



4

Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info

8

Sygdommens tågede retning – digt af Niels R-A

9

Skal man melde sig ind i begge foreninger ?

28

Nyheder fra verdenen



Forord



Juli 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

Den tid vi er i kræver at man holder vejret og stille roligt sender en bøn ...

August – nu er skolebørn sendt afsted – lige om hjørnet er universiteterne i gang. Vi er næsten tilbage til den normale dagligdag. Mange håber på en Indian summer, andre er glade for at sommeren, den stegende sol og kraftige varme er forbi...

Jeg sad den anden dag på telefonen ”du er nummer 12 i køen”.

Niveauet for service i Danmark er faldet. Det er katastrofalt!

Det er ikke nyt – det er bare faldet og forringet igennem mange år, og den trend og negative spiral fortsætter. Og vi acceptere det!

Det er i alle sektorer – ikke kun det offentlige (som er himmelråbende) – men på en eller anden måde er det blevet ok at man også forringer i den private sektor. Ikke kun med at ringe, det med at være i kø på telefonen.

Det er den her lidt ligegyldige attitude. Det der med at det er ikke ”mit arbejde”

Indhold

- 4 [Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info](#)
- 5 [Lederen fortsat](#)
- 6 [Sommeren slut ...](#)
- 7 [August](#)
- 8 [Sygdommens tågede retning – digt af Niels R-A](#)
- 9 [Skal man melde sig ind i begge foreninger ?](#)
- 10 [Ectrims 2025 - Barcelona](#)
- 12 [Projekt hjælp](#)
- 13 [De to foreninger indenfor sclerose](#)
- 19 [PIRA](#)
- 22 [De 1000 ansigter](#)
- 28 [Nyheder fra verdenen](#)
- 30 [Sclerose ... hvad nu ..?](#)

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

Jeg er virkelig i vildrede om fremtiden.
Hvis det fortsætter med at blive ringere og ringere.

Følelsen af at der er så få mennesker med interesse for andre
Det handler om "mig mig mig"

Det er det hele der hænger sammen. Samfundet – institutioner – uddannelsen – forældre – opdragelse – systemet – politik
Drejningen startede for en el år siden – men de seneste år er det bare blevet voldsomt.

Rigtig mange scleroseramte føler at det er fantastisk at man kan medicin i Danmark – at behandling er gratis ... men man er begyndt at føle den dårlige vej som det går – i rigtig mange henseender

Lad os alle prøve at gøre vad vi kan for dem der er omkring os

Efteråret banker på ... I

Kim





Når sommeren slutter.... Og de sidste strøg er over os.....

Stresset er ovre

Mange har følelsen af at nu har de været på hele sommeren, med børn eller familie ... og nu hvor ferien er ovre skal der slappes af... eller i hver fald bruges nogle dage på at komme ovenpå igen.

Det hænger også mange gange sammen med at man har skulle deltage ting, udflugter, mange gange masser af mad ... og så lige sol og varme.

Det er både kropsligt – men også kognitivt (koncentration, træthed) – og nogle enten har ikke taget deres lur midt på dagen eller er begyndt på det.

Manges rytme er blevet anderledes og nu skal man så tilbage til dagligdagen.

Det tager et par uger, så er man tilbage – hvis det er det man vil.

Man kan også bruge det positivt til at lave ændringer – hvis man føler at man burde ændre ens dagligdag – så det behøves ikke kun være Pyyyyyhhhhh.

