

sclerose•**info**

...online PDF

4

Meld dig ind i Sclerose.info

9

Vi glæder os til julen

21

Vinterens påvirkning på sclerose, gode og ikke gode

24

Nyheder fra verdenen



Forord



Oktober 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

ja, så nupper vi lige 4 år med ret meget usikkerhed. Trump vandt

Jeg kan ikke holde vejret i 4 år – så jeg personligt håber bare han ikke ødelægger for meget.

Så gider vi ikke snakke mere om det ...

Julemåneden står for døren.

Sammen med denne dejlige måned i familiens egn, duft af grantræ og brunkager, der kommer den travle tid også ... eller kan komme hvis du ikke passer lidt på.

Men juletiden er for mange en smuk tradition og vi skal altid holde fast i alt det positive og gode.

Julen en smuk !

Samværet med andre, også selv om det ikke er familie, er noget specielt

Indhold

- 4 [Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info](#)
- 5 [Lederens fortsat.](#)
- 6 [November](#)
- 7 [Hjælp Sclerose.info](#)
- 9 [Vi glæder os til julen](#)
- 11 [Juleeventyr fra Christina Bjørn](#)
- 12 [Så er kulden her](#)
- 14 [Forventningens glæde og julens skygger - digt](#)
- 15 [Juletiden sig nærmer](#)
- 17 [En sød historie](#)
- 18 [Kulde og hvad du kan gøre](#)
- 20 [Vinteren og påvirkning på sclerose](#)
- 24 [Nyheder fra verdenen](#)
- 26 [Ensomhed – alene](#)
- 31 [Husk at vask hænder og vær forsigtig](#)

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

Hvis man lige får planlagt ordentligt, så er hyggen ved at stå og lave mad sammen – bage – lave konfekt, klippe julepynt osv. osv.

Men glemmer lidt dagligdagens bøvvs – og indånder samværet og hyggen.

Nyd nu julen !!! .. Og nytåret

Planlæg det – sæt dig med din familie og/eller venner og få det hele fikset så du IKKE bliver presset i julen, før julen , at din energi holder

Det er faktisk ikke kun os scleroseramte – det er alle.

Man løber tør for energi hvis der er pres på en hel måned og så er det svært at rigtig nyde højtideligheden. I stedet vil man gerne have den bliver overstået

I bladet her kommer nogle gode råd og ideer til hvordan du kan arbejde med vinteren, kulde og julestres.

Nogle elsker at kulden har afløst varmen, andre som jeg selv er ikke begejstret.

Kim





November er den ellefte måned i året og har sin oprindelse i den romerske kalender. Navnet kommer fra det latinske ord “novem”, der betyder “ni”, da november tidligere var den niende måned i den romerske kalender. I november bliver vejret koldere i Danmark, og efteråret går over i vinteren.

Dagene bliver kortere, og der er mulighed for frost og sne. Det er en tid, hvor mange mennesker nyder at hygge sig indendørs med varme drikke og tændte pejse.



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/selvhjaelpsguide

HVORDAN
KOMMER JEG
IGENNEM
KRISEN?



PODCAST



Lyt i
Apple Podcasts



Lyt med på
Google Podcasts

LISTEN ON



Spotify



Vi glæder os til julen af mange grunde, og forventningen kan ofte være lige så vigtig som selve højtiden. Julen rummer en unik kombination af traditioner, følelser og oplevelser, der appellerer til både børn og voksne. Her er nogle af de vigtigste grunde til, at vi ser frem til julen:

1. Samvær og fællesskab

Julen handler om at være sammen med familie og venner. Den giver os mulighed for at tilbringe tid med dem, vi holder af, og styrke vores relationer.

Mange ser julen som en tid til forsoning, hvor man lægger konflikter til side og fokuserer på det positive.

2. Traditioner og minder

Julen er fuld af traditioner, som vi gentager år efter år. De skaber en følelse af stabilitet og tryghed.

Minder fra barndommens jul kan vække nostalgi og glæde, og vi glæder os til at genskabe disse øjeblikke eller skabe nye minder med vores nærmeste.

3. Glæden ved at give og modtage

At give gaver og se glæden i andres øjne kan være lige så tilfredsstillende som at modtage dem. Gaver symboliserer kærlighed og omtanke.

Børn glæder sig især til julegaver, og den spænding smitter ofte af på de voksne omkring dem.

4. Hyggen og stemningen

Julen bringer hygge med stearinlys, varm kakao, julemusik og pyntede træer. Disse elementer skaber en helt særlig atmosfære, der kun findes i december.

Mange glæder sig til at pynte deres hjem og gøre det hyggeligt i en ellers mørk tid.

