



4

Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info

6

Fællesskabets glade grin – digt af Niels R-Andersen

18

Ectrims 2025 i Barcelona – news

32

Første scleroseramt til at få CAR T cell terapi



Forord



Oktober 2025

...og vi står stadig i en krig ... vel flere krige selvom der snakkes om at der fred det ene sted, men er der

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

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

Oktober – midt imellem det hele. Kulde, regn, blæst, storm, sol.... Og det kan nærmest ske det hele på en dag.

Efteråret betyder at mørket kommer, det er en tid for mange med sclerose med ekstra udfordringer. Det er tiden vi begynder at være indenfor hele tide. Det kan være hyggeligt men kan blive tungt for mange

Jeg læste her til morgen om en kvinde der have fået hendes rygsæk stjålet fra hendes kørestol. En eller anden idiot stjal den, og selvom historie handlede lidt om det "sjove" i at det kun var et kateter og der måske var et par hovedpinepiller i front ... så blev jeg virkelig vred. Hvad fanden er det for noget.
Hvordan kan et andet menneske finde på – bare det at skrive det nu gør mig rigtig vred igen – finde på at stjæle en rygsæk der hænger på en kørestol.
Hvor dybt synker vi i samfundet – hvor dybt er vi sunket ?

Indhold

4	Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info
5	Lederen fortsat
6	Husk at stemme
7	oktober
8	Fællesskabets glade grin – digt af Niels R-A
11	Kognition
13	Hvad der sker ved kognition
15	Dagligdagen med kognitive udfordringer
18	Ectrims - nyheder
21	Hjælp Sclerose.info
24	De 1000 ansigter
29	Stress og sclerose
31	Nyheder fra verdenen

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

Folk har snydt røvet og bedraget i mange år. Jeg vil mene at det har taget til de sidste 10-15 år. Folk er blevet mega egoistiske og gradvist er folk blevet mere og mere ligeglade med andre mennesker. Det betyder ikke noget at man "kommer til" at træde på andre – og man har ikke den respekt for hverken ældre, svagere stillet – for mennesker mere.

De unge lære det fra deres forældre og så er det jo naturligt at det bare bliver mere og mere skidt. Jeg har mange gange sagt til mine venner, lad være med at blive sur på den unge dreng eller pige – kig på forældrene og det er der din vrede skal være.

Jeg er sikker på at den måde den nuværende amerikanske præsident opføre sig på ikke hjælper. Hvis verdens mest magtfulde person kan opføre sig sådan så lære vi jo alle at det er ok at lyve, bedrage, snyde, presse, mobbe, osv. osv.

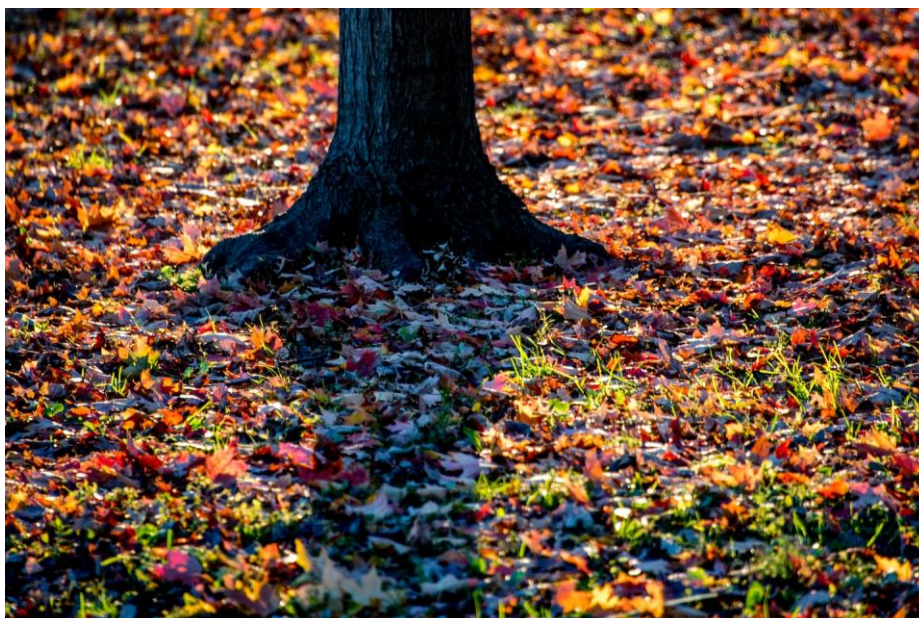
Der hele skal ikke være brok – men jeg måtte af med min vrede.

Livet er dejligt og positivt.

Lad og hjælpe hinanden til at gøre hver dag mere positiv. Også selvom der er nogle hikke og ups engang imellem

Nyd efteråret

Kim



A close-up photograph of a hand placing a white ballot into a slot in a light brown cardboard ballot box. The background is a blurred blue-grey color.

HUSK at stemme !