Velkommen til dagligdagen igen



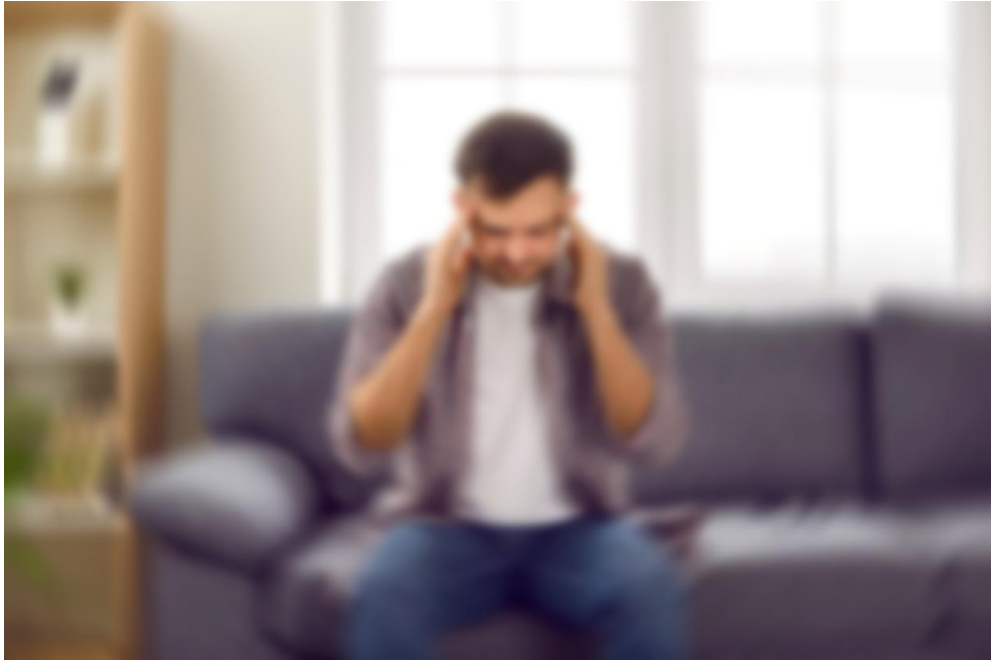
August

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



Sygdommens tågede retning.

Jeg hader at miste kontrollen med kroppen.
Frygten i mit hoved – Usikkerheden.
Hvad gør jeg nu? Sygdommens tågede retning.
Hvad bliver det næste? hvor ender jeg?

Jeg hader ensomhedsfølelsen, kan humøret forblive positivt?
Mit indre skriger, folk kommer til hjælp, men forstår de?
Min usikkerhed, min kamp og mit helvede.
Jeg føler mig bange, føler mig mere og mere alene i verden.

Jeg hader at blive slået ud og starte forfra igen og igen.
Det bliver sværere, for hver gang at holde sig oven vande.
Drømme forsvinder mere og mere i horisonten.
Mit håb får flere og flere år.

Jeg hader den måde, sygdommen bestemmer på.
Angsten gang på gang for, at nu er det sket.
Hvorfor skal jeg kæmpe mod strømmen?
Hvad har jeg gjort? Hvor er min frelse.

Digt af Niels Rønde-Andersen



Skal man melde sig ind i foreningen Sclerose.info, Scleroseforeningen, eller begge ?

Dette spørgsmål kommer hyppigt – så her kommer en god forklaring.

Scleroseforeningen og Sclerose.info ikke er det samme, selvom navnene kan lyde forvirrende ens.

Her er forskellen i korte træk:

Scleroseforeningen

Den "gamle" og landsdækkende forening i Danmark.

Arbejder meget bredt: forskning, politisk arbejde, støtte til pårørende, oplysning i samfundet, juridisk/social rådgivning, økonomisk støtte via legater mv.

Stor organisation med lang historie og netværk.

Sclerose.info

En nyere og mere "ung" forening.

Fokus er især på *den scleroseramtes eget liv* og hverdagen med sygdommen.

Mere innovativ tilgang med fokus på sociale fællesskaber, events og at give de ramte en stærkere stemme i nuet.

Skal man melde sig ind i begge?

Det afhænger af, hvad man ønsker:

His du vil støtte forskning, politisk arbejde og have adgang til bred social/juridisk rådgivning, er Scleroseforeningen et oplagt valg.

His du søger et mere moderne fællesskab, events og fokus på livskvalitet her og nu, kan Sclerose.info være mere relevant.

Man kan sagtens være medlem af begge – mange gør det netop for at støtte både den store forskningsindsats og det mere personlige og innovative arbejde.

Kort sagt:

Vil du vælge *én*, så vælg den forening der bedst matcher dine behov (rådgivning & forskning → Scleroseforeningen; livskvalitet & fællesskab → Sclerose.info).

Har du mulighed for det, giver det mening at være medlem af **begge**, da de supplerer hinanden og ikke direkte overlapper.