Bliv medlem

sclerose^oinfo





5. Maden

Julemaden er en stor del af glæden ved højtiden. Vi ser frem til traditionelle retter, som vi kun får i julen, fx flæskesteg, risalamande, brunkager og andre lækkerier.

Samlingen omkring julebordet er også en social begivenhed, der binder os sammen.

6. Håb og magi

Julen er forbundet med håb og kærlighed. Den har en magisk kvalitet, der giver os mulighed for at tro på noget større – hvad enten det er julenissen, julemirakler eller et nytår med nye muligheder.

For mange børn (og voksne!) er forestillingen om julemanden og eventyrene omkring julen en kilde til glæde og spænding.

7. En pause fra hverdagen

Julen giver en kærkommen pause fra hverdagens travlhed. For mange er det en tid til at sætte tempoet ned og fokusere på nærvær og nydelse.

Helligdagene giver os mulighed for at slappe af, lade op og måske reflektere over året, der er gået.

8. En anledning til at hjælpe andre

Mange finder glæde i at bruge julen som en tid til at hjælpe andre, fx ved at støtte velgørende formål eller hjælpe dem, der har brug for det. Denne følelse af at gøre en forskel kan give stor glæde.

Julens glæde ligger i dens evne til at samle os, skabe håb og give os små øjeblikke af lys i en mørk tid. Forventningen er en del af magien – det at tælle dagene ned og glæde sig til alt det, julen bringer med sig.

// admin

Juleeventyr – oplæst for dig

Tidligere lavede Sclerose.info en aftale med den danske stemme Christina Bjørn.

Du kender helt sikkert Christinas stemme fra reklamer og TV.

Her igen i år – kan du lytte til 3 juleeventyr.
Grantræet af HC Andersen,
Peter jul af Johan Krohn,
og den lille pige med svovlstikkerne af HC Andersen

HUSK – du må ikke starte før den første advent
Tryk her og få adgang til de smukke eventyr

[Juleeventyr af Christina Bjørn](#)

Tusind tak til Christina Bjørn for at lade os låne dine oplæsninger

Glædelig – snart kommende – jul.

// admin





Så er kulden her

Kulde og ms/sclerose/sklerose kan betyde en "både og" følelse.

Det giver lindring fra varmen, bedre nogle symptomer – men så igen – det giver stive ben, øget smerte, bevægelses problemer, tristhed og fatigue.

Kulden går i knogler og marv som man plejer at sige, og sådan er det virkelig for os scleroseramte. Når man bliver kold er der virkelig i knoglerne. Og hvis man først bliver kold er der mange der har svært ved at få varmen igen. Kulden sidder fast, hvis man kan sige det sådan. Mange bruger det at drikke the, eller varm chokolade og man sidder tæt på varmen eller varmeovnen. Lige nu er der lidt med energipriserne ...

Med kulden følger de stive ben desværre, og med stive ben følger de bevægelses mæssige problemer for benene, manglende flexibilitet, og man går lidt som en træmand – hvilket betyder at man går forkert som så føre til øget smerte osv. osv.

Kulden skaber også for en del øget smerte i led - og kan skabe neurogene smerter (hvis man har det normalt kan det symptom blive forværret).

Smerte i led kan være hårdt, og det kan afkræfte en meget. Sammen med smerte KAN komme at man bliver trist, ked af det, dårligt humør, og hvis man lader det hele udvikle sig i en dårlig spiral, så går det stille og roligt ned af.

Det er nemt at sige at man skal gøre noget ved det, men man bør virkelig gøre meget for at sætte sig udover situationen.

JA – bliv i varmen så meget du kan

JA – klæd dig ordentligt på (det med at det ikke handler om vejret men påklædning er noget fis, men alligevel, der er noget sandt i det)

OG – vigtigt, sørg for hele tiden at vær positiv. Jeg ved godt der er mange der synes det er for nemt at skrive, og jeg ved at en del kan føle sig en lille smule provokeret når jeg skriver om "det at være positiv". Jeg forstår det – MEN, jeg ved på min egen krop, og mit eget sind, at det er meget vigtigt at forblive positiv – eller hvis at starte med at blive det !!

Det hjælper på ens sind, den mentale del, og hvis den er ok, er det nemmere at leve med de fysiske udfordringer.

Her i November og december (og et par måneder ind i det nye år) der er mørket også en faktor. Det er gråt – mørke gråt – og det er helt mørkt om morgenen og bliver mørkt om eftermiddagen.

Lyset er med til at gøre en glad – og mørket har samme negative effekt desværre. Derfor er det igen vigtigt at forblive positiv.

Kulden KAN på kroppen have den effekt at dine nervebaner bliver mere følsomme. Dine muskler bliver spændte (det gør alles muskler i kulden) – og det at de bliver spændte og stive betyder at dine nervebaner bliver ekstra følsomme, og så starter smerter i muskler og led, og bevægelserne bliver hæmmet.

