



4

Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info

10

Forbered dig på efteråret

15

Accept af sclerose, kan man det ?

27

Fløv over eller føle skam af sin sclerose i forholdet



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 det

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

September har været en mærkelig måned.

Alt er i gang igen efter ferien alle hjul drejer.

Efteråret er på vej over os g den tid hvor der er stor vejrforandring, hvor lyset bliver mindre, mørket kommer, det er en tid for mange med sclerose med ekstra udfordringer.

Kulden der kommer, vinden der rusker i en og igen mørket der driller.

Det er en vigtig tid at kalde på al sin positivitet.

Have mennesker omkring en der er positive og glade.

Eller være sikker på at de mennesker du har omkring dig giver dig energi og ikke kun er dig der giver energi. Dem der kun suger din energi, de skal måske lige på pause lidt.

Efteråret skaber for mange ustabilitet – ikke kun scleroseramte

Indhold

4	Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info
5	Lederen fortsat
6	September
7	Mit efterår – anonyms digt til Sclerose.info
9	Efteråret
10	Tilpas dig til efteråret – råd og tips
14	Projekt hjælp til Sclerose.info
15	Accept af sin sclerose
18	Legat og fondsansøgning
19	Fysioterapi og træning
24	De 1000 ansigter
27	Flo over eller føle skam over sin sclerose ...
31	Sclerose ... hvad nu ..?

Bliv medlem
sclerose^oinfo



... 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

September er også måneden for ECTRIM.

Den bedste kongres der er for MS/sclerose.

Det bliver meget spændende at se de nye tiltag, undersøgelser, behandlinger, osv. der er kommet eller kommer indenfor sclerose.

Sidste år som var i København var utrolig spændende, det bliver det også i Barcelona i år. Vi skal nok prøve at finde frem til så meget som muligt og informer videre.

Som jeg har sag og skrevet nogle gange – så er den udvikling der sker i de her år rigtig spændende. Man når virkelig videre.

Med AI (her kan AI virkelig bruges til noget godt) får man den mulighed for at bruge data fra undersøgelser meget bedre end nogensinde

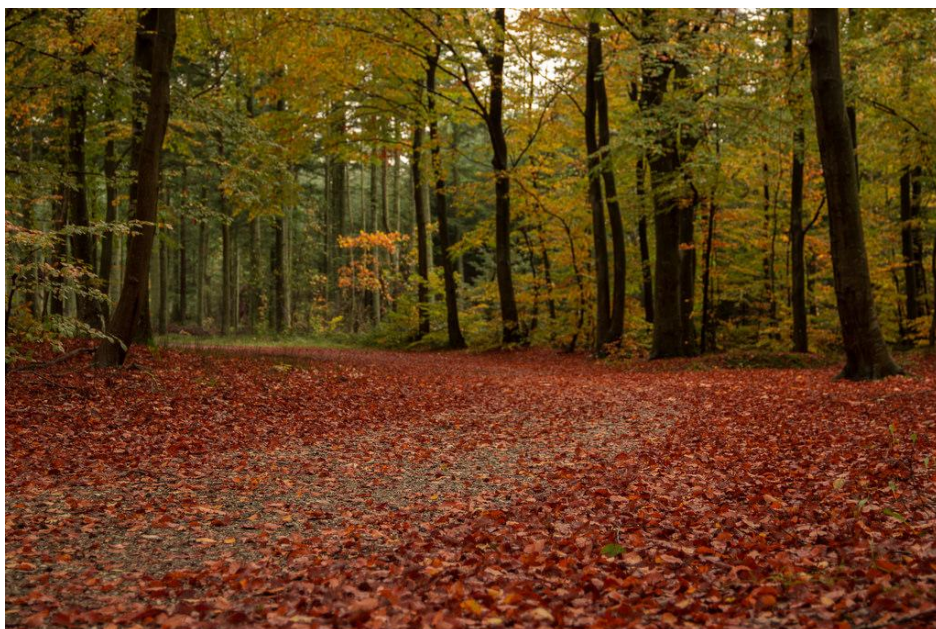
Det kunne man se sidste år – og den udvikling er kun blevet bedre.