EUROPEAN COMMITTEE FOR TREATMENT
AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS

**Den 41 Ectrims kongres er i Barcelona – verdens mest
betydningsfulde kongres om MS**

European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis
(ECTRIMS) Congress 2025 from September 24–26th 2025, Barcelona, Spain

Hvis du planlægger at tage til Barcelona og deltage i Ectrims vil vi meget gerne i
kontakt med dig

Skriv til admin@sclerose.info

ECTRIMS 2025

Barcelona, Spain

**41st ECTRIMS Congress
30th RIMS Conference**



Skal man melde sig ind i foreningen Sclerose.info, Scleroseforeningen, eller begge ?

Jeg satte Sclerose.info formand Kim G stævne, og spurgte om dette. Der har været støj tidligere – ugler i mosen som man siger i Jylland.

Tilbage i midten af 2000'erne der var tonen mere skarp, og der blev ikke delt hverken high-fivers eller knus.

Svaret kommer meget hurtigt fra Kim!

Du skal selvfølgelig være medlem af begge siger Kim.

Du skal tage det du kan bruge fra den forening der hvor du er lige nu i dit liv. Du skal bruge os foreninger

En forening udelukker ikke den anden på nogen som helst måde.

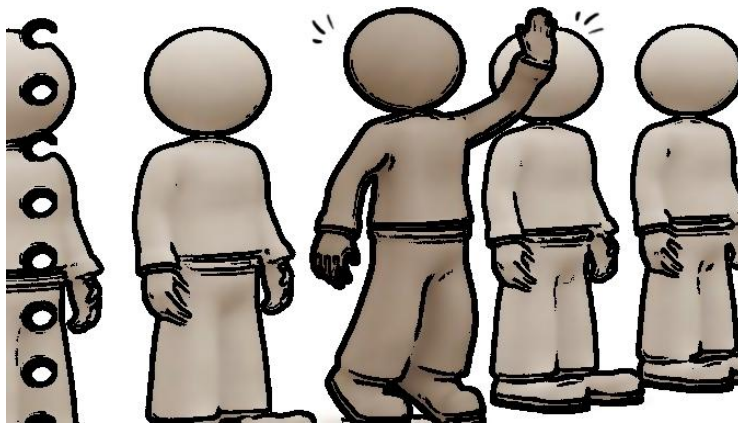
Der har været sådan noget snak før – onde toner – men det har aldrig været vores holdning uanset hvad nogen måske siger.

Jeg er realist, og jeg ved og bifalder at man på automatik melder sig ind i Scleroseforeningen når man får stillet sin diagnose. Behandlingsstederne opfordre til det – og det er et hamrende vigtigt arbejde Scleroseforeningen laver. Forskning – vi ønsker ALLE med sclerose, at man finder en løsning på denne sygdom. Alle! Den direkte støtte juridisk eller socialkonsulenter man kan få har været noget rigtig rigtig mange har fået gavn af.

Vi er den lille forening der kun er støttet af private midler. Vi er begrænset i vores kunnen økonomisk. De fleste af os i Sclerose.info er selv sclerose ramte. Det betyder at vi har et meget tæt forhold til vores medlemmer og brugere.

Jeg synes det svar er klart. Begge foreninger hvis man har mulighed for det.

// admin
Tobias X



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[•]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.



Forening

Fokusområde

Fordele

Ulemper

Scleroseforeningen (den gamle)

Forskning, politisk arbejde, rådgivning, støtte til pårørende

- Støtter forskning i nye behandlinger
- Har stor erfaring og netværk
- Tilbyder juridisk og social rådgivning
- Mulighed for økonomisk støtte/legater
- Landsdækkende organisation

- Kan opleves lidt "tung" og traditionel
- Mindre fokus på hverdagslivet og de unges stemme

Sclerose.info (den unge)

Livskvalitet, fællesskab, innovation

- Fokus på scleroseramtes liv og trivsel
- Moderne og nytænkende tilgang
- Sociale events og fællesskab
- Giver medlemmerne en stærk stemme

- Ingen eller meget lidt fokus på forskning
- Ikke samme politiske gennemslagskraft
- Mindre ressourcer

👉 Hvis du skal vælge én:

Vælg **Scleroseforeningen**, hvis du vægter forskning, rådgivning og politisk indflydelse.

Vælg **Sclerose.info**, hvis du søger fællesskab, livskvalitet og et mere ungt og innovativt miljø.

Vi er så småt i gang igen efter ferien – men der er stadig tunge ben, trætte hoveder og selvom batterier er blevet ladet op – er de ikke helt opladet endnu.

