



Det er snart jul

4

Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info

10

Min november – digt til Sclerose.info

13

Julen, forventninger og virkeligheden

19

Legats og fondsansøgning – hjælp Sclerose.info



Forord



November 25

...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. Ham der præsidenten, han har lovet at krigene stopper i morgen, lige om lidt, en uge efter han tiltrådte, jamen, så i næste uge eller som han tit siger – det sker lige om lidt, jeg afværger der, 3 verdenskrig, jeg er den bedste....

Ord kan faktisk ikke beskrive det

November – er ikke er favorit måned for mig. Jeg synes den er træls. Kulde, regn, masser af regn, blæst, storm, SNE ... jeger ikke glad for sne! ... og hvis man er heldig titter solen frem....

Mørket er over os. Det er mørkt når man går på arbejde, det er mørkt når man har fri. Mange med sclerose er ekstra udfordret. Lad os få lys!

November har været en måned der har budt på nye og spændende ting for Sclerose.info. Vi har arbejdet mere med kognition. Der tales stadig for lidt om kognition. Dette symptom som er så svært at se, som er så svært at forstå – men har så stor betydning og indflydelse for den scleroseramte.

Fatigue – eller sclerose træthed som det også kaldes, som man ikke kan forklare ordentligt og som nogen tror bare er at man er træt og udkørt. Det er få der forstår at det er som en bil der løber tør for benzin, olie og får flade dæk på en gang. Og, der er gået fuldstændig koks i det elektriske system. Alle sikringer er sprunget.

Indhold

4	Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info
5	Lederen fortsat
6	November
7	Han er ved at gøre sig klar
8	Jule stress ?
10	Min november – digt til Sclerose.info
13	Julen, forventninger og virkeligheder
18	Projekthjælp i 2026
19	Legats og fondsansøgninger
21	De 1000 ansigter
25	Vask hænderne
28	Facebook gruppens retningslinjer

Bliv medlem
sclerose.info



... det handler om at leve

Bliv medlem sclerose^oinfo



Medlemskab af Sclerose.info

Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info
Et støtte medlemskab for kr. 96,- om året for privatpersoner.

Ved at melde dig ind i Foreningen Sclerose.info er du med til at støtte det informations arbejde vi laver i foreningen – vores lukkede (og åbne) Facebook gruppe, vores PDF magasin som du sidder og læser, samt de undersøgelser og foredrag vi arrangerer f.eks. om tabu emnet sexualitet og sclerose.

Foreningen Sclerose.info får ikke offentlige midler, men får kun sponsorat midler, private midler og donationer. Foreningen drives primært af scleroseramte, men vi bruger ekstern arbejdskraft til at løse nogle opgaver for foreningens drift.

Vi ønsker at skabe en meget stor medlemsgruppe for at Sclerose.info stemme kan blive slagkraftig i debatten der er omkring sclerose, uanset om det handler om behandling eller vi scleroseramtes vilkår i samfundet.

Meld dig ind og bliv en af os ! Støt os scleroseramte

Vi har også haft fokus på PIRA i november.

I december kommer der et interview vi har haft med leder af det danske Scleroseregister Professor Melinda Magyari. Rigtig godt, spændende og forklarende. Glæd dig!

November er også måneden hvor man begynder at gøre sig juleklar. Jul, gaver, mad, hygge, samvær ... også travlhed og hvor man skal huske at passe på sig selv.

Lad december komme lad os nyde måneden.

Vi er i gang med planlægning af 2026, projekter og aktiviteter.

I den forbindelse der leder vi efter hænder til at hjælpe.

Vi har brug for dig !

Mange tror at man skal bruge masser af timer. At man skal være uddannet indenfor administration. Det er ikke tilfældet. Det vigtigste er at man har lyst og gerne vil hjælpe. Skriv til mig. Direkte på mail kim@sclerose.info eller i direkte besked i Facebookgruppen.