Det er ikke ALLE der oplever det – men mange gør. Alt efter hvordan ens sclerose har udviklet sig, og hvilke symptomer man har og kæmper med – der KAN/MÅSKE bliver dine symptomer forværet og giver smerte i forbindelse med kulde.

Derfor – pas på.

Sørg for at du er forberedt / klar til at gå ud i kulden.

Lad vær med at stå stille eller sid direkte i kulden, for din krop kan reagere rigtig træls.

Pas på dig selv i kulden

Kim





Forventningens glæde og julens skygger

Der hænger en duft i den kolde luft,
af gran og af håb, som vi kender det godt.
Lyset fra stjerner i mørkets skæbne,
kalder på glæden, men også en væbnet trods.

For julens varme, dens løfter så blide,
kan bære en vægt, der føles for stor.
Når kroppen svigter og trætheden rider,
kan sindet gemme sig bag lukkede døre.

Samvær, der lokker med latter og sang,
kan føles som krav, der trækker en ned.
Mens ensomheden, når mørket er langt,
kan skære som frost i sjælens fred.

Men måske, et sted, i det stille rum,
er der plads til at finde sin egen fred.
Mellem lys og skygger, en blid parfume,
af minder, der varmer i hjertet med fred.

For julen er mere end glitter og krav,
det er nærhed, små øjeblikkes skær.
Om du deler dem med mange eller få,
kan glæden findes – selv når du er her.

Så giv dig selv lov til at sætte dig fri,
fra forventningens lænker og julens skrig.
Find glæden i det, som føles for dig,
og lad roen falde som sneen i sig.

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



Juletiden sig nærmer.

For personer med sclerose kan julen være en særlig udfordrende tid, fordi den ofte indebærer ekstra fysisk og mental belastning. Men med lidt planlægning og nogle strategier kan man minimere stress og sikre en hyggelig og overkommelig jul. Her er nogle tips:

1. Planlæg i god tid

- Lav en liste:** Skriv ned, hvad der skal gøres, og prioriter opgaverne. Overvej, hvad der er vigtigt for dig, og hvad du måske kan undvære.
- Fordel opgaverne:** Undgå at tage hele byrden selv. Bed om hjælp fra familie og venner til opgaver som indkøb, madlavning eller pyntning.

2. Sæt grænser

- Sig nej:** Vær ikke bange for at takke nej til sociale arrangementer eller forpligtelser, der kan virke overvældende
- Skab realistiske forventninger:** Tal med din familie om, hvad du kan klare i år, og vær ærlig omkring dine behov.

3. Planlæg hvileperioder

- Prioriter pauser:** Sørg for at indlægge hvile i løbet af dagen, især på dage med mange aktiviteter.
- Lyt til din krop:** Hvis du føler dig træt, så hvil, selvom der stadig er ting på din liste.



4. Forenkling af traditioner

- **Køb færdiglavet mad:** Overvej at købe dele af julemiddagen færdiglavet for at spare energi.
- **Digital julehygge:** Hvis det er svært at deltage fysisk i sociale arrangementer, så overvej digitale alternativer som videoopkald.

5. Håndter stress

- **Mindfulness eller meditation:** Disse teknikker kan hjælpe med at håndtere stress og give mental ro.
- **Fysisk aktivitet:** Let motion, som yoga eller gåture, kan hjælpe med at reducere stress.

6. Praktisk støtte

- **Få hjælpemidler:** Brug hjælpemidler, der kan lette daglige opgaver, som f.eks. elcykel eller køkkenredskaber med bedre greb.
- **Inddrag familie og venner:** Tal åbent om, hvordan de kan støtte dig – f.eks. ved at tage initiativ til praktiske opgaver.

7. Vær fleksibel

- **Vær klar til ændringer:** Hvis noget ikke går som planlagt, så prøv at acceptere det uden at lade det påvirke julehyggen.

8. Sæt fokus på hygge

- Julen handler om at være sammen og skabe minder – ikke om at alt skal være perfekt. Vælg aktiviteter, der giver dig glæde og energi, og tillad dig selv at nyde øjeblikket. Ved at tage små skridt og tage hensyn til dine behov kan du skabe en jul, der både er hyggelig og tilpasset din situation.

// admin

Bliv medlem
sclerose^oinfo



En sød historie fra det virkelige liv ...

I mit fitness så jeg en weekend for lidt siden min ven der sidder i kørestol.

Det var første gang jeg mødte hans kæreste

Hun hjalp til og jeg kunne simpelthen ikke lade være med at tage et par billeder. Min ven har haft en motorcykel ulykke for en del år siden og er lam fra midt og ned.

