



4

Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info

9

Håbets skjold – digt af Niels Rønde-Andersen

14

Q&A - MC og sclerose, del II Torben Ishøy

28

Nyheder fra verdenen



Forord



Juni 2025

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

Det er trist

Vi har jo vænnet os til det.

Nu kan det hele gå meget være efter vi har fået en fuldstændig gal præsident, utilregnelig. Ord kan faktisk ikke beskrive det...

Nu er det så blevet endnu mere med Iran

Verden er underlig

Det er skræmmende hvordan det hele udvikler sig

Det er skræmmende at vi bevæger os i kriger man ikke ved hvad der kan bringe

For hele verdenen

Jeg elsker mennesker, men det er ikke altid jeg hverken kan forstå eller på nogen måde acceptere hvad der foregår

Og – jeg har nået et punkt hvor jeg virkelig ikke ved hvad jeg skal gøre. Jeg er ikke en person der lader stå til men selv ikke i mit eget liv kan jeg ændre noget der kan bløde op for udviklingen

Hænderne for ansigtet – og vent på at det forsvinder

Juni – så er starten på sommeren her

Med alt hvad der følger – hygge, samvær, sol, varme.

Som skrevet før – så er der nogle, flere, mange der har udfordringer i sommeren

Indhold

4	Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info
5	Lederen fortsat
6	Hjælp til projekt arbejde
7	Juni
8	Tjekliste – varme dage med sclerose.
9	Håbets Skjold – digt af Niels Rønde-Andersen
10	PIRA – tilbagegang uden angreb
13	Medicinsk cannabis projekt 2025
14	Q&A om MS og MC – Torben Ishøy – del II
21	De 1000 ansigter er tilbage – er du den næste ?
26	Kognitive udfordringer i varmen
29	Nyheder fra verdenen
33	Facebookgruppens retningslinjer

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 sexualitet 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

Der står mere om det i bladet og vi har også lavet en liste du kan printe og følge eller blive inspireret af. Tjekliste for sclerose og varme.

Ved at forberede sig bedst er chancen for en super sommer bedre.

Ladd vær med at vente til sommeren eller varmen er landet.

Og lige nu ser det jo ud til at der kommer varme snart....

Medicinsk cannabis projektet er i gang og de n anden pulje af spørgsmål fra jer/os sclerose ramte er besvaret. Husk at du kan spørge om alt.

Det er vigtigt at vi styrker debatten om medicinsk cannabis.

Det er vigtigt der er mere fokus

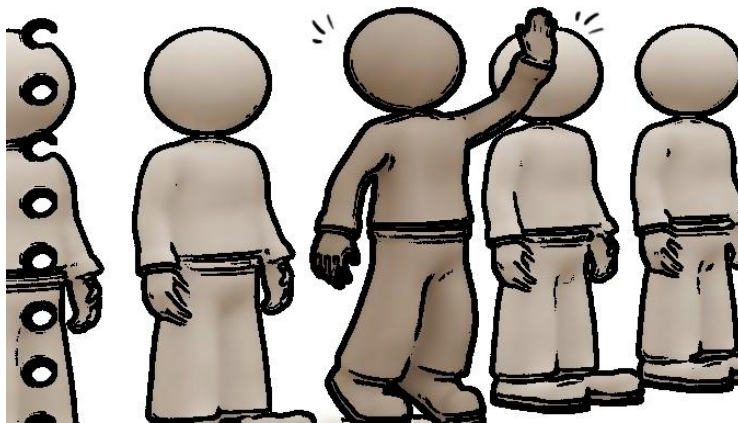
Jeg glæder mig til sommeren

Jeg glæder mig til den positive stening der altid er og glæder mig til at bruge tid med familie og venner.

Det har altid været en dejlig tid for mig

Kim





Projekt hjælp

Her i 2025 vil Foreningen Sclerose.info fokusere meget på problemer med smerte, spasmer, kramper og søvn.

Vi har brug for dig der har nogle timer om ugen til at hjælpe os administrativt.
Opgaverne er f.eks.

Søge efter undersøgelser der er lavet (danske eller udenlandske)

Kontakt til læger/specialister

Hjælpe med at udforme og køre undersøgelser i Sclerose.info regi

Kontakt til producenter af medicin eller hjælpemidler

Skrive artikler eller oplysninger

Projekt arbejde – og det kan være enkelte ting eller flere alt efter hvor meget du har lyst og tid til. Det meste arbejde er elektronisk, det vil sige på e-mail eller så, men der er også noget telefonisk

Vi tilretter den del du har lyst til ...

Skriv evt. til Kim i Facebook gruppen eller på mail kim@sclerose.info

Bliv medlem sclerose^oinfo



Som medlem af Sclerose.info kan du opnå rabat på dit ophold i Spanien. Du kan ligeledes som medlem opnå rabat på øvrige arrangementer som Sclerose.info arrangerer eller er medarrangør på.



Juni

Juni har navn efter den romerske gudinde, Juno, himlens og jordens dronning, der var gift med Jupiter, den øverste af de romerske guder.

Jupiter og Juno identificeres med den græske mytologis Zeus og Hera. Det gamle danske navn for juni er "skærsommer," der viser hen til, at det er den del af sommeren hvor dagene er klarest og lysest.



TJEKLISTE – VARME DAGE MED SCLEROSE



Morgen (før kl. 10)

- ☐ Tag et køligt bad eller skyl ansigt og håndled med koldt vand.
- ☐ Tag kølevest / kølebånd på, hvis du skal ud eller være aktiv.
- ☐ Drik 1-2 glas vand for at starte dagen hydreret.
- ☐ Klæd dig i let, løstsiddende og åndbart tøj (bomuld, hør).
- ☐ Planlæg dagens mest krævende aktiviteter nu – før varmen topper.