Der sker også mere indenfor medicinsk behandling og hurtigere.

Og bredere behandling – ikke kun atakvis scleroseramte.

Jeg vil ikke male fremtiden lys – men det er en spændeden tid vi lever i (midt i en rodet utilregnelig verden ellers)

Kim





September

Månedens navn har navn efter det latinske ord *septem* (der betyder "syv"), da september var den syvende måned i den romerske kalender. Ligesom juli var opkaldt efter Julius Cæsar og august efter kejser Augustus, opkaldte kejser Caligula i år 37 september måned efter sin far Germanicus, en yngre bror af kejser Tiberius.



Mit efterår

Efteråret kommer med sine kolde hænder,
men jeg vælger at mærke varmen i mit eget hjerte.
Bladene falder, men de falder smukt,
som om de minder mig om, at forandring også kan være smuk.

Regnen trommer på ruden,
og jeg lytter til den som musik.
Mørket kryber tidligere frem,
men jeg tænder mit eget lys indeni.

I ti år har sklerosen været min følgesvend,
men den har ikke taget min glæde.
Jeg står stadig, jeg smiler stadig,
jeg finder styrke i små øjeblikke af lykke.

For selv når vinden rusker i mig,
kan jeg vælge at stå fast.
Og selv når dagene bliver korte,
kan mit håb være langt.

Efteråret lærer mig,
at selv når noget visner,
så spirer nyt –
og det gør jeg også.

Digt af anonym – skrevet til Sclerose.info
© 2025 sclerose.info

Ny [MSguiden.dk](https://msguiden.dk)
live fra 16. oktober



En ny forståelse af MS

Den korte version?

Vi er blevet klogere på sclerose

Den lange?

Den finder du på [MSguiden.dk](https://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](https://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





Efteråret kan have flere virkninger på mennesker med sklerose (MS), da sæsonskiftet ofte bringer ændringer i vejr, lys og temperatur, som kan påvirke symptomerne. Her er nogle måder, hvorpå efteråret kan indvirke:

1.Temperaturændringer: Mange mennesker med MS er følsomme over for ekstreme temperaturer. Mens varme ofte forværrer symptomer, kan nogle opleve lindring, når vejret bliver køligere i efteråret. Omvendt kan kulde hos andre føre til stivhed eller øget muskelspænding.

2.Luftfugtighed og vejrskift: Pludselige skift i vejret, såsom regnfulde dage, høj luftfugtighed og kold vind, kan påvirke led- og muskelsmerter samt forværre træthed og udmattelse, som ofte er almindelige symptomer ved MS. I Sclerose.info tror vi meget på at luftfugtigheden spiller rigtig meget ind på din sclerose/symptomer – meget mere end man har troet tidligere

3.Træthed/kognition: Mørkere dage og mindre sollys kan bidrage til øget træthed og påvirke humøret. Mange mennesker med MS kæmper i forvejen med kronisk træthed, og sæsonbetingede ændringer kan forstærke disse følelser.

4.Humør og sæsonbetinget depression/kognition: Efteråret er en tid, hvor nogle kan opleve sæsonbetinget affektiv lidelse (SAD), en form for depression forbundet med mindre dagslys. Dette kan være særligt udfordrende for mennesker med MS, som i forvejen kan have en øget risiko for depression. Det er meget individuelt

5.Infektioner og sygdom: Efteråret markerer også starten på forkølelses- og influenzasæsonen. Virusinfektioner kan udløse forværringer (attakker) hos nogle mennesker med sklerose, så det er vigtigt at tage forholdsregler for at undgå sygdom. Sammenfattende kan efteråret påvirke sklerose forskelligt fra person til person, hvor nogle oplever forbedringer, mens andre får forværrede symptomer. Det kan derfor være nyttigt at tage højde for individuelle triggere og tilpasse dagligdagen derefter.

// admin
Tobias X.