Hvad end din politiske holdning
er – er det vigtigt at du
stemmer, for på den måde at
give din mening til kende.



Oktober

Oktober var efter den gamle, romerske kalender årets ottende måned. Navnet er afledt af det latinske "octo", der betyder otte. Da januar og februar senere blev indskudt, blev oktober årets tiende måned, men beholdt sit gamle navn. Det gamle, nordiske navn var "sædemåned", fordi vintersæden skulle sås nu. Det var dengang kun rugen, der anvendtes som vintersæd.



Fællesskabets glade grin.

Fremmed for hinanden, hver deres liv
 Fælles om den "samme" tunge bagage
 Sammenholdet opstod, over det fælles perspektiv.

Den gode træning, kroppens helbred styrkes
 Aftenstundens fysiske ro, fællesskabets glade grin.
 Om aften, de sociale relationer dyrkes.

De mange grin, de hyggelige stunder
 Afslapningen, de mange kreationer – Hyggens fællesboble
 Glæden, tårerne og humoren – Acceptens vidunder.

Tiden der forsvandt, fællesskabets boble stoppede
 Taknemmeligheden for bekendtskaberne, den tårefulde afsked
 Spredt for alle vinde, tiden toppede.

Tilbage til hverdagen, familiens kærlige favn
 Oplevelserne er udødelige, venskaber blev til
 Ses vi igen? – Måske, sygdommens Gavn.

Digt af Niels Rønde-Andersen
 © 2025 sclerose.info



Efterår / start vinter / vinter

Tiden er her hvor vi er meget mere inde – og det er tiden hvor infektioner – influenza – forkølelser – Covid eksplodere.

Det er sådan år efter år.

Derfor, et par råd som aldrig kan blive sagt for meget.

Forebyg infektioner

•**Vaccinationer:** Overvej at få influenzavaccination og pneumokokvaccination efter samråd med din læge, da infektioner kan udløse MS-attakker. Der har været stor (og er vel stadig) debat om man skal eller ikke skal lade sig vaccinere.

Sclerose.infos holdning er at forebyggelse er godt.

Debatten om vaccinationer kommer op hvert år.

Valget er naturligvis dit eget.

Rådfør dig med din neurolog/sclerose læge, din sygeplejerske og/eller din praktiserende læge.

•**Sundhedspleje:** Vask hænder ofte og undgå kontakt med mennesker, der er syge, da selv små infektioner kan påvirke dit immunsystem og forværre symptomer.

Når du er ude, cafe, aktivitet eller lignende så er det en god ide at have noget antiseptisk væske / gel med.

Og husk som altid sagt – vask dine hænder hyppigt – og brug tid på din håndvask

// admin

Bliv medlem

sclerose^oinfo





En ny forståelse af MS

Den korte version?

Vi er blevet klogere på sclerose

Den lange?

Den finder du på MSguiden.dk

Sclerose kan være svær at forstå – både for dig, der lever med sygdommen, og for dine nærmeste. Heldigvis bliver forskerne hele tiden klogere, og den viden deler vi med dig på MSguiden.dk.

Her kan du læse om den nyeste viden og få indsigt i, hvad der sker i kroppen ved MS – både de synlige forandringer og det, som kan være sværere at se, som kan føre til sygdomsprogression over tid.

Vi ved mere i dag, og vi vil gerne dele den viden med dig.



Har du spørgsmål?

Find svarene på [MSguiden.dk](https://msguiden.dk)

sanofi





Kognition

Ved sclerose (multipel sklerose, MS) oplever mange mennesker forskellige typer symptomer — både fysiske og kognitive. Hvor “værst” noget føles, afhænger meget af personen og livssituationen, men kognitive udfordringer **kan være nogle af de mest belastende** for mange, fordi de påvirker ens selvforståelse, daglig funktion og uafhængighed.

Kognitive udfordringer ved MS

Cirka 40–65 % af personer med MS oplever kognitive forandringer.

Det kan handle om:

Nedsat **hukommelse** (især korttidshukommelse)

Opmærksomhedsproblemer – svært ved at holde fokus eller multitasking

Langsommere informationsbearbejdning

Problemer med **planlægning, struktur og beslutningstagning**

Sværere ved at finde ord eller formulere sig hurtigt

Selv små ændringer her kan føles frustrerende, fordi de påvirker:

Arbejdsevne og studie

Sociale relationer

Selvtillid og uafhængighed

Sammenlignet med fysiske symptomer

Nogle mennesker oplever fysiske symptomer (træthed, balanceproblemer, synsforstyrrelser, føleforstyrrelser osv.) som mere hæmmende, mens andre siger, at de **kognitive og usynlige symptomer** er sværere, fordi andre ikke ser dem — men man mærker dem hele tiden selv.

Kognitive ændringer kan skabe usikkerhed eller tristhed, især hvis man tidligere har været meget mentalt hurtig eller analytisk. Det kan føles som at “miste” noget af sig selv.