Midt på dagen (kl. 10–17)

- ☐ Ophold dig indenfor eller i skygge, hvis muligt.
- ☐ Tænd for aircondition, ventilator eller lav gennemtræk.
- ☐ Drik vand hver time (små slurke løbende).
- ☐ Undgå tung mad – spis noget let og køligt (salat, frugt, yoghurt).
- ☐ Hold dig rolig og hvil dig, især hvis du mærker træthed.
- ☐ Brug kolde klude eller gel packs i nakke, pande eller håndled.
- ☐ Overvej et kort, koldt bad eller koldt fodbad for fornyet energi.



Aften (efter kl. 17)

- ☐ Lav evt. dagens motion nu, hvis du ikke kunne om morgenen.
- ☐ Tag igen et køligt bad hvis du føler dig varm og uoplagt.
- ☐ Drik væske, men undgå for meget koffein/alkohol.
- ☐ Brug kølende hjælpemidler før sengetid, hvis du stadig er varm.
- ☐ Sov med vindue åbent, vifte, eller en kølepude under hovedet.

// admin
Sclerose.info

Du kan printe denne liste



Håbets Skjold.

I kampens stund, roens fokus dulmer smertens gys.
Trods modgangens mange slag, stædigheden forbliver ikke tys.

Sjælens mørke dyb, stilhedens monster – Tankernes dystre vej.
Håbets øje ser, træningens fremskridt som sit fingerpeg.

Livet føles tåget, ens fokus får åbne sår.
Håbets tro, lykkefølelsen – Hvad de små sejre formår.

Vil ikke stoppe, troen på morgendagen – Håbets skjold.
Viljestyркens skinnene mod lyser, trods modgangens mørke vold.

Digt af Niels Rønde-Andersen



Et par nye betegnelser i sclerose verdenen – som vi kommer til at beskæftige os mere med i den nære fremtid

For en del af de scleroseramte der har aktiakvis sclerose, oplever man at har en forringelse i sin tilstand/sclerose selvom man ikke har direkte angreb.

Lægevidenskaben og forskere har igennem den seneste tid beskæftiget sig mere og mere med fænomenet PIRA.

Hvad er PIRA?

PIRA beskriver en forværring af patientens neurologiske tilstand, som sker uden angreb (også kaldet "relapses"). Det betyder, at sygdommen udvikler sig stille og roligt – uden synlige opblussen eller tydelige symptomer – hvilket kan gøre det sværere at opdage.

Dette fænomen ses især hos patienter med:

- Relapsing-remitting MS (RRMS) – hvor man troede, at progression kun skete ved angreb.
- Progressive former for MS (f.eks. sekundær progressiv MS) – hvor PIRA er en central del af sygdomsudviklingen.

Hvorfor er PIRA vigtig?

Traditionelt har man fokuseret meget på angreb, MR-scanninger og inflammation, men PIRA peger på, at der også sker en skjult, langsom forværring i nervesystemet, uafhængigt af de klassiske angreb.

PIRA er altså et udtryk for den "stille" neurodegeneration, som man førhen ikke kunne måle så præcist.

Hvordan måles PIRA på klinikker?

1. EDSS-skalaen (Expanded Disability Status Scale)

Bruges til at måle ændringer i patientens funktionsevne over tid.

Hvis EDSS-scoren stiger uden forudgående angreb, kan det være tegn på PIRA.

2. MR-scanninger

Kan vise hjernens og rygmarvens atrofi (svind) og læsioner.

MR bruges dog mest til at udelukke nye angreb og inflammation, ikke direkte til at måle PIRA.

3. Langsigtet klinisk observation

Man observerer patientens funktion over måneder eller år.

Man ser på evnen til at gå, kognitive funktioner, finmotorik osv.

4. Neurofilament-light chain (NfL) – biomarkør i blod eller rygmarvsvæske

Øget NfL kan indikere neurodegeneration og bruges mere og mere i forskning og klinisk praksis.

Hvordan behandles PIRA?

Der findes ingen specifik behandling kun for PIRA, men:

Nogle sygdomsmodificerende behandlinger (DMTs) mener man kan nedsætte progression, selv i tilfælde uden angreb.

Forskning fokuserer på at udvikle behandlinger, der beskytter nerveceller (neuroprotektion) og reparerer myelin.

Livsstilelsfaktorer som træning, antiinflammatorisk kost, søvn og mental sundhed spiller også en rolle i at modvirke progression.

Fremtidens fokus

PIRA har gjort det klart, at MS ikke kun handler om synlige angreb. Derfor arbejder forskere nu på:

Nye biomarkører

Bedre skanningsteknikker

Præcise værktøjer til at måle skjult progression

Det er et meget spændende emne og Sclerose.info vil følge det nøje. Dette er noget der har stor betydning for udviklingen af ens sclerose

// admin
Tobias X



Omkring **40-70 % af personer med multipel sklerose (MS)** oplever **kognitive udfordringer** i en eller anden grad.

Det er en af de mest almindelige – men ofte oversete – følger af sygdommen.

// admin

Bliv medlem
sclerose^{••}info



Som medlem af Sclerose.info kan du opnå rabat på dit ophold i Spanien. Du kan ligeledes som medlem opnå rabat på øvrige arrangementer som Sclerose.info arrangerer eller er medarrangør på.



Medicinsk cannabis – projekt 2025

Jeg blev spurgt for ganske nylig om vores interesse om medicinsk cannabis – hvorfor ?

Det skyldes primært den debat der har været i årevis omkring cannabis og CBD olie. I 2018 startede forsøgsordningen med medicinsk cannabis hvilket ligeledes er medårsag. Denne forsøgsordning stopper 1 januar 2026 og bliver permanent

Generelt – så ved vi sclerose ramte alt for lidt om medicinsk cannabis, hvis ikke at sige ”vi ved intet” – det er ganske få der kender til de, og måske lidt flere der kender til cannabis.

