

sclerose^oinfo

...online PDF

4

Meld dig ind i Sclerose.info

8

Hjælp i lufthavnen

11

Lysets chauffør - Digt af Niels Rønde-Andersen

13

**Undersøgelsen om skam, flovhed eller
forlegenhed med sin sclerose (del 1)**



Forord



Maj 2024

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

Det er trist

Vi har jo vænnet os til det. Det er gammel nyt nu. Det er blevet en sektion i nyhederne der hedder "Sidste nyt fra Ukraine krigen ..."

Nu skal der ske noget stort før man "gider rigtig" bringe det

Verdenen er helt skæv

Vi gør ikke noget for at ændre det mere. Det er blevet en del af vores dagligdag

Juni – sommeren smiler .. Prøver at komme i gang

Normalt lykkes det ikke helt Men der er enkelte dag

Sclerose.info lavede en undersøgelse i maj/juni om det er være skamfuld, at være flov eller forlegen over sin sclerose. Eller oplevelser man har haft, som er pga. sclerosen.

Hver gang vi laver en undersøgelse eller vi debatterer om et emne der er lidt tabu, men som vi godt ved vi bør snakke om – bliver jeg overrasket.

Jeg bliver overrasket over de svar der kommer, og mange gange bliver jeg meget overrasket, og som jeg sagde til en veninde – Der kommer nogle svar og udsagn der for mig "gør ondt i maven".

Det rammer mig nogen gange hvordan der er scleroseramte der har svært ved at håndtere sclerosen.

Det er ikke sådan at jeg mener at jeg kan gøre noget som helst bedre end andre, og alle er forskellige, og vores situation ligeledes – men når jeg bliver ramt er det fordi jeg så forfærdelig gerne vil hjælpe andre.

Indhold

- 4 [Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info](#)
- 5 [Lederens fortsat.](#)
- 6 [Juni](#)
- 7 [Hjælp Sclerose.info](#)
- 8 [HUSK – assistance i lufthavnen](#)
- 11 [Lysets chauffør – digt af Niels Rønde-Andersen](#)
- 12 [Varme kognition og sclerose](#)
- 13 [Resultater af undersøgelse del 1](#)
- 20 [At bekæmpe følelsen af skam, flovhed, forlegen](#)
- 22 [Ferie 2024](#)
- 25 [Nyhederne på engelsk](#)

Bliv medlem
sclerose.info



... det handler om at leve

Bliv medlem sclerose^oinfo



Medlemskab af Sclerose.info

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

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

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

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

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

Der bliver i vores Facebook gruppe skrevet nogle få indlæg (om denne undersøgelse) men jeg får faktisk mange/en del direkte beskeder.

De beskeder og de udsagn og små skrevne bemærkninger i undersøgelserne, det er der jeg føler at hverken Foreningen Sclerose.info eller jeg som formand og stifter gør det godt nok. Specielt jeg selv – jeg må kunne gøre det bedre

Tid, 24 timer i døgnnet, to hænder, og den energi jeg har kan jeg byde ind med
Men jeg ville så gerne mere

Der har lige været fodbold landskamp og Christian Eriksen har slået rekord med antal kampe.
Det er flot!!!

Men til alle jer med-scleroseramte .

Jeres arbejde med at eksistere – at være glade mennesker – at være her – for jer selv og jeres familier – det er en bedrift der ikke tåler sammenligning.

Den vilje til at ville livet – blive ved uanset situation – det er fantastisk
DER er op og nedture ja! – Men jeres kamp, små ting eller store ting – utroligt!!

I er alle nogle seje krigere !
Det er meget inspirerende

Samtidig er vi alle nogle små skrøbelige væsener.

Vi har alle følelser der ikke altid er nemme at håndtere, og jeg ville ønske at kunne hjælpe mere med at arbejde med de følelser

Sclerose.info gør hvad foreningen kan
Jeg selv – prøver at gøre det så godt jeg kan

I bladet her der gennemgår vi undersøgelsen lidt – og lad os holde denne debat i gang igennem lang tid. For det at have følelser som skam, flov eller forlegen – det er ret besat negative eksistenselle følelser. Det er grundlæggende
Det skal vi bedre for os alle. Ved at vi hjælper hinanden

Lad os gå i gang !!