For at gå videre efter at have påpeget hvordan efteråret KAN have en indvirkning, kommer der her **ideer til hvordan du kan forberede dig på efteråret**, når du lever med sklerose (MS), kan du tage nogle proaktive skridt for at minimere potentielle symptomer og forbedre din livskvalitet i denne sæson. Her er nogle praktiske forslag:

1. Tilpasning til Temperaturændringer

•**Hold kroppen varm:** Undgå pludselig kulde, som kan øge muskelstivhed. Brug lag-på-lag tøj, så du kan regulere din krops temperatur. Sørg for, at dit hjem er ordentligt opvarmet, og brug varme tæpper eller tøj.

•**Varm bade eller varmekasser** kan også hjælpe med at holde dine muskler afslappede i koldere vejr, men pas på ikke at overophede, da varme kan udløse symptomer hos nogle med MS. Find det rigtige niveau for dig

2. Planlæg mod Træthed .. kognition

•**Energistyring:** Efterårets kortere og mørkere dage kan øge træthed. Planlæg hvilepauser i løbet af dagen og prioriter dine vigtigste opgaver tidligt, når du har mest energi.

•**Styring af ugen og dagen.** Planlæg din uge og din dag. Sørg for at du ikke laver for mange aftaler og at du ikke bliver for impulsiv. Det kan have en negativ effekt (man skal ikke være passiv, blot planlægge)

•**Dagslys:** Få mest muligt ud af det naturlige dagslys ved at komme udenfor, når vejret tillader det. Det kan være med til at booste humøret og reducere træthed. Det er meget vigtigt at du får lys – også selvom det er lidt at "snyde" med at bruge dagslys lamper, men det virker!

Bliv medlem
scleroseinfo





3. 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.

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

4. Humør og mental sundhed

•**Sæsonbetinget depression (SAD):** Hvis du har tendens til lavt humør i de mørkere måneder, kan du overveje at investere i en lysterapi-lampe, der simulerer dagslys og kan hjælpe med at forbedre humøret.

•**Mindfulness og afslapning:** Yoga, meditation og dyb vejrtrækning kan hjælpe dig med at håndtere stress og bevare et positivt fokus.

•**Kontakt netværk:** Hold kontakten med venner og familie for at bekæmpe isolation. Du kan evt have kontakt til en terapeut, der kan hjælpe

5. Fysisk aktivitet

•**Blid træning:** Hold kroppen i bevægelse med blide øvelser såsom yoga, strækøvelser eller gåture, som kan hjælpe med at mindske stivhed og træthed, samtidig med at det forbedrer humøret.

•**Indendørs træning:** Da vejret kan begrænse udendørs aktiviteter, kan du overveje at skabe en rutine for indendørs træning, som kan tilpasses dine energiniveauer. Små rutiner og øvelser

Bliv medlem

sclerose•info





6. Kost og ernæring

•**Sunde måltider:** Spis en kost rig på vitaminer, især D-vitamin, da du måske får mindre sol i efteråret. Fisk, æg, og mælkeprodukter er gode kilder. D-vitamin-tilskud kan også overvejes.

Man behøver ikke at være fanatiker med kosten. MEN – læg mærke til hvor du henter energi eller at du har det bedst efter at have spist og brug det.

Noter dig hvis der er ting hvor du bliver træt eller ”dvask” og hold dig fra de produkter

•**Hydration:** Hold kroppen hydreret, da korrekt væskeindtag hjælper med at mindske træthed og forbedre det generelle velbefindende.

7. Følg din behandlingsplan der er lagt – ALTID

•**Medicinering:** Sørg for at overholde din behandlingsplan og eventuelle medicinske aftaler med din neurolog eller anden sundhedsperson. Hvis du mærker ændringer i dine symptomer, er det vigtigt at konsultere din læge hurtigt, det ved alle. Det siger vi og råder vi til altid !

Ved at være opmærksom på disse områder kan du mindske efterårets påvirkning på dine MS-symptomer og bedre kunne nyde sæsonen.