Sclerose.info har haft kontakt til industrien (cannabis medicin) , og lidt overraskende på grund af den debat der er om medicinsk cannabis har tilslutningen fra industrien, samt deling af viden være begrænset. Vi siger gerne højt at vi har haft og har et godt samarbejde med Stenocare. Vi siger det også højt for at sikre at der på ingen måde er onde tunger der taler om Sclerose.info og samarbejde med industrien.

Vores samarbejde med Stenocare har haft og har, rigtig stor betydning. Hvis der er nogen der ønsker at vide mere så skriv til mig direkte kim@sclerose.info

Det er meget spændende med medicinsk cannabis, og det har vist sig at virke uden de store bivirkninger, hvilket for de der har problemer med smerter betyder rigtig meget.

Har du problemer med neurogene smerter hører vi gerne fra dig. admin@sclerose.info
Er du med i forsøgsordningen høre vi ligeledes meget gerne fra dig admin@sclerose.info

// admin
Kim



Svar på spørgsmål om Medicinsk Cannabis – DEL II

Af Torben Ishøy, Læge

Flere af spørgsmålene er relativt enslydende og derfor besvares de under et.

Hvordan kan man vide om man kan få medicinsk cannabis?

Hvordan kan man få sin læge til at udskrive det ?

Medicinsk cannabis anvendes oftest, hvis andre behandlinger ikke har haft tilstrækkelig effekt eller der har været for store bivirkninger.

Din praktiserende læge eller din læge på scleroseklinikken *kan* udskrive medicinsk cannabis, men er ikke forpligtet til det. Vær velforberedt, tag evt. en pårørende med, og bed om en henvisning, hvis du bliver afvist. Du har også mulighed for at søge hjælp hos en privatklinik med speciale i medicinsk cannabis.

Tal med din neurolog eller kliniklæge

Spørg fx: "Jeg har læst, at medicinsk cannabis kan hjælpe ved MS-relateret spasticitet og smerter – er det noget, I kan tilbyde her, eller skal jeg tale med en anden læge?"

Forbered dig grundigt før samtalen

Mange danske læger er stadig forsigtige eller afvisende over for medicinsk cannabis, ofte på grund af manglende erfaring eller usikkerhed. Derfor er det en god idé at:

Tage en pårørende med, så du føler dig tryk og understøttet, komme velinformeret og med klare argumenter (f.eks. tidligere medicin virker ikke, bivirkninger, behov for søvn/smertereduktion), være åben og lyttende – og samtidig tydelig om dit behov.

Bliver du afvist? Gå efter en henvisning

Hvis lægen ikke ønsker at udskrive medicinsk cannabis, kan du bede om en henvisning til en smertelæge med erfaring i cannabisbehandling.

Ingen henvisning? Du har stadig muligheder

Får du ikke en henvisning, har du ret til at kontakte en privat smerteklinik med speciale i medicinsk cannabis. Du skal selv betale, men du kan stadig få en recept og købe cannabisprodukter lovligt på apoteket.



Hvem bestemmer hvor meget man skal have og fra hvilket firma?

Det gør din læge. Lægen vurderer, om medicinsk cannabis er relevant for din situation, og beslutter hvilket produkt der skal anvendes. Lægen beslutter også hvilken dosering og hvordan den skal justeres over tid, og hvilken administrationsform (om det skal være cannabisolie eller cannabisblomst) der passer bedst.

Kan man køre bil hvis man tager medicinsk cannabis eller CBD?

At køre bil og tage medicinsk cannabis, der indeholder det psykoaktive stof THC er ikke tilladt. Der er ikke forbud mod at køre bil hvis man kun har indtaget medicinsk cannabis der indeholder CBD.

Jeg har læst at CBD olie kan hjælpe med signaler og nerve kommunikation. Kan du forklare noget mere om det ?

Kroppen har sit eget "signalnetværk", som hjælper med at holde balancen i kroppen. Det hedder det endocannabinoide system (ECS). Det styrer blandt andet ting som smerte, søvn, appetit, humør, hukommelse og immunsystemet.

Dette system består af:

Signalstoffer, som kroppen selv laver

Modtagere (receptorer), som disse stoffer sætter sig fast på

Enzymer, som rydder op og fjerner stofferne, når de ikke længere er nødvendige

CBD (som kommer fra cannabisplanten, men ikke gør dig skæv) hjælper ikke direkte, men påvirker systemet indirekte. Det kan blandt andet:

Dæmpe betændelsestilstande i nerver og væv – hvilket er relevant ved fx multipel sklerose eller nerveskader

Påvirke visse signalveje i kroppen, som handler om smerte og temperatur

Hæmme et enzym, som normalt nedbryder et signalstof kaldet *anandamid* – et stof, der forbindes med velvære og ro. Når dette enzym bremses, holder det gode signal længere

Forskning tyder på, at CBD kan hjælpe mange med MS, især når det gælder symptomer som smerter, muskelspasmer, søvnproblemer, angst og uro. Nogle studier viser også, at CBD kan have en beskyttende effekt på nerverne, hvilket er særligt relevant ved en sygdom som MS.

Samtidig er det vigtigt at vide, at virkningen ikke er ens for alle, og at forskningen stadig udvikler sig. Mange oplever lindring, men man bør altid tale med sin læge, før man begynder at bruge CBD – især hvis man allerede får anden medicin.



Hvorfor er det så dyrt med cannabis ? det er jo urimeligt nu hvor der er så meget snak om den traditionelle medicin

Det er en helt reel bekymring, mange deler – medicinsk cannabis er dyrt i Danmark. Priserne på medicinsk cannabis er dog faldet markant siden forsøgsordningen med medicinsk cannabis startede i 2018. Der findes i Danmark tre grupper af receptpligtig medicinsk cannabis produkter, hvor priserne er forskellige. Der er gruppen med Sativex til kr 3000 (før tilskud), der er en gruppe af magistraleprodukter fra Glostrup Apotek til kr 800-2500 – og sluttelig findes der produkter fra forsøgsordningen til kr 500-1600 (før 50% tilskud).