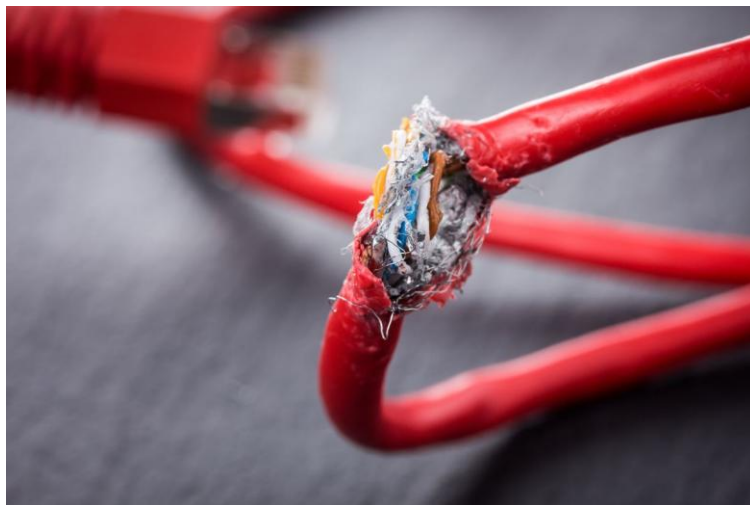
Vi skal have mere fokus på kognition

// admin



Sammen er vi stærkere.

Bliv en del af sammenholdet i Sclerose.info



Hvad der sker ved kognition

Hvad sker der i hjernen ved sclerose?

Multipel sclerose (MS) er en **autoimmun sygdom**, hvor kroppens eget immunsystem angriber **myelinen** — det fedtlag, der omgiver og beskytter nervecellerne i hjernen og rygmærven. Myelinen fungerer som **isolering på elektriske ledninger**, så signaler mellem nervecellerne kan sendes hurtigt og effektivt.

Når myelinen bliver beskadiget (demyeliniseret), sker der tre ting:

Nerveimpulser bliver langsommere eller blokeret.

Selve nervecellerne (axonerne) kan tage skade og dø.

Der opstår **inflammation** og små ar (plaques) i hjernen.

Hvordan det påvirker kognitive funktioner

De områder i hjernen, der oftest rammes af MS, er **hvid substans** og nogle dele af **grå substans**, som er vigtige for kommunikation mellem forskellige hjerneområder.

Når forbindelserne bliver forstyrret, går hjernens "netværkshastighed" ned — lidt som når et internetnetværk får dårlig forbindelse.

Resultatet er problemer med:

Informationsbearbejdning: hjernen arbejder langsommere

Opmærksomhed og fokus: svært at holde koncentrationen

Arbejdshukommelse: svært at holde flere ting i hovedet på én gang

Eksekutive funktioner: planlægning, beslutninger, organisering

Disse funktioner afhænger især af **pandelapperne** (frontal cortex) og **forbindelserne mellem frontal- og parietallapperne**, som ofte påvirkes ved MS.

Hjernens plasticitet og progression

Den gode nyhed er, at hjernen har en vis **plasticitet** — den kan danne nye forbindelser og kompensere for noget af skaden.

Men efterhånden som sygdommen skrider frem, og **flere læsioner** (ar) opstår, bliver det sværere for hjernen at kompensere, og de kognitive symptomer kan blive mere mærkbare.

Kort sagt:

MS ødelægger myelinen → signaler i hjernen bliver langsommere.

Det rammer netværk, som styrer hukommelse, opmærksomhed og planlægning.

Skaden forstyrrer kommunikationen mellem hjerneområder → kognitive vanskeligheder

// admin.



Oktober (og november) er måneder der viser mange sider – dystre
Mange føler at ens humør følger det ...



Dagligdagen med kognitive udfordringer- hvad kan man gøre..

Selvom kognitive problemer ved sclerose kan være frustrerende, **findes der mange strategier**, der gør hverdagen lettere og hjælper med at bevare overblik og selvtillid. Her er nogle af de mest effektive måder at håndtere det på:

1. Struktur og rutiner

Lav **faste daglige rutiner**, så du bruger mindre energi på at huske ting.

Brug **kalender eller app** (fx Google Calendar, Notion, eller reminders på telefonen) til aftaler og opgaver.

Hav **én fast plads** til nøgler, telefon, briller osv. – så du ikke skal bruge mental energi på at lede.

2. Hjælp hukommelsen aktivt

Skriv **to-do-lister**, og kryds af, når du er færdig.

Brug **visuelle hjælpemidler** (farvekoder, whiteboard, post-its).

Sig ting **højt for dig selv** ("jeg har lagt nøglerne i skuffen") – det styrker hukommelsen.

Gentag vigtig information kort efter du har hørt den.

3. Håndter mental træthed (fatigue)

Kognitiv træthed er meget almindelig ved MS. For at mindske den:

Planlæg **mentalt krævende opgaver, når du er mest frisk** (typisk om morgenen).