//admin

Tobias X og Kim G./

Sclerose.info

Bliv medlem

sclerose.info



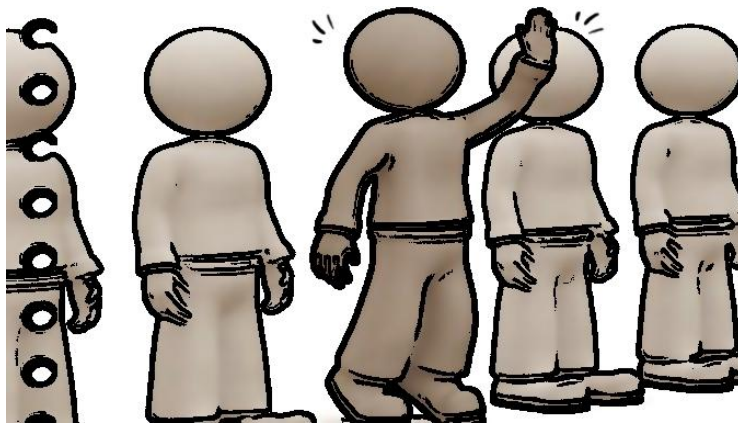


Sammen er vi stærkere.

Bliv en del af sammenholdet i Sclerose.info

Bliv medlem
sclerose[•]info





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



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.



At acceptere sclerose – kan man det?

“Hvordan accepterer man sin sclerose?”

Det spørgsmål kommer tit. Og jeg får det hyppigt, både in-person, og på mail eller i Messenger. Det rammer mig mange gange fordi et understreger forskellen på os scleroseramte bliver tydelig. Vi tolker alle ordet *accept* forskelligt.

Hvad betyder accept egentlig?

Slår man ordet op i ordbogen, står der:

at sige ja til noget,

eller at affinde sig med noget – også selvom det har dårlige sider.

For mig er accept ikke et ja til sygdommen. Jeg affinder mig med, at den er en del af mit liv. Jeg ser sclerose som en *tilstand*. Den kan være midlertidig, den kan være konstant, den kan være invaliderende – men jeg nægter at lade den styre mit liv. Jeg spilder ikke energi på at hade sygdommen. Bitterhed ændrer intet. I stedet vælger jeg at leve med den – på mine præmisser.

At arbejde med – ikke imod

Jeg tror på, at hvis man arbejder *med* sin sclerose i stedet for *imod* den, bliver livet lettere.

Jeg har set mange forsøge at kæmpe imod – men det er en kamp, man sjældent kan vinde.

Det betyder ikke, at jeg lader stå til. Tværtimod. Jeg tager ansvar for mig selv og mit liv – og har fundet en række redskaber, som hjælper mig i hverdagen.



Mine vigtigste redskaber i hverdagen

Stress er min største fjende

Stress er ikke travlhed – det er alle de uafklarede tanker, frygten for fremtiden, bekymringerne, der gnaver i baghovedet. Jeg tager dem frem én for én, arbejder med dem og minder mig selv om: *“Ingen kender fremtiden, og jeg kan kun gøre mit bedste.”*

Positivitet kræver træning

At være positiv er ikke noget, jeg bare er. Det er noget, jeg træner. Hver dag.

Kroppen som kompas

Jeg spiser det, der giver energi, og undgår det, jeg bliver dårlig af – uanset om jeg kan lide det eller ej.

Livet er for kort

Sclerosen minder mig dagligt om, at livet ikke er uendeligt. Derfor bruger jeg ikke tid på negative mennesker eller situationer.

Fremtiden er en skitse

Jeg planlægger og drømmer, som alle andre, men jeg ved, at intet er givet. Det gælder faktisk alle mennesker – ikke kun os med sclerose.

Bevægelse – uanset hvad

Jeg træner altid, selv når det er svært. Bare lidt bevægelse hjælper – både fysisk og mentalt.

Balance i hverdagen

Jeg kæmper for at være i balance, men det er ikke altid nemt. De nærmeste mærker det, når min lunte er kortere. Jeg prøver at gøre det så mildt som muligt.