Kim

Bliv medlem
sclerose•info



... det handler om at leve



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

Jupiter og Juno identificeres med den græske
mytologis Zeus og Hera.

Det gamle danske navn for juni er "skærsommer," der
viser hen til, at det er den del af sommeren hvor
dagene er klarest og lysest.



Hjælp Sclerose.info

Vi har brug for din hjælp !!

Sclerose.info vil gerne blive bedre til alt.'

Vi vil gerne gøre mere end det vi gør i dag.

Vi vil gerne have et bedre blad og have mere indhold – vi vil gerne lave flere podcast, vi vil gerne lave flere interview og meget meget mere.

Men vi kan simpelthen ikke nå det. Os der arbejder med Sclerose.info – vores administration, de vidunderlige mennesker der skriver for Sclerose.info

Hvis du sidder og mangler lidt at bruge nogle timer på, kom frem

Hvis du gerne vil bakke op om vores arbejde, kom frem.

Vi har brug for nogen der gerne vil skrive til vores blad (og hjemmeside – men bladet er omdrejningspunktet) – lave indhold

Vi har brug for nogle af jer kreative mennesker der kan lide tekst, eller kan lide at tage billeder – så bruger vi dem

Lav interviews

Podcast

Eller et meget vigtigt punkt. Marketing

Hjælp os med at komme ud og få gode forhold med virksomheder.