Lad december komme – lad den sidste måned blive god for alle

Kim





November

November er årets elvte måned, men efter romernes gamle kalender årets niende. Navnet kommer af det latinske "novem", der betyder ni.

Det gamle, danske navn var "slagtemåned". Man slagtede de dyr, der ikke var vinterfoder til nu, hvor det var så koldt, at man kunne tørre, salte og ryge kødet uden risiko for, at det blev fordærvet.

Han er ved at gøre sig klar !





Giver julen stress ?

År efter år oplever vi i Sclerose.info at mange henvender sig fordi de føler at julen kan være stressende.

År efter år, råder vi folk til at huske på at julen er en dejlig tid, men at man også skal passe på sig selv for julen er dejlig, men der er masser af ting at lave, steder at skulle, aktiviteter at deltage i, gaver der skal købes osv osv osv.

Julen er glædens tid – julen er familiens tid (masse af mamse ... uhhh)

Mange føler at julen også er stressende for der skal ske så meget – og der er hele tiden masser af mennesker omkring der larmer og støjer. .. Bare vent til jule indkøb :-/

Afstem din måned.

I sidste blad skrev vi meget om energi, hvordan man bruger den osv. Hvis du ikke læste det så find det frem og kig, og husk at december bliver en meget aktiv måned – det er vigtigt du planlægger den så du har energi hele måneden – og især omkring julen og nytåret.

Der er risiko i den kommende måned ... huske det
Men ... nyd din december

Senere i bladet kommer der en artikel af formand Kim G. med gode råd for december

// admin

KOMMER I DECEMBER

Sclerose.info har besøgt det Danske Scleroseregister og talt med leder Prof. Melinda Magyari.

Glæd dig til et super spændende og godt interview



Bliv medlem
sclerose[•]info





Min November

November synker stille ned
i kulden, i mørket, i den stille venten.
Dagen bliver tidligt træt,
og natten breder sig som et tæppe
over tanker, der både frygter og håber.
I kulden gemmer sig en varme,
et løfte fra december,
som står på tærsklen og banker blidt.

Lys i vinduerne, varme i hænderne,
en måned der vil bære én igennem.
Men midt i forventningen
sidder en stille bøn:
at kroppen vil samarbejde,
at sygdommen holder sig i ro,
at julens fred får lov at være fred.

For jeg bærer mine håb foran mig
som små lanterner,
og hvert af dem siger:
"Må næste år blive mildt,
må december blive kærlig,
må jeg få lov at være mig –
uden at noget opfører sig dumt."

Og midt i novembermørket
lyser de lanterners glød
varmere end solen.

Digt af anonym til Sclerose.info © 2025



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://www.msguiden.dk)

sanofi





Sammen er vi stærkere.

Bliv en del af sammenholdet i Sclerose.info



Julen, forventningerne og virkeligheden – Råd til at passe på sig selv med sclerose

Før vi nu synger Dejlig er Jorden, eller nu er det jul igen og nu er det jul igen ... skal du huske på, at julen ser forskellig ud for alle

Julen bliver ofte fremstillet som en tid fyldt med glæde, ro og smil.

Reklamerne viser harmoniske familier, perfekte gaver, vellykket mad og et hus, der dufter af kanel og fred.

Men for mange – også helt uden sygdom – er december alt andet end idyllisk.

Det er en måned, hvor listen over opgaver bliver dobbelt så lang: indkøb, gaver, madlavning, sociale arrangementer, forventninger, traditioner og pres. For scleroseramte kan denne tid blive endnu mere udfordrende, fordi sygdommen ikke tager pause, bare fordi kalenderen siger jul.

Det er ikke kun trætheden og de fysiske symptomer, der presser.

Det er også skyldfølelsen: *“Jeg burde gøre mere,”* eller *“de bliver skuffede, hvis jeg ikke kommer,”* eller *“det er jo kun én gang om året.”*

Men julen er ikke en eksamen, man skal bestå.

Det er en tid, man skal leve igennem – på sin egen måde og efter sine egne behov.