De erfarne og de nye

For os "gamle" scleroseramte kan det virke let at give gode råd. Vi har været igennem de fleste faser flere gange, og vi ved, hvor faldgruberne er. Men ingen rejse er ens.

Man *skal* selv lære af sine fejl. Men hvis vores erfaringer kan gøre andres vej lidt lettere, er det det hele værd.

Til de nydiagnosticerede

Accept tager tid. Den ser forskellig ud fra menneske til menneske. Og selv når vi "gamle" deler ud, er det ikke for at belære – men for at støtte.

Hver gang vi deler, bliver vi også klogere på os selv.

Læs mere i artiklen "*Hvordan kommer du videre efter diagnosen – de fem faser*" på sclerose.info

Kim





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



Går du til fysioterapeut ?

Træner du ?

Træner du nok ?

Selvtræner du også ?

Medicin er vigtigt – behandling, og jeg er godt klar over at ikke alle er enige i den betragtning. Træning er næsten ligeså vigtig.

Der er skrevet mange ting om træning og sclerose, og der er lavet mange undersøgelser.

Træning er vigtig !!!

Ikke alle fysioterapeuter og behandlere er enige om hvordan – styrke træning – eller andet. Men en ting er sikkert ... træning er godt – træning er en nødvendighed for os scleroseramte

Det burde faktisk være sådan at når man bliver diagnosticeret bliver man sendt til fysioterapeut som starter med at lave en plan for træning.

Jo bedre trænet man er – jo bedre kommer man igennem dårlige perioder.

Når det er sagt/skrevet kan et angreb selvfølgelig ramme et “forkert” center – men generelt – jo bedre trænet du er jo bedre kan du stå imod eller komme tilbage.

Mange har fortalt at I dag der siger læger at man kan/bør se en fysioterapeut, men I de fleste tilfælde er det såfremt man har haft eller har nogle fysiske problemer.

Det er rigtigt – MEN – det bør stadig være noget der står på listen til nydiagnosticerede – Medicinsk behandling , fysioterapi/trænings program, og så mener jeg også at man bør komme I gang med kognitive processer/screening (men det er en anden historie)

Alt for mange starter først med fysioterapi eller træning når man er blevet ramt af et angreb der fysisk har sat en tilbage.

Derfor – er du ny med sclerose og er du ikke kommet i gang så er det tid !

Snak med din læge, få en tid, kom i gang

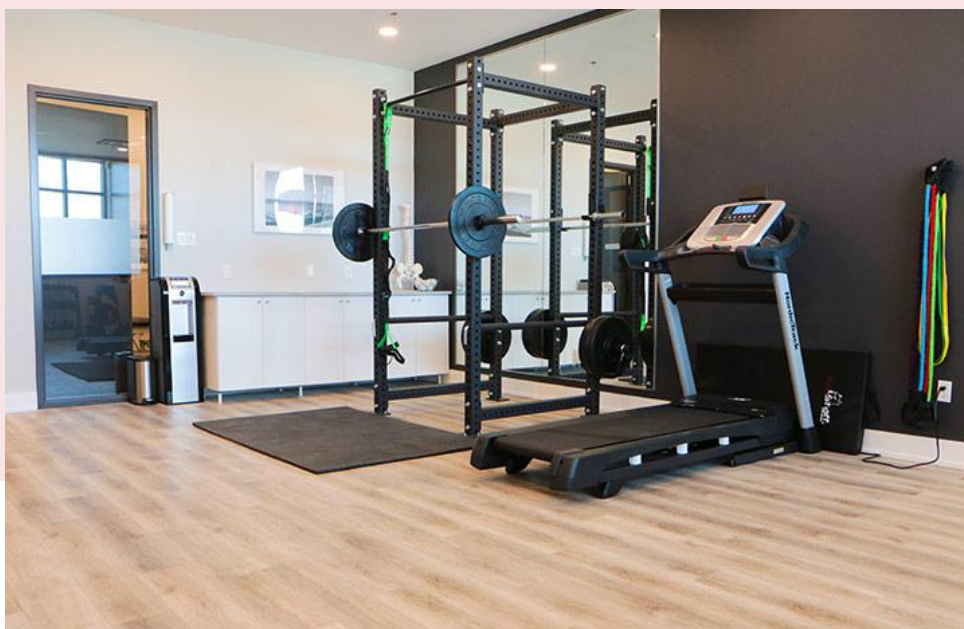
Få lavet selvtrænings programmer, få hjælp til fitness center osv. osv.