Da han skulle lave en af øvelserne, fikserede han sine ben i maskinen, men kunne ikke nå – så det fik han hjælp til.

Og – da han ikke har følelsen af stabilitet – satte hun lige numsen i mod hans ryg så han vidste den rigtige balance/core

Det er virkelig fedt at se.

Sammen er vi stærke – sammen kan vi
Hjælp ...

Dagens smil og kanon oplevelse.

... og lad mig så lige sige, at han deltager i konkurrencer ... i bænkpres

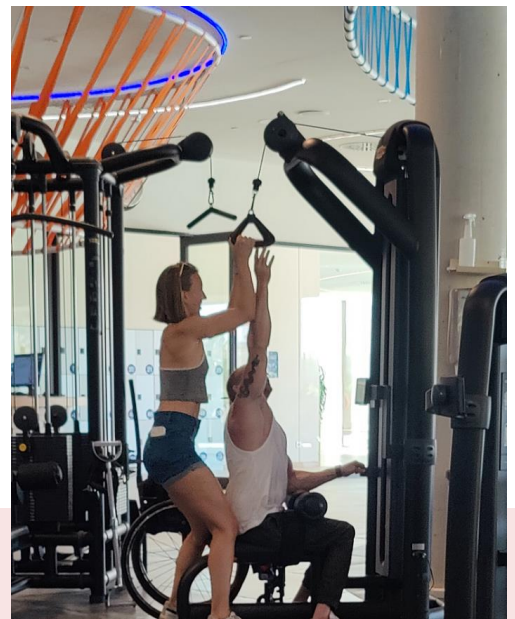
Han er meget højt på parasport listen

Han slår mange "almindelige" styrke / bænkpres udøvere ... bare lige sådan du ikke får ondt i øjnene af hans overarme....;-)

Han træner engang imellem med en bare, hvor han trækker sig selv og kørestol op .. Det må jeg tage et billede af en gang

Jeg skal i gang med at træne overarme tror jeg

Kim





Kulde kan være udfordrende for mange scleroseramte, fordi det kan påvirke nervesystemet og forværre visse symptomer. Her er nogle af de primære årsager til, at kulde kan være problematisk:

1. Muskelpasticitet og stivhed

Kulde kan få musklerne til at spænde op og blive stive, hvilket kan være særligt problematisk for personer med sclerose, der ofte allerede oplever spasticitet. Den kolde luft kan forværre bevægelsesproblemer og gøre det sværere at udføre daglige opgaver.

2. Ændret nerveledning

Sclerose påvirker myelinet, som beskytter nerverne og sikrer hurtig og effektiv nerveledning. Når kroppen udsættes for kulde, kan nerveledningen blive yderligere forstyrret, hvilket kan føre til øgede symptomer som følelsesløshed, prikken eller svækkede reflekser.

3. Forværring af smerter

Kulde kan øge smertefølelsen hos nogle scleroseramte. Dette skyldes, at kolde temperaturer kan gøre muskler og led mere ømme og forværre nervesmerter.

4. Træthed

Selvom varme ofte forbindes med forværring af træthed hos scleroseramte (kaldet *Uhthoff's fænomen*), kan kulde også bidrage til træthed. Kroppen bruger ekstra energi på at holde sig varm, hvilket kan forværre den allerede eksisterende udmattelse, som mange scleroseramte oplever.

5. Åndedrætsbesvær

Kolde temperaturer kan gøre det sværere at trække vejret, især for dem, der allerede har nedsat muskelstyrke i brystkassen. Kold luft kan irritere luftvejene og føre til hoste eller ubehag.

6. Begrænsning af mobilitet

Kulde og isglatte overflader kan gøre det sværere og farligere at bevæge sig udenfor. Risikoen for faldulykker stiger, hvilket kan føre til yderligere begrænsninger i aktivitetsniveauet.

Hvordan kan man håndtere kulde som scleroseramt?

- **Hold dig varm:** Brug lag-på-lag-tøj, varme støvler og handsker, når du går udenfor. Vælg tøj, der holder på kropsvarmen, som uld eller termotøj.
- **Undgå træk og kolde omgivelser:** Hold hjemmet opvarmet og brug tæpper eller varmepuder til at holde kroppen varm.
- **Bevæg dig forsigtigt:** Undgå at opholde dig udendørs i ekstrem kulde for længe, og vær forsigtig på glatte underlag.
- **Varm drikke:** Drik varme drikke som te eller kakao for at hjælpe kroppen med at holde varmen indefra.

Ved at tage disse forholdsregler kan man reducere de negative virkninger af kulde og bedre nyde vintertiden, selv med sclerose.

Vinteren er en smuk tid.

Men pas på i denne dejlige tid

// admin



Bliv medlem
sclerose^oinfo



Sammen er vi stærkere.