Tag **små pauser**, før du bliver udmattet.

Skær ned på multitasking – gør én ting ad gangen.

4. Kommunikation og sociale situationer

Giv dig selv **tid til at tænke og svare** – du behøver ikke reagere hurtigt.

Fortæl folk tæt på dig, at du nogle gange har brug for **at gentage eller skrive ting ned**.

Brug **støttepersoner** eller en pårørende til at hjælpe med overblik ved fx lægebesøg.



5. Fysisk og mental sundhed

Motion, især let styrketræning eller gåture, kan forbedre kognitiv funktion.

Søvn er afgørende – dårlig søvn forværrer kognitive symptomer.

Stresshåndtering: meditation, mindfulness, vejtrækning, eller terapi hjælper meget, fordi stress ofte gør symptomerne værre.

6. Træning og professionel støtte

En **neuropsykolog** kan hjælpe med at teste, hvilke kognitive områder der er påvirket, og give målrettede øvelser.

Der findes også **apps og computertræning** til hukommelse og koncentration (fx *CogniFit*, *Lumosity* eller *Constant Therapy*).

Det er IKKE nemt med kognitive udfordringer og det er ikke nemt at leve med

De råd er råd efter vi har indsamlet materiale.

Jer som har kognitive udfordringer har jeres egen rutine – og i ved mange flere ting

Fordi der har været alt for lidt debat om kognition og fordi det er noget ”mange” har forsøgt at skjule, så er det blevet skubbet lidt af vejen. Derfor bruger vi mere tid på emnet og vi vil bede alle om at deltag i debatten.

Del dine erfaringer med andre

Lad kognitive udfordringer blive mere kendt – mere anerkendt

// admin

Tobias X

Bliv medlem
sclerose•info





Sammen er vi stærkere.

Bliv en del af sammenholdet i Sclerose.info

Bliv medlem
sclerose[•]info





Vi er blevet spurgt om de bedste nyheder fra Ectrims 2025 i Barcelona.

Her er en uddybende oversigt over nogle af de mest interessante og betydningsfulde resultater, præsentationer og tendenser fra **ECTRIMS 2025 i Barcelona**, med vægt på kliniske data, nye terapier, biomarkører og paradigmeskift:

Positive remyelineringsdata – CCMR-Two (Late Breaking Abstract)

Ved konferencens late breaking session blev **CCMR-Two** forsøg fremlagt, med lovende tegn på, at visse stoffer — herunder **metformin** og **clemastin** — måske kan fremme reparation af myelin i MS-patienter. [ECTRIMS+1](#)

Det markerer et vigtigt skifte mod behandlinger, der ikke blot modulerer immunitet, men faktisk forsøger at reparere skader i nervesystemet.

Remission af progression – “Progression uafhængig af tilbagefald (PIRA)” og biomarkørfokus

Et centralt diskuteret tema var, hvordan man kan skelne og behandle progression, der ikke er forbundet med kliniske tilbagefald (ofte kaldet PIRA – *progression independent of relapse activity*).

Forskning og præsentationer på ECTRIMS 2025 adresserede netop dette — ved hjælp af:

Subgruppeanalyser fra tolebrutinib (GEMINI) vedrørende PIRA i RMS. [Sanofi](#)

Nye biomarkører og digital måling (fx MSCopilot®-tilgangen) til at identificere subtile funktionsforværringer før de bliver klinisk manifesteret. [Sanofi](#)

Introduktionen og anvendelsen af **SAW-indekset (Smouldering Associated Worsening)** som et værktøj til at identificere skjult progression i patienter med progressiv MS. [Sanofi](#)

Dette skift i fokus – væk fra alene tilbagefaldsreduktion mod også at tackle gradvis progression – er et af de vigtigste paradigmeskift fra konferencen.

Langtidseffektdata og sikkerhedsprofiler fastholdes for kendte terapier

Ud over nye terapier blev der også præsenteret længere opfølgingsdata for klassiske og nyere behandlinger:

Data for kendte stoffer holdt deres robuste effekt og sikkerhed over længere perioder, hvilket styrker klinikerens tillid

Diskussioner om profilbalancen: effekt vs. bivirkninger, især i kontekst af meget lang behandlingstid

Fokus på de patienter, som tolererer behandlinger over mange år, og hvordan man bedst overvåger dem

Disse typer data er vigtige, fordi selv “velkendte” lægemidler kræver evidens over tid for at bevare deres plads i guidelines.

ECTRIMS 2025

Barcelona, Spain | 24-26 September 2025

*Nyheder fra Ectrims 2025 i Barcelona... fortsat.***Kognitiv forandring før fysisk funktionstab**

Som nævnt før, blev det fremhævet, at patienter med MS kan udvise målbar kognitiv svækkelse **før** man observerer signifikant fysisk funktionsnedsættelse (f.eks. gang, håndfunktion). Et studie med ~235 patienter fandt, at kognitive ændringer ofte optræder ~2,7 år efter diagnose, mens fysiske funktionsændringer først bliver registreret ~3,9 år senere. [ECTRIMS](#) Det peger på, at kognitive vurderinger bør være en standarddel af opfølgning og ikke noget sekundært.

