hele !!

Som forening skal Sclerose.info blive bedre til at informere om sclerose. Vi skal gå dybere
Det gør vi også igennem denne undersøgelse men vi skal blive bedre.

Den gamle forening Scleroseforeningen skal det samme. Men det kan vi ikke gøre noget ved i vores forening

Personalet på klinikkerne skal blive bedre til at sige til sclerose ramte og deres pårørende at de skal søge information. De skal også blive bedre til at opfordre de enkelte til at søge info og hjælp til det at håndtere sin sclerose.

De tilbud der er i dag er gode – men IKKE gode nok! Det at forberede sig på de her følelser og det med at kommunikere – det med ikke at blive isoleret – det gøres der alt for lidt for !

Og det er så grundlæggende i ens liv.

Som jeg skrev helt fra starten, så har det for mig personligt været en undersøgelse der har været utrolig spændende – og noget der skal gøre meget mere ved.

Det har også været en undersøgelse der har gjort mig ked af det – givet mig ”ondt i maven”

Vi gav alle en mulighed for at skrive om en hændelse hvor man følte skam, blev flov eller forlegen.

Jeg ville egentlig have bragt nogle af de udsagn – men jeg har valgt at lade være.

Hvis du er interesseret i at læse nogle uddrag fra det må du gerne skrive til mig direkte på kim@sclerose.info eller sende mig en direkte besked / privat message på Facebook.

Det er ikke for at skjule noget men blot fordi det er info der ligger udover statistik og info der af nogen kan opfattes negativt.



(at være transparent)

Jeg vil gerne takke alle for deres utrolige åbenhed og ærlighed.

Jeg vil også gerne takke de som har været uforstående overfor dette. Der har været en del der har skrevet hvorfor dette emne – hvad er det for noget ?

Der siger højt – det er jo ikke min skyld – så hvorfor skal jeg føle skam, være flov eller forlegen.

Det er en rigtig god holdning at have. For det er jo **INGENS** skyld !

Ingen af os scleroseramte kan gøre for at have sclerose.

Konklusionen af undersøgelsen ...

Kommunikation kommunikation kommunikation!

Vi SKAL blive bedre til at snakke om vores sclerose.

Åbent og ærligt

Vi SKAL gøre sclerosen mere "synlig" – andre mennesker skal vide mere.

Det kan IKKE kun komme fra foreninger eller institutioner – vi scleroseramte skal være mere informerende!

Hvis ikke alle – så i hver fald de absolutte fleste har følt eller føler at man kan blive flov eller forlegen eller føle skam over at have sclerose – eller ting der sker fordi man har sclerose.

Alt for mange er ikke ærlige.

Man skjuler lidt sine symptomer

Overfor lægen – der er man ærlig – men derfra skrider det. Også overfor familien

Alt for mange føler at de selv er nødt til at bære samtalen og hjælpe ANDRE med det at man selv har sclerose

Der er flere der har problemer med deres kognitive udfordringer såsom træthed end der er med motorik – gang mv.

KOGNITION er et kæmpe problem der skal kigges meget mere på!!!

NÅ^R man føler skam, flovhed eller forlegenhed – så reagere vi mennesker sådan at vi "gemmer" os. Det betyder – og det er skræmmende men rigtigt – at vi isolere os selv!

Det er en farlig vej

For ikke at få de negative og dårlige oplevelser – så er det nemmere at "blive hjemme" – IKKE at være en del. På den måde tror vi at vi beskytter os selv.

MEN – det er forkert!!

Vi gør det hele langsomt – men sikkert – meget værre.

Vi skal kommunikere med vores omgivelser meget mere

det vil hjælpe os selv, men det vil også hjælpe andre med sclerose. Fordi det bliver mere omtalt – snakket om – øget viden for "almindelige" mennesker

Lad os alle starte på denne "nye" rejse sammen

Kim



Sclerosens flovhed

I kroppens kamp mod en usynlig fjende,
står sclerose som en storm, der ikke kan forsvinde.
En kamp for hver bevægelse, en kamp for hvert skridt,
men i hjertet er der styrke, selv når sindet bli'r slidt.