Bliv en del af sammenholdet i Sclerose.info

Bliv medlem
sclerose^oinfo





Vinteren og påvirkningen på sclerose – både den gode og den ikke så gode

Vinteren kan have både positive og negative påvirkninger på scleroseramte, afhængigt af den enkelte persons symptomer og helbredstilstand. Her er en oversigt over både fordele og udfordringer, som vinteren kan medføre:

Positive påvirkninger af vinteren

Mindre træthed hos varmfølsomme

Mange scleroseramte oplever Uhthoff's fænomen, hvor varme forværrer symptomer som træthed og koncentrationsbesvær. Vinterens køligere temperaturer kan derfor være en lettelse for dem, der er varmfølsomme, da det hjælper med at holde kropstemperaturen nede.

Mindre risiko for overophedning

Kølige omgivelser kan forbedre nervesignalernes funktion for nogle og mindske følelsen af svaghed eller langsommelighed i kroppen.

Ro og hvile

Vintermånederne er ofte forbundet med mere tid indendørs og mulighed for at hvile. Den roligere rytme i vintermånederne kan være en god anledning til at fokusere på selvpleje.

Negative påvirkninger af vinteren

Kulderelateret muskelstivhed (som skrevet i anden artikel)

Kolde temperaturer kan føre til øget muskelpasticitet og stivhed, hvilket gør bevægelser mere smertefulde og besværlige. Det kan især mærkes i hænder, fødder og led.

Øgede nervesmerter

Kulde kan forværre nervesmerter (neuropatiske smerter) og føre til en følelse af prikken, brænden eller følelseløshed.



Træthed på grund af mørket

De korte og mørke dage kan bidrage til en følelse af træthed og manglende energi, hvilket forværrer den udmattelse, som mange scleroseramte allerede oplever.

Risiko for depression

Vinteren og manglen på sollys kan øge risikoen for vinterdepression (Seasonal Affective Disorder, SAD), hvilket kan påvirke det mentale helbred negativt. Dette kan være særligt udfordrende for personer, der allerede kæmper med kronisk sygdom.

Øget risiko for infektioner

Vinteren er influenzasæson, og scleroseramte, især dem på immundæmpende behandling, kan have øget risiko for at få infektioner, som kan udløse skub eller forværring af symptomer.

Nedsat mobilitet

Glatte og kolde veje kan gøre det svært eller farligt at bevæge sig udenfor, hvilket kan føre til mindre fysisk aktivitet og social isolation.

Øget energiforbrug

Kroppen bruger ekstra energi på at holde sig varm, hvilket kan forværre træthed hos nogle scleroseramte.

Hvordan kan vinteren håndteres positivt?

Hold kroppen varm: Brug lag-på-lag-tøj, termiske sokker og handsker. Tæpper og varmepuder kan hjælpe indendørs.

Få lys: Brug dagslyslamper eller gå ture i solskinsvejr for at modvirke vintertræthed og depression.

Motion og stræk: Let motion som yoga eller fysioterapiøvelser kan modvirke muskelstivhed og forbedre blodcirkulationen.

Pas på immunsystemet: Spis sundt, få nok søvn, og undgå kontakt med personer, der er syge. Overvej influenzavaccination, hvis det anbefales af din læge.

Ved at forberede sig og tage hensyn til kroppens signaler kan scleroseramte minimere vinterens udfordringer og finde små glæder i sæsonen.

//admin
Tobias X.

KEND
DIN
MS

MIN MS

Forberedelsesskema til konsultationen med læge og sygeplejerske

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

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

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

Bagefter 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?		

0000000000

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
Følelseshed eller irrationel følelsesmæssig
Ukontrolleret værløshed eller forspøgelse
Hjorte oplysninger om søvnen
Problemer med balancen eller behov for hjælpemidler til at gå
Muskelspasmer eller muskelsvaghed

Andre symptomer, som er nye

Læg mærke til, hvor
du har dine symptomer



Multipel sclerose Få hjælp til at forstå dine symptomer

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

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

kenddinMS.dk



Nyheder fra verdenen

[Childhood social disadvantage linked to increased MS severity](#)

People who develop multiple sclerosis (MS) as children and grow up in less advantaged neighborhoods may have a larger volume of [inflammation](#) and brain tissue loss on imaging than those who grow up in more advantaged neighborhood.

[Multiple sclerosis drug could help individuals with reduced working memory](#)

Fampridine is currently used to improve walking ability in multiple sclerosis. A new study shows that it could also help individuals with reduced working memory, as seen in mental health conditions like schizophrenia or depression.