December kræver derfor ekstra omsorg, ekstra ærlighed og ekstra styrke. Ikke styrke som i at presse sig selv, men som i at vælge sig selv.

Det er ikke et nederlag at sige nej. Det er ikke egoistisk at passe på sig selv. Og det er ikke et tegn på svaghed at lytte til sin krop – tværtimod er det en af de største former for mod, et menneske med sclerose kan udvise.

Denne artikel giver råd og refleksioner, der hjælper med at navigere julens travlhed – uanset om man er ung og ny-diagnosticeret, midt i arbejdslivet eller længere henne i sygdomsforløbet.

I bedste smilende julemands stil kommer der her nedenfor gode råd til dig;

“Mod er ikke at presse sig selv. Mod er at vælge det, der gør én i stand til at stå op igen i morgen.”

1. Husk at du gerne må sige nej – også selvom det er jul

Mange med sclerose oplever en næsten konstant dårlig samvittighed:

“Jeg burde kunne mere... jeg burde være med... de forventer det... det er kun én gang om året...”

Men sandheden er: julen bliver ikke bedre af, at du overbelaster dig selv.

At sige nej er ikke egoistisk.

Det er en måde at beskytte dit helbred på.

Giv dig selv lov til at vælge de arrangementer, der giver dig energi – ikke dem, der tager den fra dig.

2. Del dine grænser – før du når dem

Venner og familie kan ikke gætte, hvordan du har det.

Det er ikke fordi de ikke vil forstå det – de ved det bare ikke.

Fortæl dem stille og roligt, hvad du har brug for:

- *“Jeg vil gerne komme, men jeg kan kun blive et par timer.”*
- *“Jeg har brug for en pause i løbet af aftenen.”*
- *“Jeg kan ikke spise alt for tung mad lige nu.”*

Det er lettere at dele grænserne **før**, man rammer muren.

3. Planlæg pauser – som om de er lige så vigtige som aftalerne

For mennesker med sclerose er hvile ikke et valg, men en nødvendighed.

Lav små “åndehuller” i kalenderen. 10 minutter i bilen, en halv time hjemme i sofaen, en gåtur alene. De små rum er dem, der gør de store dage mulige.

Og husk: *Det er bedre at holde pauser end at blive væltet af udmattelse.*

4. Træning er ikke et krav – det er en gave du giver dig selv -HUSK

Det kan måske føles som endnu en ting, man skal presse ind i december, men fysisk aktivitet er noget af det bedste, du kan give dig selv i en stresset måned.

Det styrker både styrke, balance, humør og mental modstandskraft.

Det behøver ikke være meget:

- 10–15 minutter om dagen
- let styrketræning
- en gåtur i dagslys
- stræk eller balanceøvelser

Det vigtigste er, at du mærker din krop – og giver den opmærksomhed, før sygdommen kræver det.



“Man behøver ikke forklare sig for at passe på sig selv.”

5. Du skylder ikke nogen en forklaring

Hvis du ikke drikker, ikke spiser sovs, ikke danser, ikke bliver længe, ikke pakker gaver ind, ikke vil til tre julefrokoster i træk – så behøver du ikke forklare dig.

Du må gerne bare sige:

“Jeg gør det, der er bedst for mig.”

Det er nok.

6. Unge med sclerose er under et særligt pres

Unge i starten af tyverne – dem der studerer, arbejder, dater, bygger karriere – står et helt andet sted i livet end mange af dem, der får sclerose i 30'erne.

De unge kæmper ofte med:

- frygten for at være “den syge”
- følelsen af at være anderledes end jævnaldrende
- et socialt pres, der handler om at være ude sent, drikke mere, være med overalt
- et arbejdsliv eller studie, der slider mere end det giver

Til de unge er rådet:

Lyt til din krop, før du lytter til presset omkring dig.

Du behøver ikke bevise noget over for nogen. Du er ikke svag, fordi du passer på dig selv – du er klog.