Flovheden kryber som skygger på en mur,
når kroppen svigter, og alt føles som en sur
smag af tabt kontrol, af magtesløshedens magt,
men styrken findes i at rejse sig, selv når man er lagt.

Hver dag en sejr, en udfordring så svær,
men også en påmindelse om modet, der er nær.
For i flovhedens mørke, er der lys af stolthed skabt,
en styrke i at kæmpe, selv når alting virker tabt.

Sclerose må bære sit navn, men aldrig knuse sjælens gnist,
for kampen, den er hård, men viljen er som is,
der smelter mod solens varme, mod håbets stærke skin,
og flovheden forsvinder, når styrken spirer indeni.

*Digt af anonym til Sclerose.info
© Sclerose.info 2024*



Værktøj til dig at arbejde med – skam, flovhed, forlegenhed

1. Accepter din sygdom som en del af dig

Det første skridt til at undgå skam er at acceptere din sclerose som en del af dig, men ikke som hele din identitet. Det er vigtigt at anerkende, at sygdommen ikke definerer dig som person. Øv dig i at se sclerose som en udfordring, du står overfor, snarere end noget, der gør dig mindre værd.

Accept betyder ro

2. Tal åbent om dine følelser

Åbenhed kan være en effektiv måde at håndtere skam på. Når du deler dine følelser med betroede personer, mindsker du skammens magt, fordi du får støtte og forståelse fra andre. Dette kan også hjælpe med at bryde tabuet omkring sygdommen og normalisere samtaler om de udfordringer, du står overfor.

At være åben vil give dig en befriende ro i dit sind. Der er intet at skjule

3. Bliv bedre til selvmedfølelse

Selvmedfølelse handler om at være venlig mod dig selv, især i svære tider. I stedet for at kritisere dig selv for at have sclerose, prøv at tale til dig selv, som du ville tale til en ven. Det kan hjælpe med at anerkende, at det er okay at have svære dage, og at det ikke gør dig mindre værd.

Vær god ved dig selv.

4. Omgiv dig med støttende mennesker

At være omgivet af støttende og forstående mennesker kan gøre en stor forskel. Det kan være familie, venner, eller endda en støttegruppe for andre med sclerose. Disse relationer kan give dig et sikkert sted at være dig selv uden frygt for dømmekraft.

I grupper som f.eks. Sclerose.info kan du dele dine erfaringer eller bekymringer på en anden og mere åben måde end ellers. (i den digitale verden)

5. Fokuser på det, du kan kontrollere

En vigtig måde at mindske skam på er at fokusere på det, du har kontrol over. Dette kan være dine handlinger, dine holdninger, og hvordan du vælger at reagere på din situation. Ved at tage små skridt mod selvpleje, behandling og positiv tænkning, kan du begynde at føle dig mere empowered og mindre skamfuld.

6. Udfordr dine negative tanker

Skam er ofte knyttet til negative tanker om sig selv. Når du mærker skammen dukke op, prøv at stoppe op og udfordr disse tanker. Spørg dig selv, om disse tanker virkelig er sande, og hvad du kan sige til dig selv i stedet, der er mere positivt og støttende. Fokuser på positive tanker. "Tving" dig selv til at tænke positivt når de negative tanker rammer (for det gør de)

7. Søg professionel hjælp

Hvis skammen bliver overvældende, kan det være nyttigt at tale med en terapeut, der har erfaring med kroniske sygdomme. De kan hjælpe dig med at udforske og bearbejde dine følelser og give dig værktøjer til at håndtere skam.

Når du møder din terapeut første gang vil du hurtigt vide og mærke om denne er den rigtige for dig at åbne op overfor.

Terapi handler meget om kemi

8. Find styrke i din rejse

Prøv at finde styrke i de udfordringer, du har overkommet, og de måder, du har vokset som person på trods af din sygdom. Ved at anerkende dine sejre, store som små, kan du bygge en stærkere følelse af selvværd og minde dig selv om, at du er mere end din sygdom.