Medicinsk cannabis i Danmark er underlagt nogle af de strengeste lovkrav i verden, hvad angår kvalitet, dokumentation og sporbarhed. Produkterne skal leve op til farma regler om GMP-produktion (Good Manufacturing Practice), omfattende laboratorietests for renhed og styrke, samt dokumentation for stabilitet, dosering og sikkerhed. Disse krav sikrer, at patienterne får et sikkert og ensartet produkt – men de gør også produktionen både kompleks og bekostelig.

Det danske marked for medicinsk cannabis er samtidig meget lille, hvilket betyder, at der ikke er stordriftsfordele, og kun få producenter har fået godkendt deres produkter under forsøgsordningen. Disse producenter har investeret betydelige summer i at etablere og vedligeholde faciliteter, der lever op til de regulatoriske krav. Derfor opleves produkterne som dyre for patienterne, men set fra producenternes perspektiv er priserne ofte lave i forhold til det omkostningsniveau, der er forbundet med kontinuerligt at opretholde myndighedernes krav og kvalitetsstandarder.

Selvom prisen kan virke urimelig sammenlignet med konventionel medicin, afspejler den derfor ikke nødvendigvis en høj avance – men snarere den komplekse realitet ved at producere cannabis som et fuldt reguleret lægemiddel.

Kommer der fuldt tilskud til medicins cannabis ?

Under den danske forsøgsordning for medicinsk cannabis, som fra januar 2026 er blevet gjort permanent, ydes der et offentligt tilskud på 50 % af udgifterne til de cannabisprodukter, der er omfattet af ordningen, med en årlig tilskudsgrænse på 20.000 kr. Det betyder, at det maksimale offentlige tilskud udgør 10.000 kr. om året. For patienter med en terminalbevilling er tilskuddet 100 %, og der er ingen øvre grænse for beløbet.

Derudover kan patienter, der er medlem af Sygeforsikringen "danmark", få yderligere tilskud til den del af betalingen, som ikke dækkes af det offentlige. Størrelsen af tilskuddet afhænger af medlemskabet: medlemmer i gruppe 1 og 2 får 50 % af egenbetalingen refunderet, mens medlemmer i gruppe 5 får 25 %. Dette kan samlet set give en betydelig økonomisk lettelse for patienter, der har behov for længerevarende behandling med medicinsk cannabis.



Er det det der THC der gør man bliver skæv?

Ja, det er THC (tetrahydrocannabinol), der er det stof i cannabisplanten, som gør, at man bliver "skæv". THC er psykoaktivt, hvilket betyder, at det påvirker hjernens funktion og ændrer bevidstheden. Det gør det ved at binde sig direkte til CB1-receptorer i hjernen, som er en del af kroppens endocannabinoid system. Når THC aktiverer disse receptorer, kan det påvirke humør, hukommelse, sanseindtryk, koordination og opfattelsen af tid og rum – og det er denne effekt, der skaber følelsen af eufori eller rus.

CBD (cannabidiol), som også stammer fra cannabisplanten, virker anderledes. Det er ikke psykoaktivt og giver derfor ikke nogen rus. Tværtimod har CBD vist sig at kunne dæmpe nogle af bivirkningerne ved THC, såsom angst eller paranoia. Derfor bruges det ofte i kombination med THC i medicinske præparater for at balancere virkningen. Samlet set er det altså THC, der skaber den skæve fornemmelse, mens CBD har en mere stabiliserende og beroligende virkning uden at påvirke bevidstheden på samme måde.

Det er dog vigtigt at understrege, at det ikke er hensigten, at man skal blive skæv ved brug af receptpligtig medicinsk cannabis. Her tilpasses doseringen nøje af lægen for at opnå den ønskede lindring af symptomer uden at fremkalde en rus. Behandlingen sigter mod effekt på f.eks. smerte, spasticitet eller søvn – ikke en euforisk tilstand.

Hvorfor er der så lidt forskning om det i Danmark?

Forskningen i medicinsk cannabis har indtil nu været begrænset i Danmark, primært på grund af stram lovgivning, manglende finansiering og faglig skepsis. Cannabis er klassificeret som et euforiserende stof, og det gør det administrativt besværligt at forske i. Samtidig kan cannabis ikke patenteres, hvilket mindsker interessen fra lægemiddelindustrien, og offentlige forskningsmidler har været sparsomme.

Den forsøgsordning, der blev indført i 2018 for at give patienter adgang til medicinsk cannabis, har kun i begrænset omfang været koblet til systematisk forskning.

Dataindsamlingen har været frivillig, og mange læger har været tilbageholdende på grund af den begrænsede evidens.

I januar 2024 besluttede Folketinget at gøre forsøgsordningen permanent fra 1. januar 2026. Det giver bedre muligheder for stabil adgang og fremtidig forskning. Samtidig er interessen fra både forskere og producenter stigende, hvilket kan danne grundlag for en stærkere dansk vidensudvikling på området.



Hvilke produkter er bedst?

I Danmark er der flere receptpligtige medicinske cannabisprodukter tilgængelige, som anvendes til behandling af forskellige tilstande. Valget af det mest hensigtsmæssige produkt afhænger af den specifikke medicinske indikation, patientens behov og lægens vurdering. Der er flere forhold, man bør overveje, når man vælger mellem forskellige receptpligtige cannabisprodukter i Danmark. En vigtig faktor er doseringsformen. Personligt har jeg primært udskrevet olieprodukter, da de er nemme at dosere og titrere – det vil sige, at man gradvist kan tilpasse dosis til den enkelte patients behov. Samtidig giver olien en mere stabil og kontrolleret optagelse i kroppen. Som læge kan jeg derimod ikke anbefale rygning af cannabis, da det indebærer velkendte sundhedsrisici, som vi generelt fraråder inden for medicinsk behandling.