[For multiple sclerosis, medication and cognitive behavioral therapy can reduce fatigue](#)

In a study of commonly used treatments for multiple sclerosis, both medical and behavioral interventions, and a combination of the two, resulted in significant improvements in fatigue. Researchers say the findings could shape treatment approaches to one of the most challenging symptoms experienced by people with multiple sclerosis.

Nyheder fra den store verden.

[Artikel fra Medical-News](#)

Multiple sclerosis drug could help individuals with reduced working memory

University of Basel – Nov 19 2024

Fampridine is currently used to improve walking ability in multiple sclerosis. A new study shows that it could also help individuals with reduced working memory, as seen in mental health conditions like schizophrenia or depression.

Remembering a code for long enough to type it in; holding a conversation and reacting appropriately to what is being said: in everyday situations like these, we use our working memory. It allows a memory to be actively retained for a few seconds. Certain conditions, such as schizophrenia or depression, as well as ADHD, impair working memory. Those affected lose track in conversations and struggle to organize their thoughts.

Fampridine is a drug that could help in such cases, as researchers led by Professor Andreas Papassotiropoulos and Professor Dominique de Quervain at the University of Basel have shown. The team has reported their findings in the journal *Molecular Psychiatry*.

Effective only if working memory is poor

In their study, the researchers tested the effectiveness of fampridine on working memory in 43 healthy adults. It was in those participants whose baseline working memory was at a low level that fampridine showed a more pronounced effect: after taking the active substance for three days, they scored better in the relevant tests than those who took the placebo. In contrast, in people who already had good baseline working memory, the drug showed no effect.

The researchers also observed that fampridine increased brain excitability in all participants, thus enabling faster processing of stimuli. The study was randomized and double-blind.

Dominique de Quervain adds: "That's why, together with researchers from the University Psychiatric Clinics Basel (UPK), we're planning studies to test [the efficacy of](#) fampridine in schizophrenia and depression."

The drug is currently used to improve walking ability in multiple sclerosis (MS). Particularly in capsule form, which releases the active ingredient slowly in the body, fampridine has shown effects on cognitive performance in MS patients: for some, it alleviates the mental fatigue that can accompany MS.

The researchers did not select the drug at random: this study followed comprehensive analyses of genome data in order to find starting points for repurposing established drugs. Fampridine acts on specific ion channels in nerve cells that, according to the researchers' analyses, also play a role in mental disorders such as schizophrenia.

Source:

[University of Basel](#)

Journal reference:

Papassotiropoulos, A., *et al.* (2024). The effect of fampridine on working memory: a randomized controlled trial based on a genome-guided repurposing approach. *Molecular Psychiatry*. doi.org/10.1038/s41380-024-02820-1.



Ensomhed

Jeg har talt lidt med nogle af mine venner og med-scleroseramte, der er lidt bange for den kommende tid. En del oplever i denne kommende jule glæde at de bliver mindet og at være alene – at være ensom.

Jeg har skrevet om dette før men er blevet inspireret til at skrive om det igen.

Mange af os oplever på et eller andet tidspunkt i livet opleve ensomhed. Det kan være i øjeblikke, i bestemte situationer og i kortere eller længere perioder af livet.

For os som scleroseramte kan det ramme og være en underlig størrelse fordi at ensomheden handler om mange ting ... ikke bare det at være alene.

Ensomhed er ikke det samme som at være alene

Man kan sagtens være alene uden nogensinde at føle sig ensom. Man kan man også være sammen med andre og samtidig føle sig ensom. Ensomhed handler om at føle sig ufrivilligt alene – at man kan mangle samhørighed.

Ensomhed er en følelse, men også et budskab til os.

Ensomheden er et tomrum der mangler at blive udfyldt – og mange gange er det en social mangel. Men det kan også være den kombination med at føle mangel på samhørighed.

Som et par eksempler.

Hvis man har en dårlig periode med sin sclerose og man går og ”kæmper” med det, og man er sammen med flere mennesker ved en sammenkomst, der kan man pludselig føle sig ensom fordi det sammenhold eller fællesskab man har omkring sin sclerose der er der ikke.

Man behøver ikke være ved en sammenkomst – det er en følelse man kan få, ensomheden, selvom man har en masse venner eller bekendte men hvor den forståelse der er om sclerose, eller scleroseramte imellem ikke er der.

Man behøver heller ikke have en dårlig periode, man kan ramme en ensomheds periode hvor man mangler sammenhold eller forståelse.

Den følelse af ensomhed iblandt mennesker, den følelse af ensomhed selvom man har mange venner og bekendte er en meget uforståelig følelse for mange – men det er en naturlig reaktion.

Det handler ikke om at man kun skal have scleroseramte venner, eller venner indenfor én bestemt interesse – men det hjælper at have mennesker i ens omgangskreds hvor man har en fællesnævner, som f.eks. sclerose.