HUSK at lægge mærke til de små sejre. Hver dag, uge, måned

9. Vær tålmodig med dig selv

At arbejde med skam er en proces, der tager tid. Vær tålmodig med dig selv og tillad dig selv at tage det i dit eget tempo. Hver lille fremskridt tæller, og det er vigtigt at anerkende og fejre dine fremskridt undervejs.

Ved at anvende disse strategier kan du begynde at minimere følelsen af skam og opbygge en stærkere, mere positiv relation til dig selv og din sclerose.

Det kan være svært ikke at blive vred på sig selv.

Tålmodighed

Positive tanker

At arbejde med sig selv er en positiv attitude

Det er en proces der tager tid. Det er ikke en pille man tager det virker om 15 minutter

Men det er sundt og godt og vil bringe ro, glæde, positivitet id i dit liv

//

admin

KEND
DIN
MS

MIN MS

Forberedelsesskema til konsultationen med læge og sygeplejerske

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

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

Udfyld skemaet løbende, i ca. 15-20 min. og tag det med, når du skal tale med din læge eller sygeplejerske.

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

Indledende spørgsmål

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

000000000000

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

Andre symptomer, som er nye

Læg mærke til, hvor
du har dine symptomer



Multipel sclerose Få hjælp til at forstå dine symptomer

Multipel sclerose er en kronisk sygdom, der ofte rammer som lyn fra en klar himmel. Heldigvis kan korrekt behandling holde attackerne nede og begrænse nerveskaderne. Desuden er det muligt at lindre mange af de symptomer, der opstår, så du får en højere livskvalitet. Hold derfor øje med, hvordan din sygdom udvikler sig mellem dine aftaler på klinikken.

En hjælp til at huske det hele kan være at udfylde et forberedelsesskema, som er udviklet i samarbejde med sygeplejersker, der arbejder med MS. Du finder skemaet på kenddinms.dk sammen med tips og gode råd til et bedre liv.

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

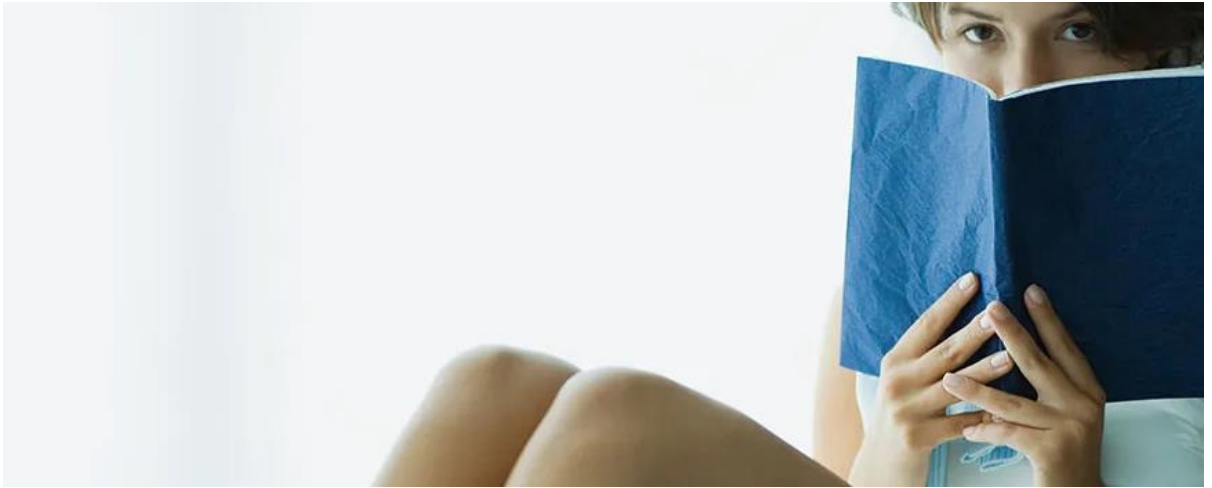


Sammen er vi stærkere.