Og der er intet skamfuldt i at være ung og have sclerose. Der er styrke i at stå ved sin virkelighed.

“Sclerosen skal ikke bestemme december – du må gerne selv sætte tempoet.”

7. Husk at sclerosen ikke bestemmer – du gør

Du kan ikke kontrollere alt. Men du kan kontrollere meget mere, end sygdommen vil have dig til at tro.

Du kan vælge:

- hvor du lægger din energi
- hvem du bruger tid med
- hvad du siger ja og nej til
- hvordan du vil have december til at se ud

Sclerosen er en del af dig – men ikke chefen over dig.

8. Giv dig selv lov til glæde

Julen skal ikke kun være udmattelse og frygt for forværring.

Der er også plads til glæde: lys, varme, musik, ro, kærlighed, små øjeblikke der bliver store, når kroppen får lov at være med.

Nogle dage vil være lettere end andre.

Men december er stadig din måned – ikke sygdommens.

Afslutning

Hvis du tager ét råd med dig, så lad det være dette:

Du må gerne vælge dig selv.

WWW.SCLEROSE.INFO

Også i december.

Afslutningen,

Hvis du tager ét råd med dig, så lad det være dette:

Du må gerne vælge dig selv.

Også i december.

Måske især i december.

Det kan virk nemt – mn er måske ikke altid

Lad julen komme, forbered dig lidt om end ikke andet som i tanker og mentalt
Vær ærlig til din familie og venner

Kim



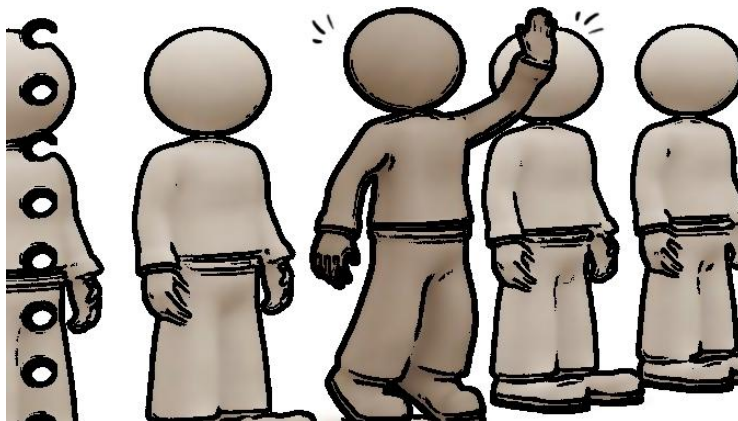


Sammen er vi stærkere.

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



... 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)

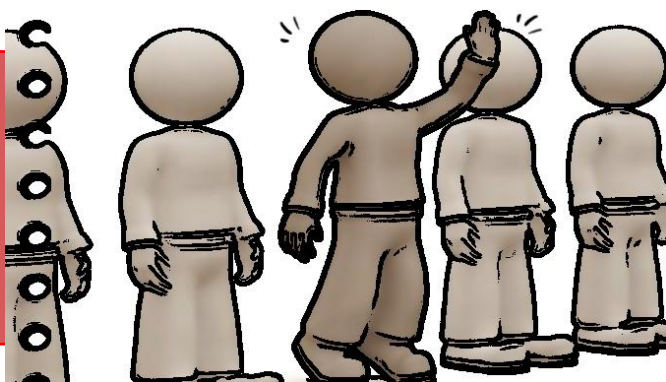
Har du lyst til at blive et ansigt.

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.