Ensomhed er en ubehagelig følelse, og den kan være meget smertefuld. Men det er et signal om at skal ændre ens rytme, mønster, omgangskreds.

Ensomhed kan også komme af at har nogle tanker, følelser, eller sider af en selv man undertrykker eller ikke vil stå ved eller kan stå ved, og man er bange for andres reaktion eller manglende forståelse ...

For en del scleroseramte kan man havne i en situation hvor man ikke ved hvordan ens omgangskreds vil forstå ens sclerose, nogle gemmer sig med deres sclerose – og den følelse af at være den eneste i verden med sclerose vælter ind over en, og man bliver ensom ...

Frygt kan skabe ensomhed – frygt for andres reaktion eller det at man bliver set på som en ubrugelig person – en handicappet person.

An del lukker sig inde i sig selv, for ikke at blive set ... og det kan skabe ensomhed.

Tanker om fremtiden – eller frygten for denne.

Det er mange store ting, og det er ting der kan skabe ensomhed.

Ensomhed er et tabu !! Man snakker ikke om det.

Hvem pokker synes det er fedt at sige – ja jeg oplever ensomhed ! – jeg er ensom.

Ensomhed gør ondt – for nogle meget andre mindre.

En meget vigtig ting at understrege er at man SKAL arbejde med det. Man SKAL reagere og prøve at gøre det bedre – og ikke gøre som en del gør ... de begynder at acceptere og leve i ensomheden – at acceptere at sådan er det nu engang ! Hvis man acceptere det starter det med at blive mere og mere, uoverskueligt, forvirrende og man kommer til at leve med at det er ok at være ked af det (uanset hvor ked af det man er.....)

Ensomhed kræver handling.

Når man sidder på bunden af hullet kan det virke uoverskueligt at tænke at man kan gøre noget for at ændre sin tilstand. Og det er det ensomhed er – det er en tilstand (en følelse).





Gør noget ved det !

Ingen artikel skrevet om noget der er negativt, uden at give råd og uden at se nogle positive mulige måder eller vinkler.

Intet er umuligt. Det kræver lidt arbejde, men se at komme i gang vis du føler ensomhed.

Der er mange måder til at lindre eller overvinde ensomheden.

Først handler det om at du lytter til din krop – dit instinkt.

Det har allerede talt til dig hvis du har læst denne artikel. Du ved lige nu – om der er en grad af ensomhed som du er ked af. Det kan godt være du er vred eller ked af det lige nu – men det er en anerkendelse.

Lyt.

Derefter se på hvem du omgås – hvem giver dig og hvem suger af din energi.

Hvad er det for mennesker – dækker de nogle af de behov og de ting du gerne vil snakke om, uanset om det er tabu eller ej. Det kan være at det er tid til at du skal opsøge nye mennesker, og her bruger jeg bare Sclerose.info som et eksempel... Hvis du mangler nogle at snakke tanker og følelser omkring sclerose med, så se i gruppen på Facebook om nogen der skriver noget der er godt eller noget der har fanget din opmærksomhed.

Kontakt de mennesker. Skriv til dem – sig goddag – sig hej.

Skriv hvad du synes om deres indlæg eller så – ræk hånden ud.

Er du meget modig så lav en tråd selv hvor du skriver du gerne deler tanker følelser ideer med andre. (det kan være grænseoverskridende for mange)

Mange vil kunne skrive sammen ... man kan skype eller zoome
... og hvi man fysisk bor i nærheden af hinanden kan man mødes

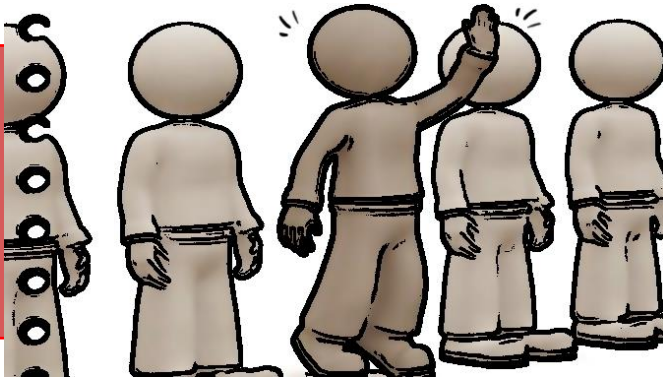
En anden måde at komme i kontakt med andre er simpelt ...
Gå på en cafe eller lignende (Nu er COVID ikke lige den rigtige tid til dette, men det kommer)
Mange cafeer er åbne om morgenen – der kommer en del for at læse avis ... og det skulle
undre mig hvis ikke man siger godmorgen 2-3 gang man ser d samme mennesker, og måske
udveksler man et par bemærkninger og dette bliver pludseligt til mere og mere....