Bliv en del af sammenholdet i Sclerose.info

Bliv medlem
sclerose^oinfo





Kvindens syn på at "gemme sig" ... på grund af sclerose varierer, men der er nogle fælles temaer, som mange kvinder oplever, når de står over for denne udfordring.

På baggrund af den undersøgelse som Sclerose.info har lavet om skam, flov og forlegenhed i forbindelse med sclerose, har jeg været i kontakt med nogle kvinder der har sclerose.

I alderen 34-46 år, både i forhold og single, i arbejde og på førtidspension. Som undersøgelsen viste er der ingen forskel. Det er menneskelige værdier der spiller ind.

Følelser af usikkerhed og sårbarhed

Mange kvinder med sclerose føler en dyb usikkerhed og sårbarhed, når de overvejer at skjule deres sygdom. Sclerose kan have en betydelig indvirkning på både det fysiske og mentale velbefindende, og disse forandringer kan skabe en følelse af tab af kontrol. Når man overvejer at "gemme sig" eller undlade at tale om sygdommen, kan det ofte bunde i en frygt for, hvordan andre vil reagere – især i nære relationer som parforhold. Dette er selvfølgelig ikke det at have sclerose, men symptomer. Ikke kun sexualitet!

Skam og selvopfattelse

Skam spiller også en rolle i, hvorfor nogle kvinder vælger at skjule deres sygdom. Sclerose kan få kvinder til at føle sig "mindre værd" eller anderledes, hvilket kan påvirke selvopfattelsen negativt. Der er ofte en følelse af, at man ikke ønsker at være en byrde for andre, eller at man ikke ønsker at være "den syge", hvilket kan føre til, at man undgår at tale om eller vise sin sygdom.

Det at føle sig "mindre værd" fylder rigtig meget for alle de kvinder jeg har talt med.

"Hvis jeg er mindre værd, så er jeg jo ingenting. Hverken for min kæreste eller mine børn. Så er det hele jo lige meget".

Udtalelse fra Gitte, gift, med to børn

Bliv medlem

sclerose.info



Kampen for accept og normalitet

For mange kvinder handler det at gemme sig også om et ønske om at opretholde en følelse af normalitet. De ønsker ikke, at deres sygdom skal definere dem eller deres liv, og de frygter, at åbenhed om sclerosen vil føre til, at de behandles anderledes af deres omgivelser. Dette kan være en udfordring, især hvis sygdommen har en synlig effekt på dagligdagen, uanset om man er i arbejde eller førtidspensionist.

Ønsket om støtte og forståelse

Selvom nogle kvinder måske føler et behov for at skjule deres sygdom, er der også et stærkt ønske om støtte og forståelse fra deres omgivelser. Mange kvinder finder ud af, at det at være åben om deres sclerose kan føre til en dybere forbindelse med andre, hvad enten det er venner, familie eller en partner. At dele sine udfordringer kan også være en lettelse og kan hjælpe med at reducere følelsen af ensomhed.

MEN, mange har et problem med at åbne, og få startet

Det er lidt modsigende – at gerne ville, at ønske, men har svært ved at åbne

Samfundets og kulturens påvirkning

Kulturelle og samfundsmæssige forventninger spiller også en stor rolle i, hvordan kvinder håndterer deres sclerose. Der kan være pres fra samfundet om at "være stærk" og ikke vise svaghed, hvilket kan gøre det svært at være åben om sygdommen. På den anden side kan samfundets stigende accept og forståelse for kroniske sygdomme også hjælpe kvinder med at føle sig mere trygge ved at være åbne om deres situation.

Reklamens magt og påvirkning

Reklamerne viser den perfekte person. Også selvom dette billede er blevet mere nuanceret –men det er stadig et billede der viser perfektionisme

Mange kvinder har det meget svært med at falde udenfor det billede, og når man har sclerose vil det ofte være sådan at man ikke føler man "passer ind i verdenen"

Alle kvinder føler sådan – det er ikke kun scleroseramte. Det perfekte "image"

Alle er underlagt reklamens magt til en grad

Kvinder med sclerose oplever ofte en kompleks blanding af følelser, når det kommer til at "gemme sig" på grund af deres sygdom. For nogle kan det være en måde at beskytte sig selv på, mens det for andre kan være en kilde til frustration og isolation. Uanset hvad, er det vigtigt at anerkende disse følelser og arbejde mod en balance, hvor man kan finde støtte og accept, både fra sig selv og fra andre.