Når det gælder bivirkninger, oplever patienter, der anvender produkter fra forsøgsordningen, typisk kun milde gener som mundtørhed og let svimmelhed. Til sammenligning har det godkendte lægemiddel Sativex® (en mundhulespray med THC og CBD) også en kendt bivirkning i form af blister eller irritation i munden, hvilket nogle patienter finder generende. En anden vigtig forskel er produktets sammensætning. Produkterne i forsøgsordningen er såkaldt fuld-spekteret, hvilket betyder, at de – ud over cannabinoider som THC og CBD – også indeholder flavonoider og terpener fra cannabisblomsten. Disse naturlige plantestoffer menes at bidrage til det, man kalder "entourage-effekten", hvor samspillet mellem de forskellige komponenter kan give en mere effektiv og balanceret virkning sammenlignet med isolerede stoffer.

Kan man købe medicinsk cannabis online?

CBD kan man købe online både fra Danmark og udlandet. Er det ikke godt nok?

Nej, man kan ikke købe medicinsk cannabis online i Danmark. Lovlig medicinsk cannabis kan kun fås med en recept fra en læge og skal udleveres gennem et apotek.

Produkter, der sælges online som "CBD-olie" eller "cannabisolie", er ofte ikke godkendte lægemidler. Selvom nogle af dem indeholder under 0,2 % THC og derfor teknisk set kan være lovlige, må de ikke markedsføres med medicinske påstande eller bruges som erstatning for medicinsk behandling. Derudover kan indholdet variere, og man kan ikke være sikker på hverken kvalitet, renhed eller korrekt dosering.

Nærværende svar på spørgsmål var besvaret af Torben Ishøj, Læge



Har du spørgsmål eller oplysninger om medicinsk cannabis, er du en af de få der får det under forsøgsordningen – så skriv til admin@sclerose.info eller til en af Sclerose.info admin i vores Facebook gruppe

Bliv medlem
sclerose[•]info



Som medlem af Sclerose.info kan du opnå rabat på dit ophold i Spanien. Du kan ligeledes som medlem opnå rabat på øvrige arrangementer som Sclerose.info arrangerer eller er medarrangør på.



Bliv frivillig i Sclerose.info

Vi søger flere til at hjælpe med vores arbejde – og her er en af tingene vi gerne vil have hjælp til.

Legatsansøgning og fondsansøgninger.

Vi har det meste af ansøgningen og materialet klar – det skal tilrettes efter dig sådan du føler det er det helt rigtige.

Det vil kræve et du bruger nogle få timer hver uge, men det er periodisk.

Vil du hjælpe os ?

Skriv til admin@sclerose.info

// Admin



De 1000 ansigter

Sclerose.info startede i 2013 en serie af historier om os mennesker bag diagnosen sclerose. Vi kaldte det og kalder de stadig – De 1000 ansigter

Vi har alle en baggrund.

Vi er alle mennesker.

Vi har alle informationer - meninger - holdninger.

Når man får stillet diagnosen sclerose - og efterfølgende - kan man meget let føle sig "Helt alene i verden".

Dette var en af grundene til at Sclerose.info startede denne artikelrække - for at du som scleroseramt, som pårørende, som interesseret - kan se at man er en af mange.

Man er ikke alene!

Sclerosens rammer ikke en bestemt gruppe. Det er ikke sådan at hvis man bor i Aalborg, i Glostrup eller i Tønder - at man er mand på 32 år - at man er ufaglært tømmersk - at man spiller fodbold i sin fritid - er gift - har 2 børn - handler ind i Bilka hver anden lørdag - og i øvrigt ikke har en fastnet telefon - så er man i risikogruppen !

Sclerosen er "ligeglad"

Hvis den rammer - tænker den ikke på hverken økonomi, arbejde, status ... den rammer! Det er rigtigt at der forefindes statistikker der viser at arvelighed/genetisk disponering, at der er flere kvinder end mænd - at der MÅSKE er nogle geografiske forhold - og nogle sociale påvirkninger ... og det kan man et eller andet sted måske forholde sig til, men når sclerosen rammer mig - så er det blevet MIG, ikke en statistik.

Gennem Sclerose.infos spørgsmål og historier viser vi dig et ansigt bag sygdommen.



Bag vores fællesnævner - sclerose.

Jytte, Hans, Maybritt, Peter ... alle er vi mennesker alle er vi forskellige. Fuldstændig som sygdommen arter sig forskelligt - sådan arter vores liv før og efter sig forskelligt.

Læs alle historier - læs lyt føl - se andres meninger og erfaringer.

Vi tror du vil blive stærkere til at omgå din egen sclerose ved at læse om andres liv. Sclerose i dit liv (UANSET hvordan du har det - hvor mange år du har haft sclerose - hvordan sygdommen har artet sig og udviklet sig)

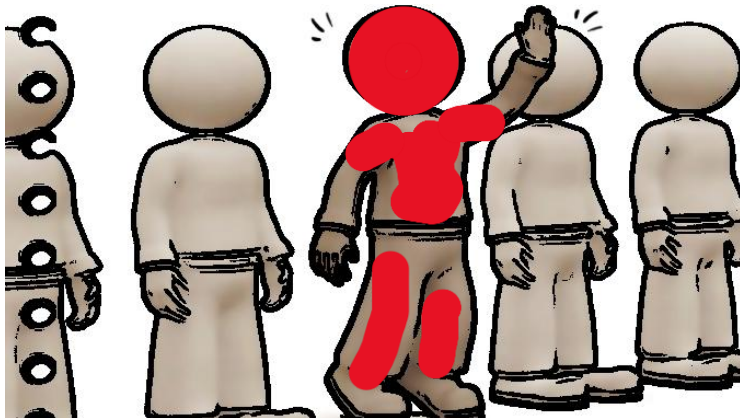
Har du lyst til at blive et ansigt.

Har du lyst til at dele din viden og erfaring ... så er du meget velkommen til at skrive til vivi@sclerose.info (Vivi Mikkelsen) står for vores artikler.