Dette er bare et par gode råd – og en ny måde at prøve at se positivt på ens situation.
Men vigtigt er – handling.
Gør noget ved det – for der sker intet hvis du ikke prøver.

Se det som en ny positiv udfordring – og husk der er mange der er i samme situation, du er
ikke alene.

Kim





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!





Husk ... Vær lidt forsigtig

Nu er tiden for influenza, forkølelse ... og covid over os

Vi er rykket helt indenfor, så nu og vel frem til februar – skal man være lidt mere forsigtig

Her er nogle vigtige tips til at mindske risikoen for smitte her i efterårs og vintermånederne :

1. Vaccination

• **Influenzavaccine** og **COVID-19-vaccine** reducerer risikoen for alvorlig sygdom. Vacciner anbefales især til personer i risikogrupper som ældre og personer med kroniske sygdomme.

2. God håndhygiejne

- Vask hænder regelmæssigt med sæbe og vand i mindst 20 sekunder.
- Brug håndsprit, hvis der ikke er adgang til vand og sæbe – især efter at have været i offentlige omgivelser.

3. Undgå kontakt med syge personer

- Hold afstand til personer, der har symptomer som hoste eller nys.
- Begræns fysisk kontakt i særligt risikofyldte perioder, som fx vintermånederne, hvor influenzasmitten ofte er høj. Det er nok bedst at vente med krammerne ...

4. Sund kost og motion

- En varieret og sund kost styrker immunforsvaret. Fødevarer rige på vitaminer og antioxidanter, som C- og D-vitamin, kan hjælpe med at styrke kroppens forsvar.
- Regelmæssig motion bidrager til et stærkere immunsystem.

Bliv medlem
sclerose•info



5. Rengøring og desinfektion

- Rengør og desinficer overflader i hjemmet, især hvis nogen i husstanden er syg.

6. Undgå at røre ansigtet

- Undgå at røre ved øjne, næse og mund med uvaskede hænder, da virus kan komme ind i kroppen gennem slimhinderne.

7. Sov godt og reducer stress

- God søvn og lavt stressniveau er afgørende for et sundt immunforsvar. Fokuser på regelmæssige søvnrutiner og afslapningsteknikker, der kan hjælpe med at mindske stress.

8. Brug maske i offentlige rum under udbrud

- Hvis der er høje smittetal i området, kan det hjælpe at bruge maske indendørs i offentlige rum, især hvis man er tæt på mange mennesker.
- Hav en maske med i tasken eller lommen – altid
- Skal du på hospitalet for behandling eller konsultation så brug masken

Ved at følge disse råd kan du væsentligt reducere din risiko for at få influenza og COVID-19.

Der er stor forskel på hvordan man reagerer på influenza/covid og der er stor forskel fra år til år hvordan det rammer . Man skal ikke male fanden på væggen
Men man skal være forpasselig

// 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.



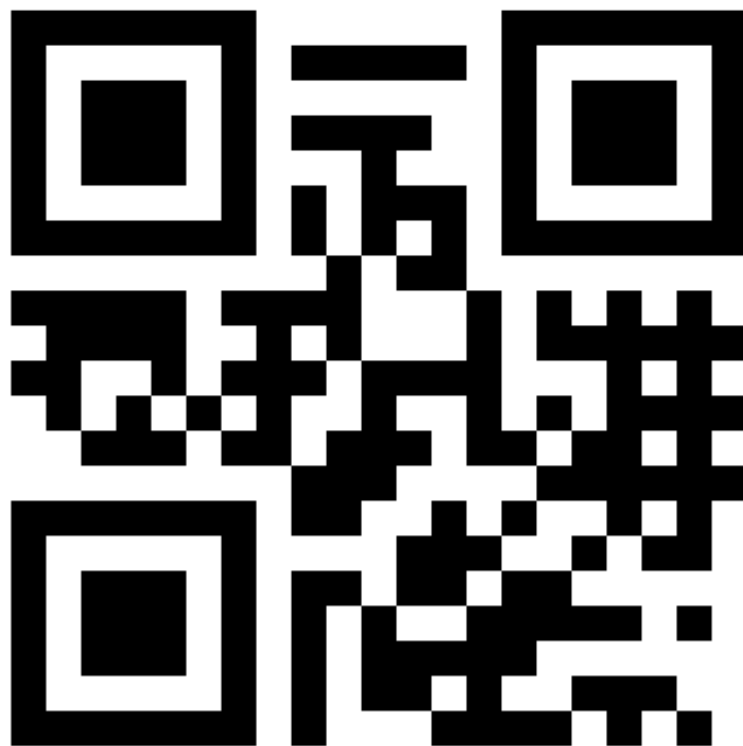
Foreningen Sclerose.info

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^{••}info