En betragtning

//admin

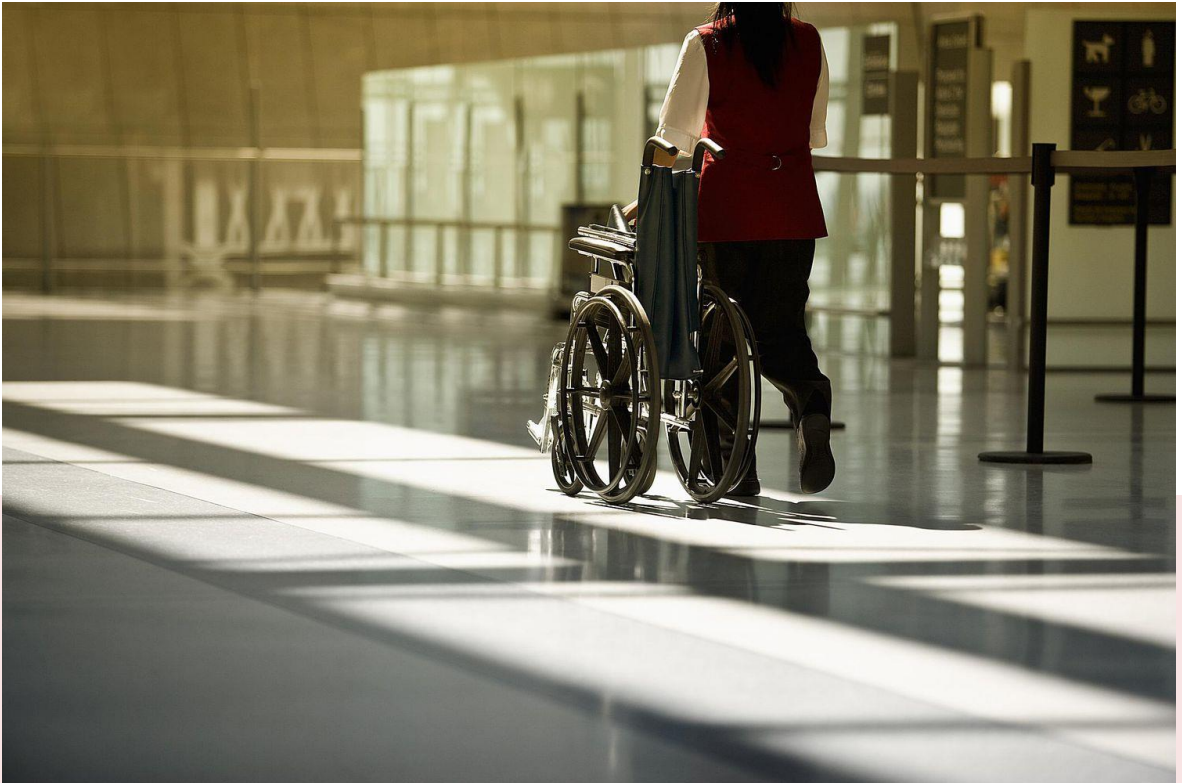
Tobias X

Sclerose.info

Bliv medlem

sclerose.info





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

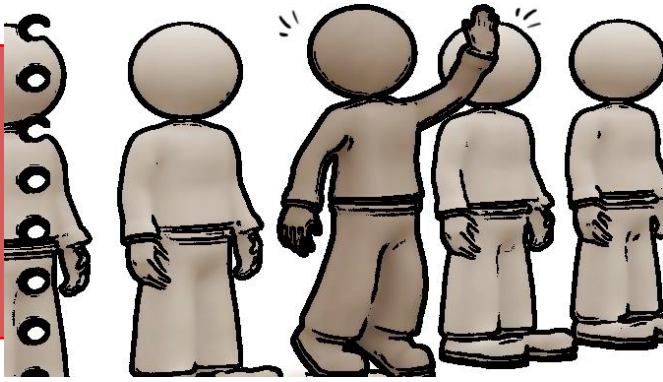
Du UNDGÅR de lange køer i security eller told

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 !!!!!!!!!!!