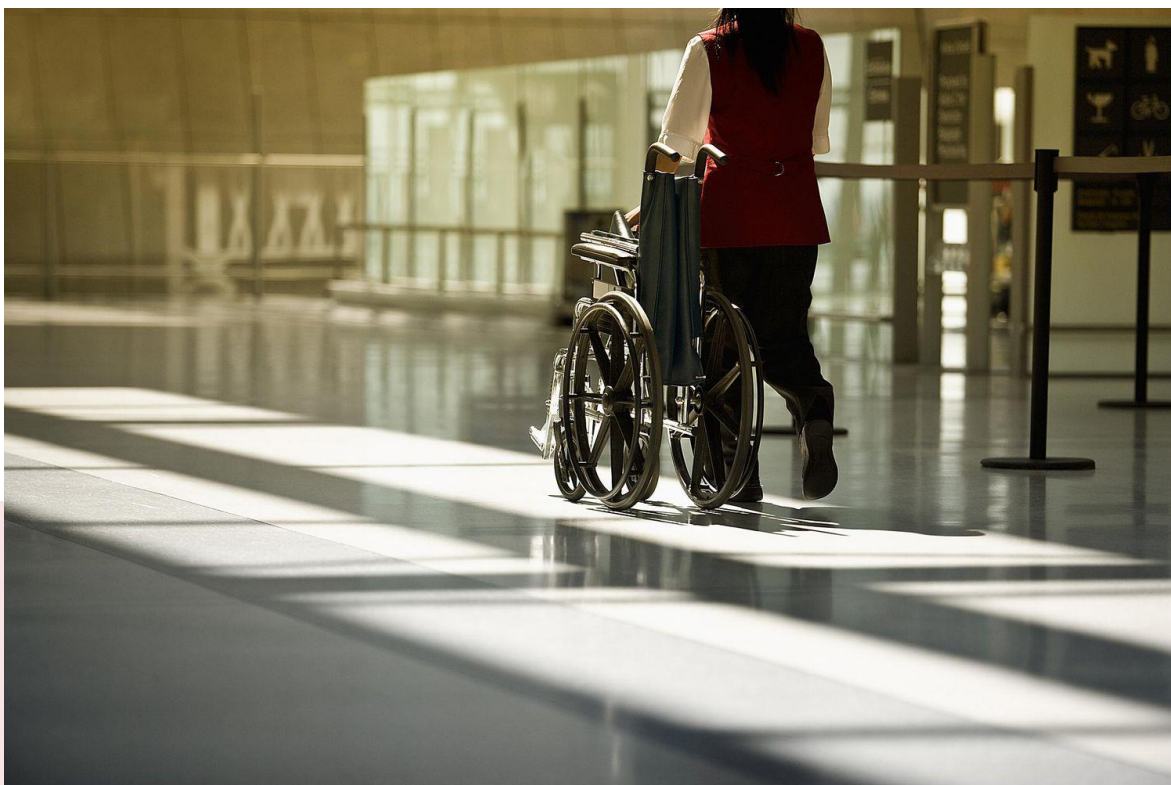
Sponsorater – projekter

Skriv en mail til kim@sclerose.info eller skriv på Facebook

//

admin

Kim



HUSK !!!

Du kan bestille assistance i lufthavnen hvis du skal ud at flyve.

Det betyder at ...

Du bliver kørt til gaten

Eller du bliver kørt ombord i flyveren (kan være helt til sæde)

Du kommer først ombord

Du skal IKKE bruge kræfter på at gå igennem lufthavnen.

Hvis du skal mellemlande et sted – bliver du ligeledes hentet fra flyver og bragt til ny flyver

Du har generelt ret til en ekstra håndbagage

Du **UNDGÅR** de lange køer i security eller told

Du har **MEGET** mere energi når du kommer frem til dit endemål

Benyt denne service ! Den er til for dig

Lad vær med at prøve at ”jeg kan godt selv” - det er dig selv der betaler med mindre energi

DENNE SERVICE ER FANTASTISK !!!!!!!!!!!



Juni er forsommeren, og måske bliver det sommer.

Nu kommer varmen rullende – og med varmen følger hyppigt dårlige nætter ... varmen begynder at holde en vågen.

Man begynder at svede og have nætter der er svære – og en del føler at de får tiltagende urolige ben.

Det er vigtigt at du allerede nu begynder at gøre dig klar.

Et rigtig godt råd er at anskaffe sig en blæser, de findes i alle mulige højder og størrelser. Lad være med at stille den så den blæser direkte på dig, for så øges risikoen for at man får sig en sommerforkølelse og det er ikke fedt.

Sæt den så den peger over imod et hjørne af rummet – måske lidt opad, for det skaber cirkulation i rummet hvilket gør at det pludseligt ikke føles på samme måde varmt.

Risikoen for dårlig søvn – betyder træthed i løbet af dagen, både fysisk og psykisk, og det er en rigtig dårlig rytme og man begynder at føle sig presset.

Der er selvfølgelig en risiko for at når man bruger en blæser, og får luftte at cirkulere så får man også støv og pollen til at gøre det samme. Så hvis du er allergiker skal du lige være opmærksom på det.

Det kan også tørre slimhinderne lidt, det er også derfor det er vigtigt at ikke peger direkte på dig.

Søvn er meget meget vigtigt, det ved vi alle!

Der findes mange steder man kan købe en blæser – men en ting er helt sikkert, jo længere du venter jo større risiko for at der er mange andre der har fået samme ide ... og så er der udsolgt!





Multipel sclerose

Få hjælp til at forstå dine symptomer

Multipel sclerose er en kronisk sygdom, der ofte rammer som lyn fra en klar himmel. Heldigvis kan korrekt behandling holde attackerne nede og begrænse nerveskaderne. Desuden er det muligt at lindre mange af de symptomer, der opstår, så du får en højere livskvalitet. Hold derfor øje med, hvordan din sygdom udvikler sig mellem dine aftaler på klinikken.

En hjælp til at huske det hele kan være at udfylde et forberedelsesskema, som er udviklet i samarbejde med sygeplejersker, der arbejder med MS. Du finder skemaet på **kenddinms.dk** sammen med tips og gode råd til et bedre liv.

kenddinMS.dk



Lysets chauffør.

Sommersolens første spæde varme stråler
Den indelukkede ensomhed – Det dårlige humør
Blodets glæde signaler til hjernen
Du føler dig glad igen
Nysgerrighedens mod genfødtes af lysets chauffør.