Diagnostiske kriterier & biologisk stratifikation

Der var dedikerede sessioner om reviderede **McDonald-kriterier**, med mere præcise retningslinjer der kan fremskynde diagnoser i nogle tilfælde.

Derudover diskuterede man muligheden for at supplere kliniske klassifikationer (RMS, SPMS, PPMS) med biomarkør- og biologibaseret "subtyping" af patienter (fx inflammationstype, neurodegeneration, reparationskapacitet).

Selvom det endnu ikke er endeligt implementeret, peger dette på en fremtid, hvor MS klassificeres mere præcist ud fra biologiske fællestræk fremfor kun klinisk mønster.

Sanofi præsenterer nye data for tolebrutinib, frexalimab mv.

Sanofi deltog aktivt med 14 abstracts og 3 orale præsentationer. [Sanofi](#)

Nogle nøglepunkter:

Der blev vist subgruppeanalyser fra fase 3-studiet **HERCULES** om tolebrutinib i ikke-relapsende sekundær progressiv MS (nrSPMS). [Sanofi](#)

Data fra de fase 3 studier **GEMINI 1 & 2** blev præsenteret med fokus på **progression uafhængig af tilbagefald** i relapsiv MS (RMS). [Sanofi](#)

Longitudinelle data for **frexalimab** i RMS (2,5 år) blev vist, med effekt og sikkerhedsprofiler diskuteres. [Sanofi](#)

Præsentationer omkring biomarkører og digitale metoder til sygdomsovervågning – fx MSCopilot® og "smouldering associated worsening (SAW) index" blev nævnt som værende interessante til at fange subklinisk progression. [Sanofi](#)

Dette understreger et stærkt forskningsfokus på behandlinger, der kan hæmme progressionen – også når der ikke er åbenlyse inflammationstilbageslag – samt brug af biomarkører og digital overvågning for at spore subtile ændringer.

Bliv medlem
sclerose[•]info



... det handler om at leve

WWW.SCLEROSE.INFO

ECTRIMS 2025

Barcelona, Spain | 24-26 September 2025

Nyheder fra Ectrims 2025 i Barcelona... fortsat.

Fokus på digital overvågning, biomarkører og patientrapporterede udfald

Flere abstracts og præsentationer havde fokus på:

Digitale biomarkører: fx MSCopilot® som metode til at måle daglig funktion i virkelige omgivelser

[Sanofi](#)

Kombination af biomarkører (neurofilament-light (NfL), immunologiske profiler mv.) med kliniske data

Øget brug af patientrapporterede udfaldsmål (symptomer, livskvalitet) for at supplere traditionelle kliniske endepunkter

Real-world data-forbindelser mellem digitale målinger og kliniske statusser

Det viser, at den teknologiske udvikling er ved at få fodfæste i MS-forskning og klinisk praksis, med mulighed for at observere subtile ændringer i patienternes hverdag.

Patient Community Day & større patientinvolvering

ECTRIMS 2025 inkluderede en **Patient Community Day** (26. september), hvor patienter med MS og relaterede sygdomme kunne deltage (både fysisk og online) og høre foredrag, deltage i paneler og interagere med forskere og klinikere. [ECTRIMS+1](#)

Det understreger, at konferencen ikke kun er for forskere, men også ønsker at involvere patientstemmer og fremme dialog mellem lægefagligt personale og patienter.

Øget tværdisciplinært samarbejde og temaer uden for kernefeltet

Et par mere "bløde" men strategisk vigtige impulser:

Øget samarbejde mellem immunologi, neurodegenerativ forskning, digital teknologi og billedanalyse

Integration af avancerede billedmetoder og AI-baserede billedtolkninger

Fokus på komorbiditeter, mental sundhed, rehabilitering, og livskvalitet som vigtige aspekter af MS-håndtering

En bredere erkendelse af, at "at leve med MS" handler om mere end blot lægemidler: det involverer motion, kognition, mental velvære etc.

Perspektiv og nuance

Mange af de præsenterede resultater er lovende, men **ikke alle** er endnu klare "game changers" — flere er i tidlige stadier og kræver bekræftelse i større, længere varende studier.