En – det kommer.

Admin har lidt sygdom – der gør at vi er lidt mere langsomme.

Vi ved i har forståelse – det er mere for at gøre det klart hvorfor der er nogle der ikke får svar eller reaktion så hurtigt som normalt.

// Admin





Medlem af en forening med fokus på sclerose

Det er vigtigt lige at nævne at selvom vi fokusere på de 2 foreninger der er registreret indenfor området med fokus på sclerose, så er der en del grupper der debatterer om sclerose og/eller specifikke ting/symptomer/behandlinger. De grupper eller sammenhold er også gode og du kan finde god inspiration der også.

De to foreninger:

His du skal vælge én:

Vælg **Scleroseforeningen**, hvis du vægter forskning, rådgivning og politisk indflydelse.

Vælg **Sclerose.info**, hvis du søger fællesskab, livskvalitet og et mere ungt og innovativt miljø.

His du kan vælge begge:

Så støtter du både de store langsigtede mål (*forskning og politisk arbejde*) og de nære hverdagsbehov (*livskvalitet og fællesskab*).

Det er overordnede betragtninger – og ganske nøgternt

Scleroseforeningen

Personligt medlemskab: 475 kr. om året (taget fra hjemmeside)

Husstandsmedlemskab: 695 kr. om året (taget fra hjemmeside)

Sclerose.info

Personligt medlemskab: 96 kr. om året

Firma-medlemskab: 1200 kr. om året

//

admin



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



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^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.



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



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

PIRA (Progression Independent of Relapse Activity) er et vigtigt, men stadig relativt nyt begreb i forståelsen af **multipel sklerose (MS)**. Der er stadig forskning, der pågår for at forstå, hvor mange personer med MS der oplever PIRA, hvordan det kan identificeres, og hvordan det bør håndteres klinisk.

Det er IKKE nemt men her er lidt mere om PIRA

Det her gør man umiddelbart i dag :

Kliniske undersøgelser: Som undersøger, hvordan patienter med SPMS og RRMS uden angreb udvikler funktionelle ændringer.

Neuroimaging: Hvor man ser på MR-scanninger og andre billeddannende teknikker for at forsøge at identificere mikroskopiske ændringer i hjernen og rygmarven, som kunne forklare progression uden synlige angreb.

Biomarkører: Der er også et øget fokus på at finde biologiske markører, som kan indikere tidlige tegn på progression, som ikke er relateret til akutte angreb.

Neurologer lægger en del vægt på PIRA, især i tilfælde, hvor der er en langsom, konstant forværring af symptomer uden nogen åbenlyse angreb. Det er dog en svær størrelse at gribe fat i, da PIRA ikke nødvendigvis er synlig i standard MR-scanninger eller ved klinisk undersøgelse med det samme.

Generelt er neurologer opmærksomme på **sygdomsprogression**, og når en patient begynder at vise tegn på **funktionel forringelse uden relapsing-angreb**, kan de tage det som et tegn på, at sygdommen går over i en progressiv fase (SPMS). Det er dog ikke nødvendigvis det samme som, at patienten straks overgår til en progressiv form af MS. Det er en kompleks proces, der kræver tæt opfølgning.



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

Flere har allerede spurgt om man ikke bare overgået til progressiv sclerose.

Ehmm .. Ja og nej – PIRA er ofte et tegn på, at en person er i færd med at udvikle en **progressiv form af MS**, som **SPMS** eller **PPMS**, men det er ikke nødvendigvis ensbetydende med, at personen automatisk overgår til en progressiv form. PIRA beskriver et mønster af sygdomsprogression uden akutte angreb, hvilket kan ske gradvist. Det betyder, at man kan have sygdomsforværring, men uden de typiske "angreb" eller inflammatoriske episoder, som man ser i relapsing-former af MS.

PIRA kan være et tidligt signal om, at den inflammatoriske proces, der tidligere førte til angreb, er afløst af en mere gradvis neurodegenerativ proces, der ikke nødvendigvis viser sig som akutte episoder. Derfor er det en vigtig advarselstegn i behandlingen.

PIRA i sig selv er ikke nødvendigvis noget, der kan ses direkte på MR-scanninger, da MR typisk bruges til at identificere **aktive angreb**, inflammatoriske læsioner eller strukturelle ændringer i hjernen og rygmærven.