Lysten til at træde ud på ukendt grund
Følelsen af ungdommens kådhed, glæden og håbet
Gå på modets spænding
Her kommer jeg, hvem er du!
Sommeren bringer lysten tilbage.

De lyse aftner, hygge med venner i det fri
Lade op – Lyset og varmen
Sommerens farver – Den milde luft – Naturens dufte
Sanse indtrykkene, Jeg smiler
Kroppens reaktion, dansen på ny.

Årstidens indvirkning, folks åbenhed
Sansernes fyrværkeri, jeg føler mig levende
Det positive sind – Det glade humør
Genspejles i flammerne fra midsommeraftens bål
Føler mig klar igen, kom bare an.!

Digt af. Niels Rønde-Andersen.



Varme – kognition – sclerose

Det er ikke verdens bedste cocktail de tre ting sammen.

I løbet af den meget varme sommer er der rigtig mange scleroseramte der har følt at de kognitivt har haft det skidt.

Vi har skrevet og talt med mange – og har sagt det samme hver gang.

Det er helt normalt !! – vær ikke bange.

Som oplyst tidligere, både her i PDF-bladet, på hjemmesiden og i Facebook gruppen, så bliver dine symptomer værre i varmen. Dit centrale nervesystem bliver ophedet og alle de symptomer du hr eller har haft fysisk bliver forværet.

Sådan gør det sig også gældende med din kognition.

Dine kognitive problemer eller udfordringer eller hvad du vil kalde det bliver forværet.

Det er ikke noget der bliver- men det kan klart gøre en bange.

I mange år har man lavet mange forskellige undersøgelser – blå. I 2012 hvor man i USA beviste at "almindelige" mennesker overfor scleroseramte – der var de scleroseramte 70% langsommere til at udføre opgaver hvor man skulle bruge sin koncentration, opgaver med flere ting samtidig eller hukommelsen. Der har været mange lignende undersøgelser siden som har bevist mere eller mindre det samme – men i bund og grund handler det om at det centrale nervesystem – og hjernen blive ophedet og "kommunikationen" bliver langsommere- delvist afbrudt.

Så hvis du har følt – og føler – at du ikke har kunnet lave din kryds og tværs, sudoku eller har været særlig god til at deltage i samtaler med flere på en gang – så har du her fået forklaringen – hvis du ikke allerede vidste det.

// Admin

Resultat af undersøgelsen om skamhed, flovhed eller forlegenhed (del 1)

Vi spørger altid om køn, alder osv.

Det er både for at se at resultater passer ind med de statistikker der ellers er om sclerose, og blot for information – ja alt stemmer med de generelle statistikker.

75% kvinder

63% gifte

23% har haft sclerose mindre end 3 år, 33% mellem 10 or 20 år (passer fint med vores medlemmer)

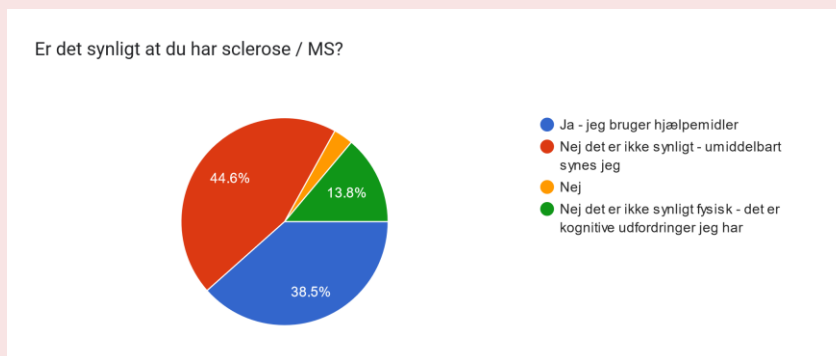
70% atakvis sclerose, 20% sekundær

30% bor i Københavns området og 30% i Midtjylland

50% er på pension – og 28 % er i arbejde med særlige vilkår – 23% arbejder fuld tid eller deltid samt ca. 10% studerende

Alle de tal passer ind i det generelle billede, samt billedet af vores medlemmer i Facebook gruppen

... derefter



Kun 3 % svare nej til om det er synligt

Den gruppe der er kognitivt ramt er næsten 15% - det er en voksende synlig gruppe.