For os der er gamle med sclerose, der kommer der et tidspunkt hvor man “gider” ikke rigtig. Man rammer en periode hvor man føler at det hverken hjælper eller bliver anderledes. Vi er jo dovne som alle andre mennesker, så man sover lidt.

Hvis du har sådan en periode eller du bare ikke rigtig gider, så håber jeg du har nogle sclerose venner der kan skubbe til dig, hjælpe, inspirerer . På samme måde du også skal hjælpe og skubbe til andre når de har en dårlig periode.

Det er der vores fællesskab skal virke og virke godt

Hvis du ikke har så mange bekendte eller venner med sclerose, så brug vores Facebook gruppe. Lav et opslag, få noget inspiration fra andre. Brug hinanden som Gruppen jo er ment for



Når man har haft sclerose som jeg næsten 30 år så bliver man udfordret nogen gange. Når man som jeg også har arbejde som er tidskrævende – så finder man sig imellem et par stole nogen gange. Hvor skal energien bruges ?

Jeg har fundet mig selv flere gange hvor jeg ned prioritere træningen, og regningen for dette kommer altid hurtigt – og altid på det værste tidspunkt

Når man har haft sclerose som jeg næsten 30 år så bliver man udfordret nogen gange. Når man som jeg også har arbejde som er tidskrævende – så finder man sig imellem et par stole nogen gange. Hvor skal energien bruges ?

Jeg har fundet mig selv flere gange hvor jeg ned prioritere træningen, og regningen for dette kommer altid hurtigt – og altid på det værste tidspunkt. (der er intet godt tidspunkt, det er der aldrig – men det er jo et ordspil vi alle burger)

Jeg ved på egen krop hvor svært det kan være – og hvor hårdt det er at blive ved og være stædig.

Men det er så nødvendigt!

Min fysioterapeut Jacob er super forstående overfor hvor man er, men super dygtig til at skubbe mig den rigtige vej tilbage, hvis og når det skrider for mig

Træning er IKKE nemt.

Nogen gange gør det lidt ondt, eller der er smerter bagefter.

Men som min far altid sagde til mig I gamle dage. Det skal løbes væk !

Ved smerte mener jeg ikke den forkerte smerte. Vi kender det alle indeni.

Det er den gode smerte – og det er den gode "alt min energi er væk", - jeg er smadret

For – energien kommer tifoldigt tilbage og det gør styrke og udholdenhed eller balance også

Er du kommet langt bagud – så husk. Små skridt, roligt, du skal nok komme tilbage