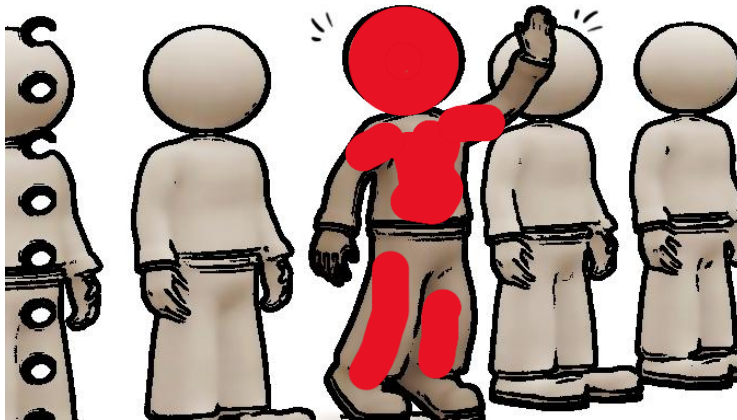
His du er interesseret i at skrive for eller med Sclerose.info, er du velkommen til at kontakte Kim i vores lukkede Facebook-gruppe eller via e-mail på kim@sclerose.info.

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!





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. 😊



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





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



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 sclerose ramte. Sclerose.info blev stiftet 1 marts 2002 og har siden vores start været en stor del af at præge hele debatten om sclerose i en mere positive retning, for selvom det er alvorligt at have MS (sclerose), så SKAL vi leve et godt og positivt liv, på trods.

Vores formål er og har altid været at sætte den sclerose ramte og dennes pårørende i centrum, at øge informationen om MS (sclerose), at skabe et bedre kendskab til MS (sclerose) for derigennem at gøre det nemmere for os sclerose ramte at leve med MS (sclerose). Sclerose.info drives primært af sclerose ramte hvilke gør at vi forstår vores situation, på godt og ondt, vi er en del af det liv man som MS'er (sclerose ramte) lever. Af samme årsag ved vi hvad det betyder når vi bruger vores slogan :

Det handler om at leve

www.sclerose.info



Facebookgruppen

Anonyme

... skrevet af admin Karin Joy

Hej alle i gruppen

Her er en besked fra admin-gruppen.

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

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

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

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

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

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

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

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

Venlig hilsen admingruppen

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.

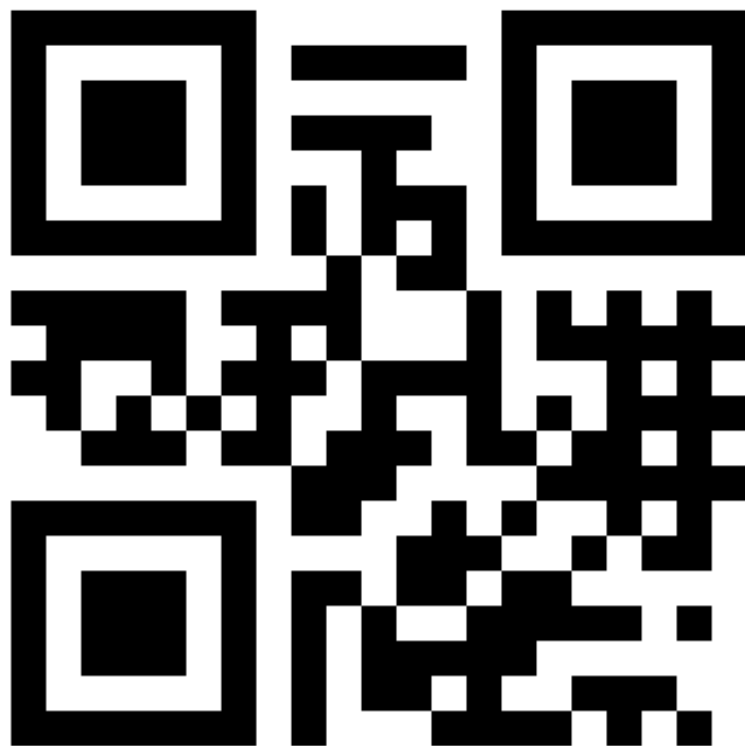
Der er en grund til at der er lavet handicap parkeringspladser, og der findes ingen gyldig grund til at "komme til" at holde der. Det er mangel på respekt.

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