Men der er nogle **subtile tegn** på, at sygdommen er blevet mere progressiv, som kan ses på MR-scanninger. F.eks. kan man se:

Atrofi (hjerneformindskelse): Langsom, gradvis tab af hjernevolumen over tid, som kan være et tegn på neurodegeneration.

Cerebrale læsioner: Forandringer i hjernevævet, som kan være resultatet af den langsomme progression af sygdommen, selv om de ikke nødvendigvis er knyttet til akutte angreb.

MR kan derfor hjælpe med at udelukke andre årsager til symptomerne og hjælpe med at vurdere sygdommens langsomme udvikling, men det er ikke den eneste indikator for PIRA.

Konklusion

PIRA er et vigtigt fænomen, men der er stadig meget at lære om det, både i klinisk praksis og i forskningen. Neurologer er opmærksomme på PIRA, især i forhold til at forstå, hvordan man bedst kan følge og behandle patienter, der oplever gradvis funktionel forringelse uden synlige angreb. MR-scanninger kan hjælpe med at vurdere strukturelle ændringer, men de er ikke nødvendigvis tilstrækkelige til at vise **progression uden angreb**.

// 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.



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

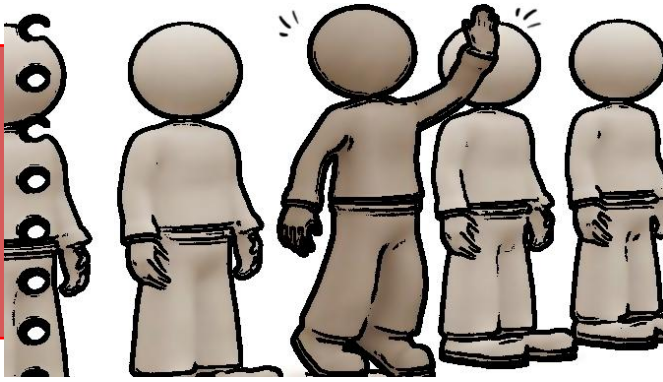


Sammen er vi stærkere.

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.

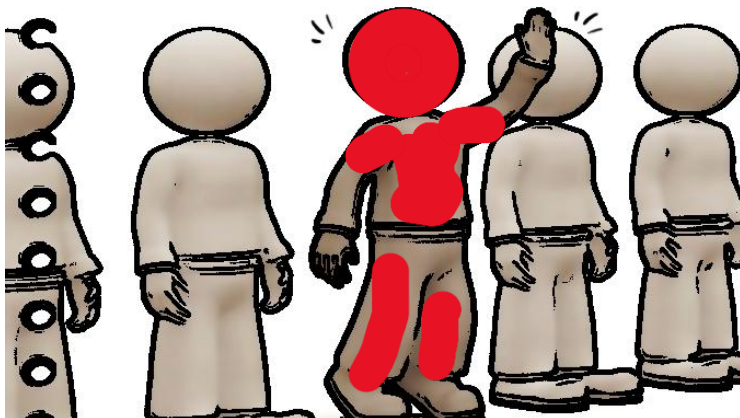
Hvis du er interesseret i at skrive for eller med Sclerose.info, er du velkommen til at kontakte Kim i vores lukkede Facebook-gruppe eller via e-mail på kim@sclerose.info.

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!





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. 😊



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



Nyheder fra verdenen

[Understanding Use and Predictors of Compensatory Cognitive Strategies in People with Multiple Sclerosis](#)

Cognitive impairment is common in multiple sclerosis (MS) and affects daily functioning. Compensatory cognitive strategies can help mitigate these challenges

[Study reveals key role of Egr-1 in controlling autoimmune diseases](#)

Autoimmune diseases, like multiple sclerosis result when the body's immune system starts to attack its own cells. Regulatory T cells, a subtype of T cells play a critical role in suppressing these attacks. Now, a study published in *Research* (SPJ) sheds light on the potential role of the *Egr-1* gene in promoting these protective cells through the activation of the Foxp3 protein. This finding unlocks promising avenues for managing autoimmune conditions via Egr-1 activation.

[Genetic profiling offers hope for understanding multiple sclerosis risk](#)

In a major step towards early detection, University of South Australia researchers are investigating the biology behind multiple sclerosis (MS) to help predict people's genetic risk of developing the disease, long before any symptoms appear.