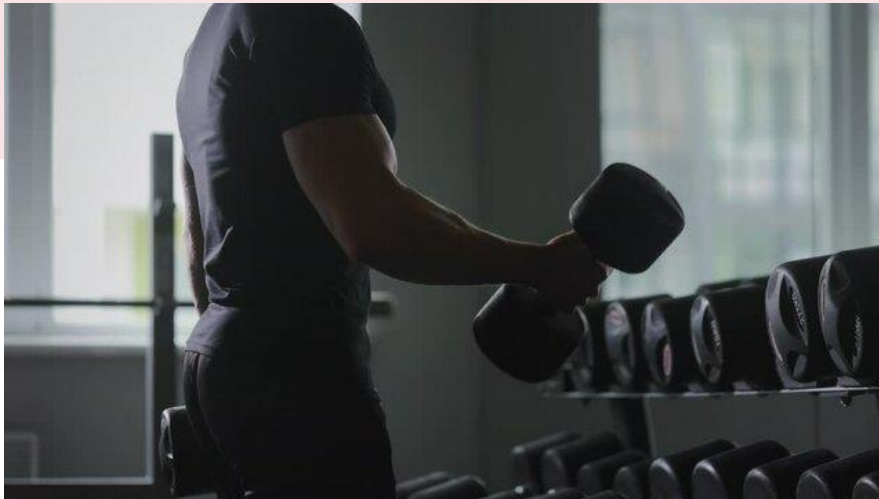
Men det kræver viljestyrke

Opfordring til alle. Kom i gang – bliv ved eller bliv bedre

Ligeledes opfordring til alle – hjælp hinanden – inspirer hinanden

Fortsat god træning – eller god træning

Kim





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

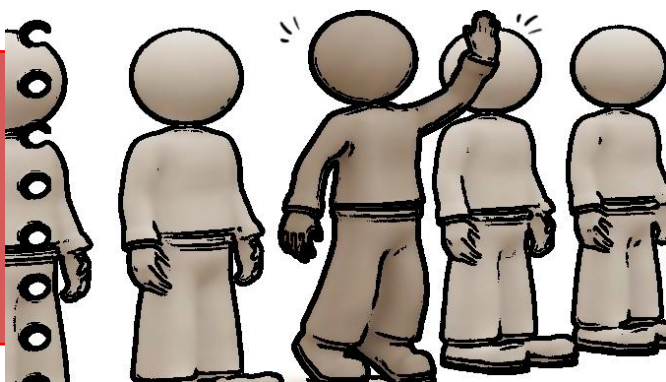


Sammen er vi stærkere.

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.

His 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!





Flov over, eller føle skam, over sin sclerose i et nyt parforhold

Det kan være en følelsesmæssigt udfordrende oplevelse at have sclerose i et nyt parforhold, især når man oplever skam eller flovhed over sin sygdom. Sclerose er en kronisk sygdom, som påvirker centralnervesystemet, og den kan medføre en række fysiske og kognitive symptomer. At skulle håndtere disse udfordringer samtidig med at opbygge en ny relation kan skabe en følelse af usikkerhed og frygt for afvisning.

Skammen og dens rødder

Flovhed over at have sclerose i et nyt parforhold kan stamme fra flere kilder. Mange mennesker føler en form for skyld eller mindreværd, fordi de ikke ønsker at være en byrde for deres partner. Der er også en frygt for, at sygdommens symptomer – som f.eks. træthed, balanceproblemer eller kognitive udfordringer – kan påvirke parforholdet negativt. Disse følelser kan føre til, at man forsøger at skjule eller minimere sin sygdom, hvilket kan skabe afstand mellem parterne.

Åbenhed

Selvom det kan være svært, er åbenhed og ærlighed om sygdommen afgørende i et parforhold. Ved at dele sine bekymringer og udfordringer kan man skabe en dybere forståelse og et stærkere bånd mellem parterne. Mange finder, at deres partner faktisk ønsker at være støttende og hjælpe, hvilket kan reducere følelsen af skam. Det er vigtigt at huske, at sygdommen ikke definerer, hvem man er, og at en kærlig partner vil acceptere en med både styrker og svagheder.

Bliv medlem
sclerose^oinfo



En af de ting som Sclerose.info altid tilstræber at gøre, er at give værktøj, og ikke bare beskrive et problem.

Derfor, giver vi et **par praktiske råd**;

1.Tal åbent om dine følelser: Det kan være en god idé at tage initiativet til at tale om dine bekymringer og følelser med din partner. Giv plads til spørgsmål og diskussion, så I begge kan forstå hinandens perspektiver.

2.Inddrag din (nye) partner: Overvej at inddrage din partner i dine behandlinger eller konsultationer, hvis det føles rigtigt. Dette kan hjælpe dem med at forstå sygdommen bedre og give dem mulighed for at støtte dig på en mere informeret måde.

3.Fokus på det positive: Husk, at du har meget at tilbyde i et parforhold, og at din sygdom kun er en del af dig. Ved at fokusere på dine styrker og det, du kan bidrage med, kan du mindske følelsen af skam.