Du kan kontakte Vivi på mail eller finde Vivi i vores Facebook gruppe.

Din historie vil blive brugt i Sclerose.infos PDF online magasin, og/eller på hjemmesiden, samt at vi har printet enkelte som lægges på sclerose klinikkerne rundt om i landet. Vi glæder os til at høre fra dig - og glæder os til at du bliver det næste ansigt i vores lange række...

// Admin



At være frivillig for Foreningen Sclerose.info, som arbejder med information om sclerose, kan være en stor fordel for en scleroseramt af flere grunde:

1. Styrket fællesskab og netværk

Som frivillig bliver man en del af et fællesskab med andre, der forstår sygdommen og de udfordringer, den medfører. Det kan give følelsen af at være mindre alene og skabe nye venskaber.

2. Meningsfuldhed og identitet

At engagere sig frivilligt giver mulighed for at bidrage aktivt til oplysning og støtte til andre. Det kan give en følelse af mening og formål, især hvis man selv har oplevet, hvor vigtigt god information og støtte kan være.

3. Personlig udvikling

Frivilligt arbejde kan give mulighed for at udvikle nye færdigheder, f.eks. inden for kommunikation, formidling, sociale medier eller eventplanlægning. Det kan også give selvtillid og motivation.

4. Fleksibilitet tilpasset ens helbred

Frivilligt arbejde kan ofte tilpasses ens energiniveau og helbredsmæssige situation, så man kan bidrage på en måde, der passer til ens behov – f.eks. arbejde hjemmefra eller tage pauser efter behov.

5. Øget bevidsthed og forståelse om sclerose

Ved at arbejde med information om sclerose er man med til at udbrede viden og bekæmpe fordomme. Dette kan forbedre forståelsen af sygdommen i samfundet og gøre en reel forskel for andre ramt af sclerose.

6. Positiv påvirkning af mental sundhed

At være aktiv og deltage i meningsfulde aktiviteter kan mindske stress, angst og depression. Det kan også give en følelse af kontrol og empowerment over ens egen situation.

Alt i alt kan frivilligt arbejde for Foreningen Sclerose.info være en stor fordel – både for den scleroseramte selv og for andre, der kan få gavn af deres erfaringer og engagement. 😊

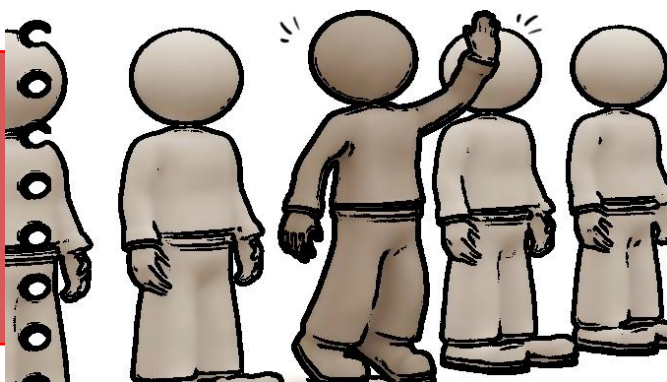


Sammen er vi stærkere.

Bliv en del af sammenholdet i Sclerose.info

Bliv medlem
sclerose[•]info





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!





Personer med sklerose (MS - multipel sklerose) kan opleve forværring af kognitive udfordringer i varme omgivelser, hvilket skyldes en velkendt reaktion kaldet Uhthoff's fænomen

Hvad er Uhthoff's fænomen?

Det beskriver en ****forbigående forværring af MS-symptomer****, herunder ****kognition****, når kropstemperaturen stiger – fx pga. varmt vejr, bad, feber eller fysisk aktivitet.

Typiske kognitive udfordringer i varme for personer med sklerose:

1. Nedsat opmærksomhed og koncentration**
 - Sværere ved at holde fokus, især under samtaler eller ved multitasking.
2. Langsommere informationsbearbejdning**
 - Tænkehastigheden kan blive langsommere, og det kan tage længere tid at svare eller løse problemer.
3. Hukommelsesproblemer**
 - Korttidshukommelsen og arbejdshukommelsen påvirkes ofte, hvilket kan gøre det svært at huske information på kort sigt.
4. Træthed (fatigue) forstærker kognitive vanskeligheder**
 - Varme øger ofte træthed, som i sig selv kan forringe den mentale ydeevne.

Hvorfor sker det?

MS-skader (plaques) på myelinskederne omkring nerver gør det sværere for signaler at blive sendt hurtigt og effektivt. Når kroppen bliver varm, falder nerveledningsevnen yderligere, og de allerede beskadigede signalveje bliver endnu mindre effektive.



Hvad kan man gøre?

1. Kølende strategier:

- * Brug køleudstyr som køleveste, køleindlæg eller vifter.
- * Ophold dig i airconditionerede rum.
- * Drik kolde væsker og undgå varme bad.
- * Planlæg krævende opgaver om morgenen, hvor det er køligere.

2. Energiøkonomisering:

- * Tag hyppige pauser.
- * Prioritér vigtige opgaver, når energien og temperaturen er bedst.

3. Kognitiv træning:

- * Brug apps eller øvelser til at styrke hukommelse og opmærksomhed.
- * Kognitiv rehabilitering kan hjælpe med at kompensere for svagheder.

4. Tal med lægen

– Hvis varme har stor påvirkning, kan det være relevant at tale om strategier eller hjælpemidler.

Ved at tage dine forholdsregler kan du nyde sommeren bedre.

Det er værd at tænke over

Del dine erfaringer med sommer, sol, varme i vores Facebook gruppe

// admin
Tobias X



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



Nyheder fra verdenen

[Mitochondrial dysfunction drives cerebellar damage in multiple sclerosis](#)

Multiple sclerosis (MS) affects an estimated 2.3 million people worldwide. Approximately 80% of people with MS have inflammation in the cerebellum, the part of the brain that helps control movement and balance, potentially leading to tremors, poor coordination, and trouble with motor control. These problems often persist and can worsen over time, as the cerebellum gradually loses healthy brain tissue.