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.

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!

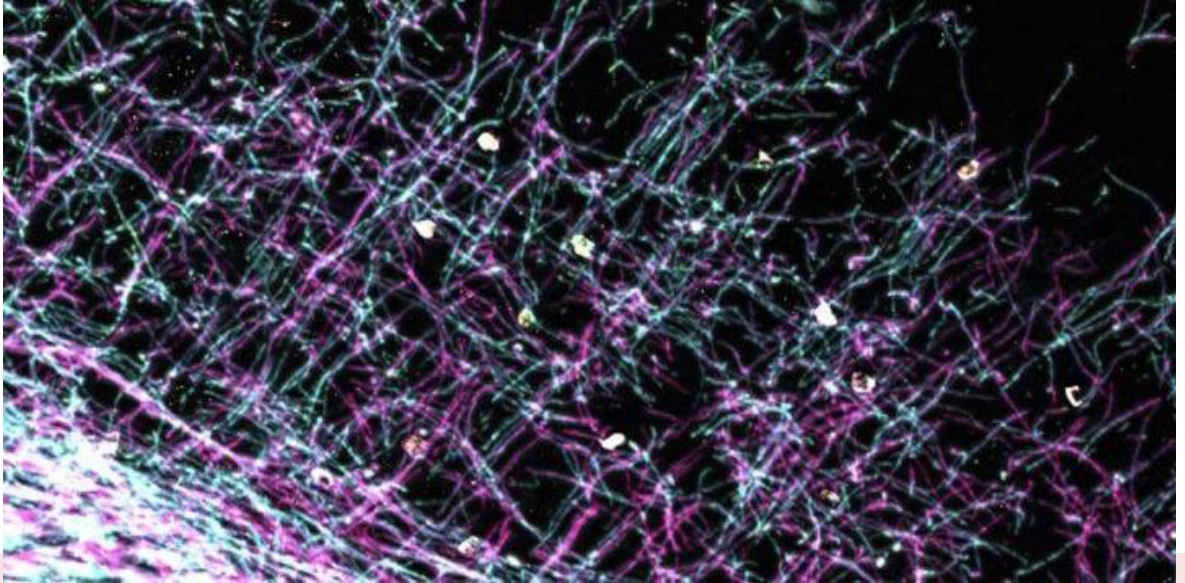




NYHEDERNE ... på engelsk ...

1. New Drug PIPE-307: A drug called PIPE-307, developed through a decade of research at UCSF, is showing promise in reversing MS damage. This drug stimulates the regeneration of myelin, the protective sheath around nerve fibers that MS deteriorates. PIPE-307 targets a specific receptor in the brain, encouraging the production of myelin-producing cells. If successful, this could lead to treatments that not only halt but also potentially reverse the effects of MS([Home](#))

2. MS and Alzheimer's Disease: Interestingly, a recent study suggests that people with MS may have a lower risk of developing Alzheimer's disease. Researchers found that MS patients showed a reduced prevalence of amyloid pathology, which is a hallmark of Alzheimer's. This discovery could lead to new insights into both diseases and possibly identify new treatment targets([HealthDay](#))



From UCSF: <https://www.ucsf.edu/news/2024/07/428126/could-new-drug-turn-back-clock-multiple-sclerosis>

•Research - August 6, 2024

Could This New Drug Turn Back the Clock on Multiple Sclerosis?

Ten years of work, and a little help from the green mamba snake, has resulted in a promising new drug that is already being tested in clinical trials.