4.Søg hjælp: Overvej at tale med en terapeut eller en rådgiver, som kan hjælpe dig med at bearbejde dine følelser og give dig redskaber til at håndtere dem. Dette handler ikke kun om dit forhold, men generelt omkring din sclerose også.

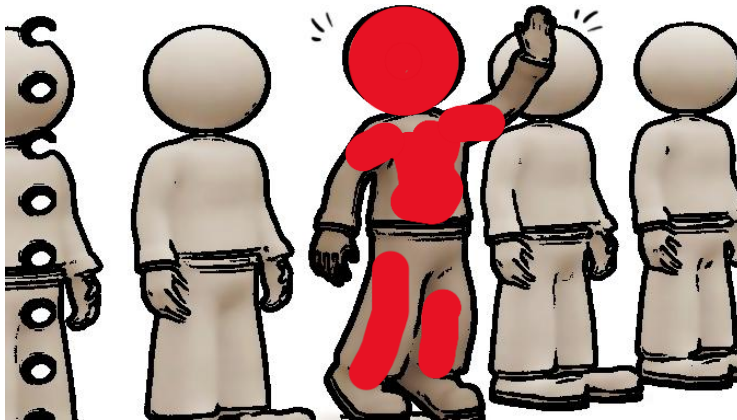
At blive flov over sin sclerose i et nyt parforhold er en naturlig reaktion, men det er vigtigt at arbejde sig igennem disse følelser. Ved at være åben, ærlig og ved at søge støtte kan man styrke både sig selv og parforholdet. Det er vigtigt at huske, at sclerose er en del af livet, men det definerer ikke, hvem man er, eller hvad man kan opnå i en relation/forhold.

Der er altid debatter om hvornår man skal forklare man har sclerose.
At åbne op tidligt bringer alting på bordet.
Også overfor dig selv, du skal ikke bekymre dig om hvordan/hvad nu

Og mon ikke den rette person gerne vil involveres fra starten ?

//admin
Tobias X
Sclerose.info





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

Sclerose – Hvad nu?

For en nydiagnosticeret til multiple scleroseholdet 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 "scl..." – 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 gennemfører 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 trøst 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



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.



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.

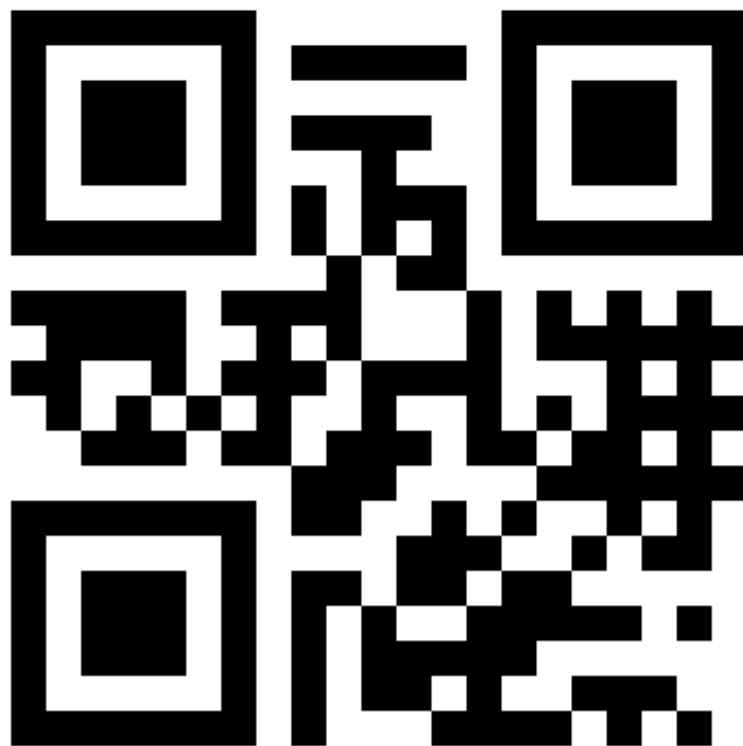
Der er en grund til at der er lavet handicap parkeringspladser, og der findes ingen gyldig grund til at "komme til" at holde der. Det er mangel på respekt.

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