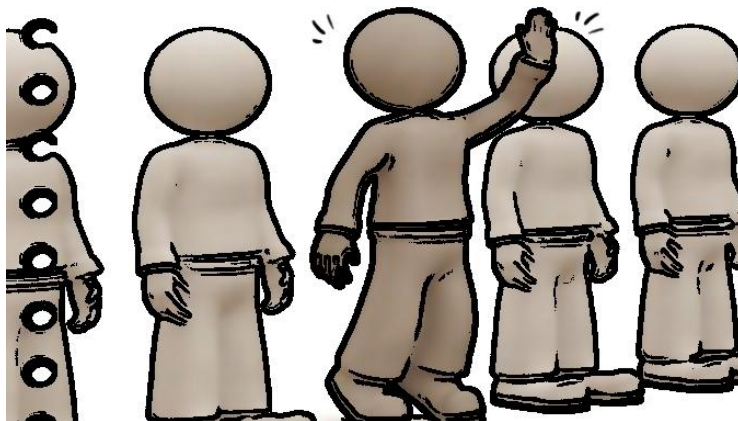
Der var tydelig balancegang i konferencen mellem konservative kliniske data, der bekræfter kendte behandlinger, og mere eksperimentelle/visionære tilgange.

En gentagen bekymring i diskussionerne var: hvordan sikrer man, at behandlingsgevinst (effekt) ikke overskygges af bivirkninger — især i behandling over lang tid?

Der er et klart momentum mod "tidlig intervention + reparationsstrategier + præcis overvågning" som en samlet fremtidsvision for MS-behandling.

Nærværende er indsamlet fra nyheder om Ectrims 2025 fra medier og organisationer over hele verden.

// admin



Projekt hjælp

Her i 2025 og i 2026 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



... det handler om at leve



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



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 støtter du vores fællesskab – og hjælper os scleroseramte og vores vilkår.
. 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 verdenen".

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)

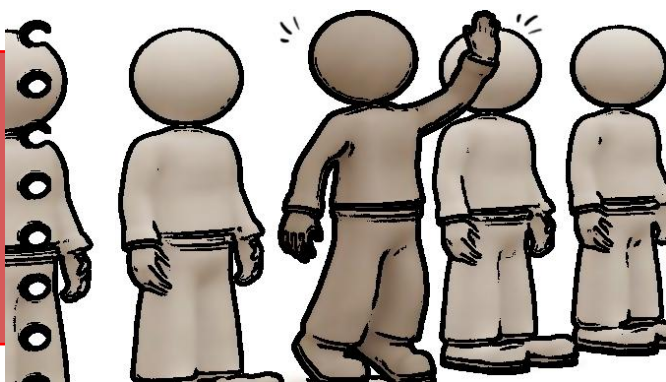
Har du lyst til at blive et ansigt.

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



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.

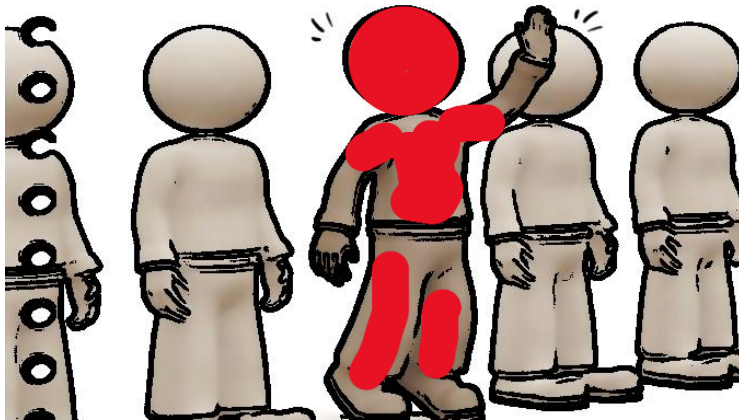
Hvis du er interesseret i at skrive for eller med Sclerose.info, er du velkommen til at kontakte Kim i vores lukkede Facebook-gruppe eller via e-mail på kim@sclerose.info.

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



Stress – og sclerose.

Mange tror at man scleroseramt ikke bliver stresset.
Slet ikke hvis man er førtidspensionist !
Hvordan kan man være stresset når man “bare” er pensionist.

Der er så mange faktorer der spiller ind.
Fuldstændig som den tekst om den stressede kvinde.
Vi oplever det alle steder – det er lige meget om det
er det ene eller det andet sted – same uforstående blikke.

Mange os scleroseramte – der kan man ikke se det.
Det er ikke fysisk muligt at se – og det betyder folk ikke tror på det eller bare ikke kan
forstå at kognitive ting spiller ind.

Men stress er også en factor – der kan være en STOR årsag til at tingene bare ikke virker
Stress over ens liv. Stress over ens situation. Stress over sygdommen. Stress over at man
ikke ved hvad morgendagen bringer. Stress over hvad man skal i dag – stress stress stress

Og – mange gange forværre stress hele situationen.
Mange gange bliver ens kognitive symptomer forværret
Og – så bliver ens fysiske symptomer forværret.

Det hele hænger sammen.

Hvis nogle kort I ens korthus begynder at blive ustabile – falder det hele sammen ... eller i hvert fald meget af det.

Hvad gør man så ?

Hvordan forhindre man det ?

Hvordan bearbejder man stress – I vores situation ?