Flere og flere siger højt de har kognitive problemer

Det er meget vigtigt at vi bliver ved med at holde fokus på kognition !

Mere end 80% siger – ja .. Eller .. Ikke umiddelbart ..

Betyder det at det er synligt noget ?

Nej! .. Og så igen jo

Det hænger jo sammen med at have de negative følelser om skam, flovhed eller forlegenhed.

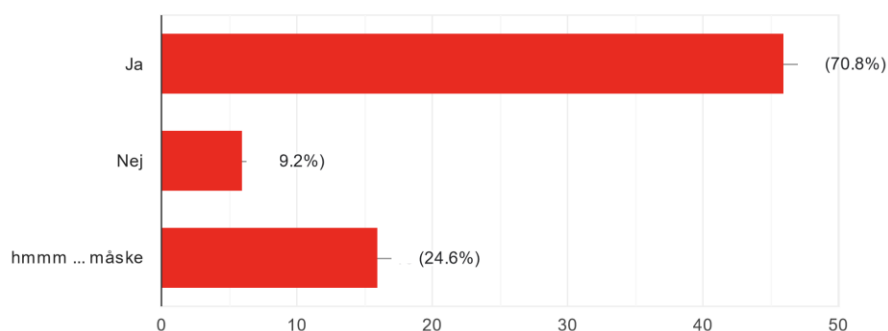
Det er ikke føle man helt passer ind i det falske glansbillede der er i dagens Danmark.

Bliv medlem

scleroseinfo



Har du oplevet at have skam eller at blive flov eller forlegen over din sclerose. F.eks en hændelse der skete fordi du har sclerose?



Jeg er ikke overrasket over at ca. 90% svarer ja eller måske til at føle de negative følelser. Der er selvfølgelig en grad af hvor meget.

Men – når man føler at man falder udenfor ”det der er normalt” så kommer de følelser væltende.

Vi skal hjælpe hinanden med at bearbejde dette.

Vi skal støtte hinanden.

Hjælpe hinanden igennem de følelser.

Vi skal støtte hinanden i dette ret eksistentielle problem, det er.

Når vi føler skam, flov eller forlegen over ting og hændelser der sker, så handler det jo om vores liv – det grundlæggende i hvordan vi ser os selv. Hvordan vi opfatter livet og ting omkring os.

Det afspejler jo hvordan vi selv ser på os selv, og andre.

Der er ingen tvivl om at dette er så grundlæggende og dybt.

Der er heller ingen tvivl om at dette IKKE er et nemt problem at løse.

Det er grundlæggende – derfor skal vi snakke højt om det.

Det skal debatteres!

Vi skal være opmærksomme på det – vi skal være klar over vores egne følelser om dette, fordi hvis vi ikke ser det i øjnene, er der stor risiko for at dette vokser, og så vil vi begynde at gemme os.

Det er den nemme vej – at gemme sig selv af vejen fordi vi selv mener vi ikke passer ind – og vi selv ikke vil have de følelser ... derfor – at gemme sig er nemmere.

Det er virkelig en farlig vej.

Det kan skabe isolation og gøre hele opfattelsen af os selv endnu dårligere ... og det bliver for os skruet uden ende.

I spørgeskemaet beskrev vi forskellen på følelserne sådan.

Selvom skam, flovhed og forlegenhed ofte kan blive brugt lidt løst om hinanden, er der nogle forskelle mellem disse følelser:

1. Skam; er en dyb følelse af at være dårlig eller forkert på en eller anden måde. Når det kommer til at have sclerose, kan skam være en følelse af at være mindre værd som person på grund af ens helbredstilstand. Det kan føre til en følelse af isolation, selvførdømmelse og en mangel på selvværd.