[Study finds nearly double risk of depression and anxiety in autoimmune patients](#)

Living with an autoimmune disease is linked to a near doubling in the risk of persistent mental health issues, such as depression, generalised anxiety, and bipolar disorder, with these risks higher in women than in men, finds a large population-based UK study, published in the open access journal *BMJ Mental Health*.

Chronic exposure to the systemic [inflammation](#) caused by the [autoimmune disease](#) may explain the associations found, say the researchers.

Nyheder fra den store verden.

[Artikel fra Medical-News](#)

Mitochondrial dysfunction drives cerebellar damage in multiple sclerosis

University of California - Riverside June 16 2025

Multiple sclerosis (MS) affects an estimated 2.3 million people worldwide. Approximately 80% of people with MS have inflammation in the cerebellum, the part of the brain that helps control movement and balance, potentially leading to tremors, poor coordination, and trouble with motor control. These problems often persist and can worsen over time, as the cerebellum gradually loses healthy brain tissue. A University of California, Riverside study, published today in the *Proceedings of the National Academy of Sciences*, now sheds light on the underlying mechanisms of cerebellar degeneration in MS, suggesting that mitochondrial dysfunction may play a key role in the progressive loss of neuronal cells called Purkinje cells and worsening motor impairments.

MS is marked by chronic [inflammation](#) and demyelination in the central [nervous system](#). Demyelination is the process in which the myelin sheath - a protective, insulating layer surrounding nerve fibers in the brain and spinal cord - is damaged or lost. This disruption interferes with the normal transmission of electrical signals along the nerves, resulting in various neurological issues. Mitochondria are vital structures within cells that generate most of the cell's energy, earning them the nickname "powerhouses" of the cell.

"Our study, conducted by my graduate student Kelley Atkinson, proposes that inflammation and demyelination in the cerebellum disrupt mitochondrial function, contributing to nerve damage and Purkinje cell loss," said Seema Tiwari-Woodruff, a professor of biomedical sciences in the UC Riverside School of Medicine, who led the research team. "We observed a significant loss of the mitochondrial protein COXIV in demyelinated Purkinje cells, suggesting that mitochondrial impairment contributes directly to cell death and cerebellar damage."

Purkinje cells

When we walk or move, many parts of our brain and body work together - our muscles, spine, eyes, ears, and especially our brain. A key brain area for movement and balance is the cerebellum.

Tiwari-Woodruff explained that in diseases like MS, the cerebellum can be damaged, and Purkinje cells often begin to die. This leads to problems with coordination and movement, a condition known as ataxia.

"Our research looked at brain tissue from MS patients and found major issues in these neurons: they had fewer branches, were losing myelin, and had mitochondrial problems - meaning their energy supply was failing," Tiwari-Woodruff said. "Because Purkinje cells play such a central role in movement, their loss can cause serious mobility issues. Understanding why they're damaged in MS could help us find better treatments to protect movement and balance in people with the disease."

Nyheder fra den store verden.

[Artikel fra Medical-News](#)

Mitochondrial dysfunction drives cerebellar damage in multiple sclerosis

University of California - Riverside June 16 2025 – page 2

Powering down

The team also used a well-established mouse model known as experimental autoimmune encephalomyelitis (EAE) - a mouse model that develops MS-like symptoms - to investigate mitochondrial alterations during disease progression.

The researchers found that the EAE mice lost Purkinje cells over time, just like people with MS did.

"The remaining neurons don't work as well because their mitochondria, the energy-producing parts, start to fail," Tiwari-Woodruff said. "We also saw that the myelin breaks down early in the disease. These problems - less energy, loss of myelin, and damaged neurons - start early, but the actual death of the brain cells tends to happen later, as the disease becomes more severe. The loss of energy in brain cells seems to be a key part of what causes damage in MS." Although the mouse model does not capture every aspect of MS, its similarities to human disease make it a valuable tool for studying neurodegeneration and testing potential therapies. "Our findings offer critical insights into the progression of cerebellar dysfunction in MS," Tiwari-Woodruff said. "Targeting mitochondrial health may represent a promising strategy to slow or prevent neurological decline and improve quality of life for people living with MS. This research brings us a step closer to understanding the complex mechanisms of MS and developing more effective, targeted treatments for this debilitating disease."

Fueling the future

Next, the team will investigate whether the mitochondrial impairment found in Purkinje cells also affects other brain cells like oligodendrocytes, which help form white matter, or astrocytes, which support overall brain function.

"To answer this, one of our ongoing research projects is focused on studying mitochondria in specific types of brain cells in the cerebellum," Tiwari-Woodruff said. "Such research can open the door to finding ways to protect the brain early on - like boosting energy in brain cells, helping them repair their protective myelin coating, or calming the immune system before too much damage is done. This is especially important for people with MS who struggle with balance and coordination, as these symptoms are tied to damage in the cerebellum."

Tiwari-Woodruff emphasized that disease-related research is vital to improving lives.

"Cutting funding to science only slows progress when we need it most," she said. "Public support for research matters now more than ever."

Tiwari-Woodruff and Atkinson were joined in the study by Shane Desfor, Micah Feria, Maria T. Sekyia, Marvellous Osunde, Sandhya Sriram, Saima Nooria, Wendy Rincóna, and Britany Belloa. The research team analyzed postmortem cerebellar tissue from patients with secondary progressive MS, alongside samples from healthy individuals, obtained from the National Institutes of Health's NeuroBioBank and the Cleveland Clinic.

The study was supported by a grant from the National Multiple Sclerosis Society.

The research paper is titled "Decreased mitochondrial activity in the demyelinating cerebellum of progressive multiple sclerosis and chronic EAE contributes to Purkinje cell loss."