Nyheder fra den store verden.

Research Article [Articles in Press](#) 106710 August 30, 2025 Open access

Understanding Use and Predictors of Compensatory Cognitive Strategies in People with Multiple Sclerosis

Highlights

- Memory aids, like electronic reminders, are the most used strategies in MS.
- Work-related cognitive strategies are underutilized in MS.
- Perceived cognitive function, rather than objective performance, is associated with compensatory strategy use.
- Lower perceived cognitive function is associated with greater compensatory strategy use.

Background

Cognitive impairment is common in multiple sclerosis (MS) and affects daily functioning. Compensatory cognitive strategies can help mitigate these challenges, but their naturalistic use and predictors remain unclear. This study aimed to examine the frequency and types of strategies used and to determine whether demographics, objective cognitive function, or perceived cognitive function are independently associated with the use of compensatory strategies.

Methods

A secondary analysis of baseline data from 268 people with MS was conducted. Compensatory cognitive strategy use was assessed via the Compensatory Cognitive Strategies Scale, perceived cognitive function via the PROMIS Cognitive Function Abilities Short Form, and objective cognitive function via the NIH Toolbox Cognitive Battery. Descriptive statistics characterized compensatory strategy use. A hierarchical linear regression analysis was performed to identify significant predictors of compensatory cognitive strategy use.

Results

Participants (mean age = 50.8 ± 11.9 years, 77.2% female) most frequently used electronic reminders (86.6%), established routines (83.6%), and broke tasks into smaller steps (84.7%), while work-related strategies were the least utilized. Lower perceived cognitive function ($\beta = -0.232$, $p < .01$) and walking disability ($\beta = 0.182$, $p < .01$) were significantly associated with greater compensatory strategy use.

Conclusions

Perceived cognitive function, rather than objective cognitive function, was associated with compensatory cognitive strategy use. Neuropsychological assessments should identify individuals who are cognitively impaired, especially those unaware of their deficits, to provide guidance on effective strategies. Future research should evaluate compensatory cognitive strategy training to improve long-term functional independence in MS.

Sclerose – Hvad nu?

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

Søren Beejo Hansen .



Bliv medlem sclerose^oinfo





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.

His 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



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

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 handicappet.

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.

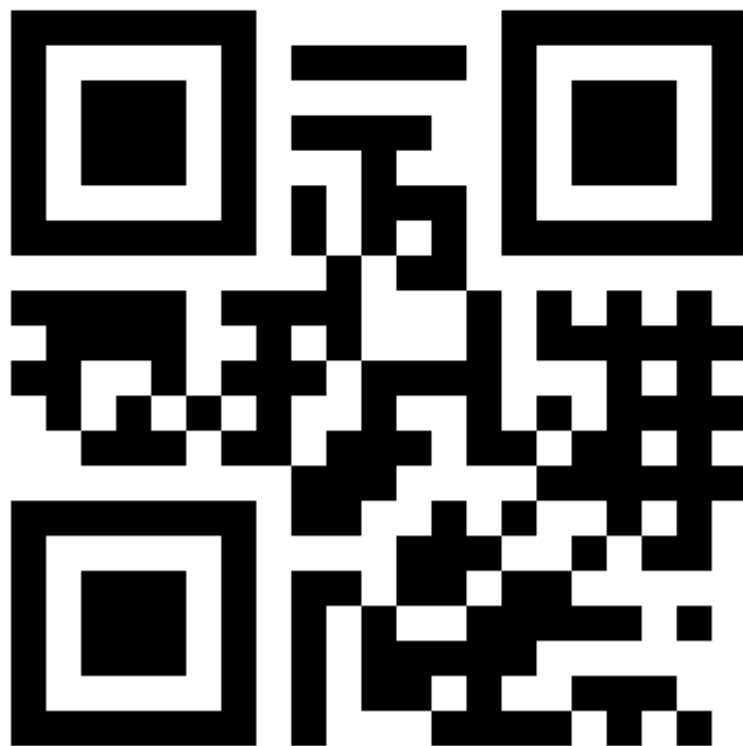
Der er en grund til at der er lavet handicap parkeringspladser, og der findes ingen gyldig grund til at "komme til" at holde der. Det er mangel på respekt.

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 handicappet.

Tænk over det i fremtiden !!!!!!!



sclerose info



sclerose●info