Det er individuelt fra den ene til den anden – og vi har alle vores redskaber og måder at gøre tingene på eller prøve at gøre det på.

Jeg kan kun fortælle min måde, og hvis du kan bruge det I din verden er det super.

Jeg bliver IKKE stresset – for jeg tillader ikke blive stresset.

Jeg ser sådan på det at, jeg kan have travlt – jeg kan have mange tanker – jeg kan være bange, men ikke stresset.

Hvis jeg føler at min mave fortæller mig at jeg ikke er I balance med mig selv, så stopper jeg med det som jeg er i gang med. Jeg vil ikke være stresset – jeg tillader det ikke!>

Hvis du har læst bladet og artikler tidligere vil du vide at

jeg tænker positivt og jeg træner I at være positiv.

Det er en enorm drivkraft for mig – at være positiv.

En del af det positive er – INGEN stress!

Stress kommer af alle de ting man ikke når.

Stress kommer når alt pludseligt virker uoverskueligt

Stress kommer når man taber kontrollen

Stress kommer af angst

Stress kommer når man bliver bange, bange for fremtiden

Der er så mange udefrakommende påvirkninger og ting der sker som man ikke kan gøre noget ved, man kan ændre – så i stedet for at blive stresset over dem – tillader jeg at ting sker omkring mig som jeg alligevel ikke kan ændre. Jeg lader det passere – og tillader ikke at blive stresset

Kan man forstå hvad jeg skriver og mener ?

Det handler om at du tager ansvar for dig selv- du styre dit liv.

Det er NEMT at skrive ... nemt at sige – men svært at gøre

Det kræver træning – det kræver at man prøver – det kræver at man skal øve sig.

Jeg træner og øver, det ved du hvis du har læst tidligere artikler

Kim



Nyheder fra verdenen

[First multiple sclerosis patient in the UK receives CAR T cell therapy in groundbreaking trial](#)

A multiple sclerosis (MS) patient in the UK was the first to receive CAR T cell therapy, invented by UCL researchers, in a clinical trial testing whether this personalized treatment can slow or even halt the progression of the disease.

Emily Henders, 37, of Bushey in Hertfordshire, received her infusion at UCLH in October 2025 and is looking forward to being discharged from hospital.

[People with multiple sclerosis found to have dysbiotic oral microbiome](#)

With ads everywhere for pro- or pre-biotic foods and supplements, most people are familiar with the gut microbiome-the trillions of bacteria, fungi, and viruses that colonize our digestive tract-and the idea that keeping our gut microbiome healthy improves our overall health. But other areas of our bodies harbor their own unique microbiomes as well, and researchers are now starting to explore the role these microbial ecosystems play in health and disease.

Nyheder fra den store verden.

[University College London](#) October 24

First multiple sclerosis patient in the UK receives CAR T cell therapy in groundbreaking trial

A multiple sclerosis (MS) patient in the UK was the first to receive CAR T cell therapy, invented by UCL researchers, in a clinical trial testing whether this personalized treatment can slow or even halt the progression of the disease.

Emily Henders, 37, of Bushey in Hertfordshire, received her infusion at UCLH in October 2025 and is looking forward to being discharged from hospital.

She said: "I hope taking part in the trial means I will never have to experience another relapse and that my MS symptoms will not progress. I know it is still experimental but it offers a scientific rationale which, as a biology teacher, makes sense to me."

MS is a condition that affects nerves in the central [nervous system](#) (brain and spinal cord). In MS, the myelin coating that protects the nerves is damaged. This causes a range of symptoms such as blurred vision and problems with movement, memory and thinking.

There is no cure for MS, and while there are several treatments available to help manage symptoms or slow the progression of the disease, none are fully effective in preventing relapses or the long-term progression of the condition.

But with a CAR T cell therapy (obecabtagene autoleucel, known as obe-cel) proven to be highly effective in blood cancer patients, researchers have turned their attention to autoimmune conditions such as lupus and now MS.

CAR T cell therapy works by resetting the immune system by depleting B cells, which are thought to drive the autoimmune attack in MS. The therapy modifies the patient's own [T cells](#) to target and eliminate B cells (both types of immune cell), potentially leading to long-term remission and halting disease progression.

Dr. Claire Roddie, a UCL Cancer Institute researcher and UCLH consultant hematologist who has been instrumental to the UCL/UCLH collaboration on new treatments using CAR T cell therapy, said: "It is fantastic to be involved in the development of obe-cel for patients with MS and this Phase I clinical study will help us understand how safe and effective obe-cel is for MS. Our ultimate goal is to achieve long periods of disease remission with a single, one-time CAR T treatment."

The principal investigator on the clinical trial, called AUTO1-MS1, is Wallace Brownlee, a consultant neurologist at UCLH and clinical lead for multiple sclerosis at the National Hospital for Neurology and Neurosurgery.