By Levi Gadye

Multiple sclerosis (MS) degrades the protective insulation around nerve cells, leaving their axons, which carry electrical impulses, exposed like bare wires. This can cause devastating problems with movement, balance and vision; and without treatment, it can lead to paralysis, loss of independence and a shortened lifespan.

Now, scientists at UC San Francisco and Contineum Therapeutics have developed a drug that spurs the body to replace the lost insulation, which is called myelin. If it works in people, it could be a way to reverse the damage caused by the disease.

The new therapy, called PIPE-307, targets an elusive receptor on certain cells in the brain that prompts them to mature into myelin-producing oligodendrocytes. Once the receptor is blocked, the oligodendrocytes spring into action, wrapping themselves around the axons to form a new myelin sheath.

It was crucial to prove that the receptor, known as M1R, was present on the cells that can repair damaged fibers. Contineum scientist and first author Michael Poon, PhD, figured this out using a toxin found in green mamba snake venom.

The work, which appears Aug. 2 in PNAS, caps a decade of work by UCSF scientists Jonah Chan, PhD, and Ari Green, MD. Chan led the team to discover in 2014 that an obscure antihistamine known as clemastine could induce remyelination, which no one knew was possible.

Continue

Could This New Drug Turn Back the Clock on Multiple Sclerosis?

“Ten years ago, we discovered one way that the body can regenerate its myelin in response to the right molecular signal, winding back the consequences of MS,” said Chan, a Debbie and Andy Rachleff Distinguished Professor of Neurology at UCSF and senior author of the paper. “By carefully studying the biology of remyelination, we’ve developed a precise therapy to activate it – the first of a new class of MS therapies.”

A dirty drug creates a clean opening

A microscopy showing illuminated myelin in the brain.

Myelin is illuminated in the brain using an antibody for a myelin gene (MYRF). Myelin insulates the brain’s neural wiring - axons - ensuring that electrical signals can be properly transmitted.

The original breakthrough came when Chan invented a method to screen drugs for their ability to instigate remyelination. The screen identified a group drugs, including clemastine, that had one thing in common: they blocked muscarinic receptors.

Clemastine’s benefits begin with its effect on oligodendrocyte precursor cells (OPCs). These cells stay dormant in the brain and spinal cord until they sense injured tissue. Then they move in and give rise to oligodendrocytes, which produce myelin.

For some reason during MS, OPCs gather around decaying myelin but fail to rebuild it. Chan figured out that clemastine activated OPCs by blocking muscarinic receptors, enabling the OPCs to mature into myelin-producing oligodendrocytes.

Nerves and their myelin are notoriously hard to repair, whether due to MS, dementia or other injury. Green and Chan carried out a trial of clemastine in patients with MS, and it was a success – the first time that a drug showed the capacity to restore the myelin lost in MS. Despite being safe to use, however, clemastine was only modestly effective.

“Clemastine is not a targeted drug, affecting several different pathways in the body,” said Green, Chief of the Division of Neuroimmunology and Glial Biology in the UCSF Department of Neurology and co-author of the paper. “But from the get-go, we saw that its pharmacology with muscarinic receptors could point us toward the next generation of restorative therapies in MS.”

A snake venom toxin illuminates the right target

The researchers continued using clemastine to understand the curative potential of regenerating myelin in MS. They developed a series of tools to monitor remyelination, both in animal models of MS and in MS patients, showing that the benefits seen with clemastine came from remyelination – and pointing the way for how new drugs should be tested and evaluated.

They also found that clemastine’s benefits came from blocking just one of the five muscarinic receptors, M1R, but the effect on M1R was middling, and the drug also affected the other receptors. The ideal drug would need to zero in on M1R.

At this point, the UCSF scientists needed an industry partner to advance the project. Ultimately, Contineum Therapeutics (then known as Pipeline Therapeutics) was formed to take a meticulous approach to creating that ideal drug. Chan and Green helped the company confirm that M1R was the right target for a remyelinating drug, and then make a drug that blocked it exclusively.

Continue

Could This New Drug Turn Back the Clock on Multiple Sclerosis?