Source:

University of California - Riverside



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 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 bruger vores slogan :

Det handler om at leve

www.sclerose.info



Facebookgruppen

Anonyme

... skrevet af admin Karin Joy

Hej alle i gruppen

Her er en besked fra admin-gruppen.

Teknikken på fb udvikler sig og forandrer sig hele tiden og derfor må vi som admins af og til gentænke et eller andet og derfor også give jer information om hvad der besluttet.

Vi har i admingruppen en forståelse for at der kan være medlemmer, der har behov for at spørge om et eller andet, OG at den person der spørger, måske har venner, naboer, familie eller kollegaer i gruppen, så af og til, vil man gerne kunne spørge anonymt.

DET synes vi er MEGET forståeligt, og absolut godkendt fra os. Også selvom vi bestemt foretrækker at der er navn på, så er det 100% i orden at der kan være situationer, hvor man vælger at være anonym. Vi vil så håbe at man kun vælger det, hvis det er virkeligt vigtigt for en.

Når nogen laver et anonymt opslag, så skal andre gruppemedlemmer, IKKE - absolut IKKE bebrejde dem at de er anonyme. Hvis man ikke kan lide anonyme opslag, så skal man blot hoppe de opslag over. Det er IKKE i orden, at gå ind på et anonymt opslag, for at brokke sig over at det er anonymt.

Det er heller ikke i orden, at lave en ny tråd, for at brokke sig over at nogen vælger at lave et anonymt opslag. Den slags opslag vil blive slettet lige så snart vi ser det. Man må altså gerne lave anonyme opslag, også selvom om nogen ikke kan lide det.

Bare spring over det du ikke kan lide. Det er SÅ meget i orden at gøre det.

MEN det er altså kun som tråd starter, at man i gruppen kan vælge at være anonym. I alle andre sammenhænge har man selvfølgelig sin profil synlig.

OG beslutningen ER taget, så vi behøver ikke nu en lang debat om anonyme opslag.

Venlig hilsen admingruppen



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.

Du holder på en handicap parkeringsplads – Det er ikke i orden !!

Jeg har hørt alle de undskyldninger der findes – jeg skal bare lige ... det tager kun 5 minutter ... øøhmm det troede jeg ikke ... osv osv.

Der er en grund til at der er lavet handicap parkeringspladser, og der findes ingen gyldig grund til at "komme til" at holde der. Det er mangel på respekt.

Jeg har sclerose. Vi er mere end 18.000 mennesker i Danmark der har sclerose. Sclerose er en af de få sygdomme der ikke findes en helbredelse for. Nogle dage er gode og andre er dårlige for os scleroseramte. På de gode dage kan man ikke altid se sclerosens spor – på de dårlige dage kan man måske ikke gå uden hjælpemiddel, storke, eller må bruge kørestol. Der er dage hvor man kan have nervesmerter som betyder man ikke kan fungere. Generelt er jeg glad – et positivt menneske (er du et positivt menneske ?) ... men jeg bliver sur når du tager en plads der er reserveret til os handicappede.

Tænk over det i fremtiden !!!!!!!



sclerose info

Du holder på en handicap parkeringsplads – Det er ikke i orden !!

Jeg har hørt alle de undskyldninger der findes – jeg skal bare lige ... det tager kun 5 minutter ... øøhmm det troede jeg ikke ... osv osv.

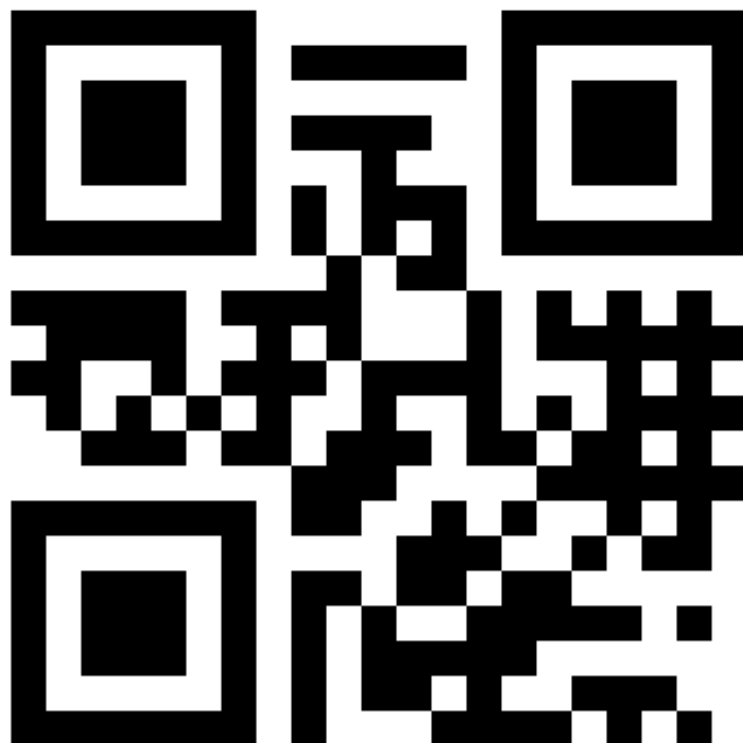
Der er en grund til at der er lavet handicap parkeringspladser, og der findes ingen gyldig grund til at "komme til" at holde der. Det er mangel på respekt.

Jeg har sclerose. Vi er mere end 18.000 mennesker i Danmark der har sclerose. Sclerose er en af de få sygdomme der ikke findes en helbredelse for. Nogle dage er gode og andre er dårlige for os scleroseramte. På de gode dage kan man ikke altid se sclerosens spor – på de dårlige dage kan man måske ikke gå uden hjælpemiddel, storke, eller må bruge kørestol. Der er dage hvor man kan have nervesmerter som betyder man ikke kan fungere. Generelt er jeg glad – et positivt menneske (er du et positivt menneske ?) ... men jeg bliver sur når du tager en plads der er reserveret til os handicappede.

Tænk over det i fremtiden !!!!!!!



sclerose info



sclerose^{••}info