Dr. Brownlee said: "Although treatments for MS have dramatically improved in recent years, none of the available medication fully stops relapses or progression of the illness. CAR T cell therapy is an exciting new frontier in the treatment of autoimmune conditions, and this trial will be essential to understanding the feasibility and safety of CAR T in people with MS."

Nyheder fra den store verden.

[University College London](#) October 24

First multiple sclerosis patient in the UK receives CAR T cell therapy in groundbreaking trial

Despite the uncertainty about whether the therapy will work for her, Emily remains focused and keen to tackle her condition head on.

She added: "Ultimately, I am doing my best to preserve my ability to live life fully, and to enjoy it with my family for many years to come, without the limitations that this disease can bring. My focus is on living fully despite MS - being a wife, a mother, a teacher, and someone who refuses to be defined by illness.

"My journey with MS is about choice and action. I choose to be proactive, to educate myself, and to confront uncertainty head-on. While the path is often unpredictable and daunting, I refuse to let MS dictate my life and I remain hopeful, not only for myself but for others who may one day benefit from advances in treatment."

There are more than 150,000 people with MS in the UK and nearly 7,100 people are newly diagnosed each year.

Dr. Frederick Vonberg, from UCL Department of Neuromuscular Diseases and UCLH, said: "This trial is open to UK patients diagnosed with relapsing or progressive forms of MS who are not responding well to the best medications already available and whose disability is worsening. We encourage patients aged between 18 and 60 years to speak to their neurologist and explore whether they might be eligible for a referral to this trial. The trial aims to recruit up to 18 patients globally by early 2027."

The CAR T cell therapy being tested in this clinical trial was invented by scientists from the UCL Cancer Institute, led by Dr Martin Pule, and has delivered promising results in treating patients with an aggressive blood cancer.

The second-generation oxe-cel CAR T cell therapy has reduced immune toxicity and persists for longer in blood cancer patients, overcoming two common limitations of earlier CAR T cell therapies.

It was licensed by UCL spinout Autolus and recently obtained the US Food and Drug Administration (FDA) and the UK Medicines and Healthcare products Regulatory Agency (MHRA) approval for acute lymphoblastic leukaemia but remains an experimental treatment for autoimmune conditions.

Dr. Roddie and Dr Brownlee are supported by the National Institute for Health and Care Research (NIHR) UCLH Biomedical Research Centre (BRC). The BRC has been crucial to the development of CAR T therapy at UCL and UCLH, which has helped to lay the groundwork for this trial, with CAR T now being trialled in MS.

This study is an example of how we are taking a promising new therapy, which has already been shown to work well in some cancers, and extending it into other disease areas. It is truly groundbreaking work reflecting the combined strengths of UCLH and UCL, and made possible by NIHR support through our Biomedical Research Centre. It is also a great example of our close working relationships with the biotech industry. Thanks to studies like this, many more patients could benefit from CAR T therapy in future."

Prof Karl Peggs, UCLH Director of Research and Director of the NIHR UCLH BRC



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.

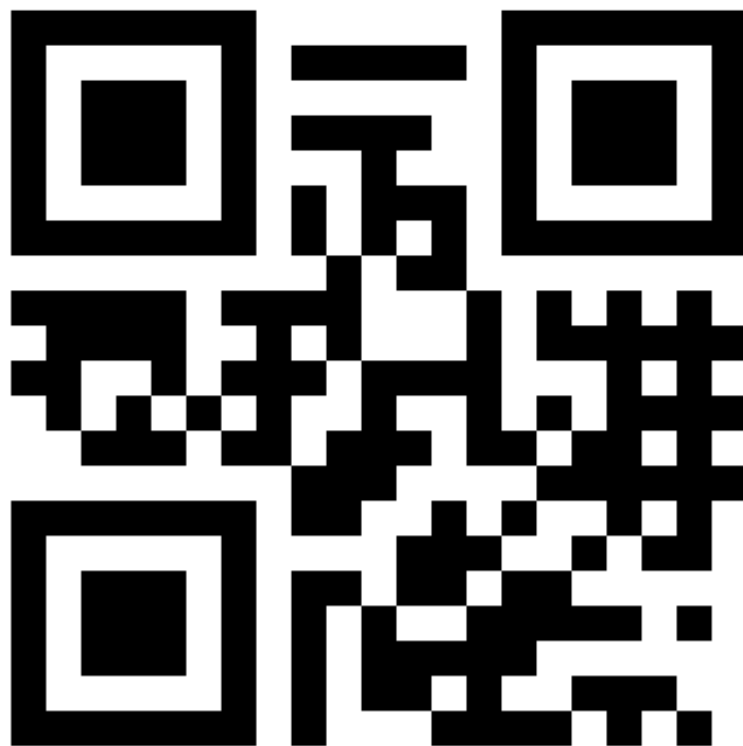
Der er en grund til at der er lavet handicap parkeringspladser, og der findes ingen gyldig grund til at "komme til" at holde der. Det er mangel på respekt.

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