Poon, a biologist at Contineum, realized that MT7, a toxin found in the venom of the deadly green mamba snake, could reveal exactly where M1R was in the brain.

“We needed to prove, beyond doubt, that M1R was present in OPCs that were near the damage caused by MS,” Poon said. “MT7, which is exquisitely selective for M1R, fit the bill.”

Poon used MT7 to engineer a molecular label for M1R that revealed rings of OPCs gathering around damage in a mouse model of MS and in human MS tissue.

Developing a clinic-ready drug

A team of medicinal chemists at Contineum, led by Austin Chen, PhD, then got to work on the drug that Chan and Green envisioned, designing PIPE-307 to potently block M1R and get into the brain.

The researchers tested the effects of the new drug on OPCs grown in petri dishes and the animal models of MS using Chan’s and Green’s methods for tracking remyelination. PIPE-307 blocked the M1R receptor much better than clemastine; prompted OPCs to mature into oligodendrocytes and begin myelinating nearby axons; and it crossed the blood-brain barrier.

But most tellingly, it reversed the degradation seen in a mouse model of MS.

“A drug might seem to work in these abstract scenarios, affecting the right receptor or cell, but the key finding was actual recovery of nervous system function,” Chan said.

In 2021, PIPE-307 cleared two Phase I clinical trials, demonstrating its safety. It is currently being tested in MS patients in Phase II.

If it succeeds, it could transform how MS is treated.

“Every patient we diagnose with MS comes in with some degree of pre-existing injury,” Green said. “Now we might have a chance to not just stop their disease, but to also heal.”

Other authors are Kym I Lorrain, Karin J Stebbins, Geraldine C Edu, Alexander R Broadhead, Ariana J Lorenzana, Jeffrey R Roppe, Jill M Baccei, Christopher S Baccei, and Daniel S Lorrain, all employees of Contineum Therapeutics.

Funding: The work was partially funded by the NIH/National Institute of Neurological Disorders and Stroke (grants R01NS115746 and R01MH125515).

Disclosures: All Contineum Therapeutics employees hold financial shares of the company. Chan and Green also hold financial shares in Contineum Therapeutics but no longer serve in any role. Contineum Therapeutics owns patent rights to PIPE-307.



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.



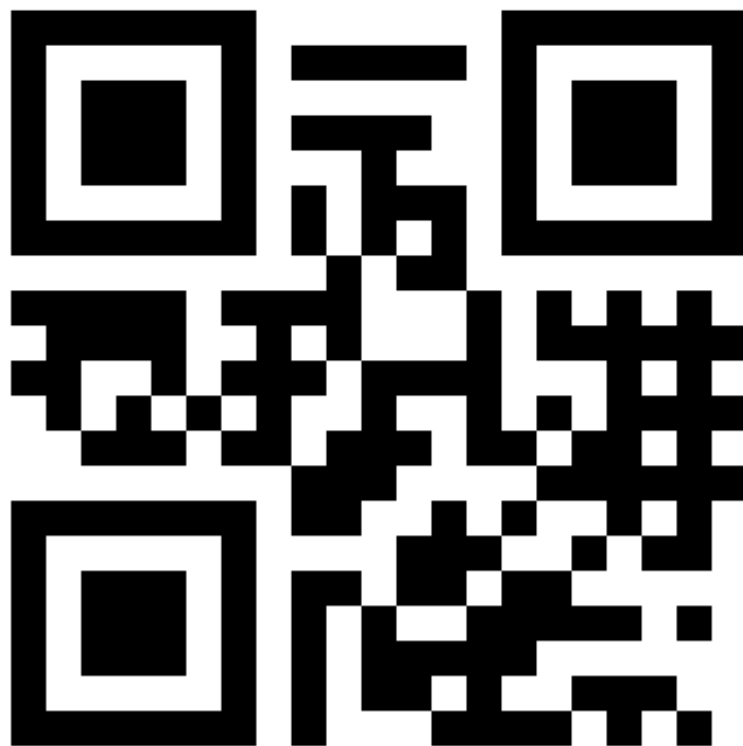
Foreningen Sclerose.info

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