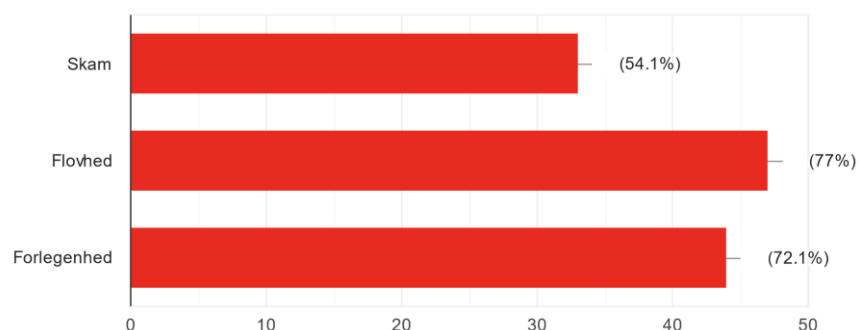
2. Flovhed; er en følelse af ydmygelse eller pinlighed i forhold til ens handlinger eller situationer. Når det kommer til sclerose, kan flovhed opstå fra bekymring over, hvordan andre vil reagere på ens tilstand, eller fra følelsen af at være ude af stand til at opfylde visse forventninger eller normer på grund af ens helbred.

3. Forlegenhed; er en følelse af at være genert eller beklemt i sociale situationer. Når det kommer til sclerose, kan forlegenhed opstå fra følelsen af at være anderledes eller at skille sig ud fra andre på grund af ens sygdom. Det kan føre til en følelse af at være utilpas eller usikker i sociale interaktioner.

Der er en del der har været meget provokeret af de ord – specielt SKAM
Det er også et ubehageligt ord.

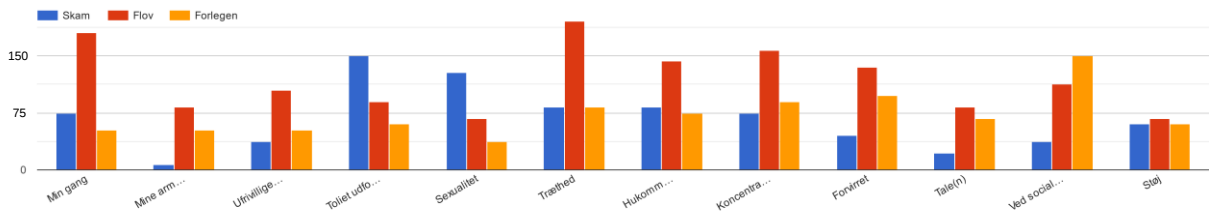
Som du kan se på nedenstående så er de forskellige følelser noget vi kan relatere til.
Uanset vi kan lide det eller ej
Man kunne svare ved at klikke af hvad med oplevede

Hvad føler du ... måske flere eller alle betegnelserne?



Når vi ser på hvilken områder det er som man har de følelser, er der et par områder der overraskede mig meget.

Ved hvilke hændelser føler du ... ?



Jeg var ret sikker på at toilet udfordringer og sexualitet ville være et område folk føler skam over. Dette fordi at sex ... og blære ... uanset vi er nogle moderne mennesker så er dette TABU. Vi snakker helst ikke om det.

Jeg er dog overrasket over hvor mange der svarede dette. 50% sexualitet og over 65% toilet udfordringer. Det er mange

Det kom ikke som overraskelse at ens gang skaber flovhed

Men jeg blev meget overrasket over at træthed skaber flovhed på den måde

Skrevet tidligere, de kognitive problemer er massive

De ikke synlige symptomer fylder så meget. Jeg forstår at de fylder – det gør jeg virkelig men jeg er meget meget overrasket over hvordan det påvirker de følelser – omfanget og dybden.

Personligt der er dette ikke symptomer jeg har, men det er ikke derfor jeg er overrasket. Jeg har som mange ved, talt med rigtig mange om kognition og selvom jeg ikke selv har de symptomer kan jeg godt sætte mig ind i det.

Det er et symptom der er ligesom synlige symptomer – ment det vejer ens for os scleroseramte

Men omfanget!

Prøv at se hvordan graferne i den midt og højre del slår ud

Kognition er et område der skal have meget meget MEGET mere fokus.

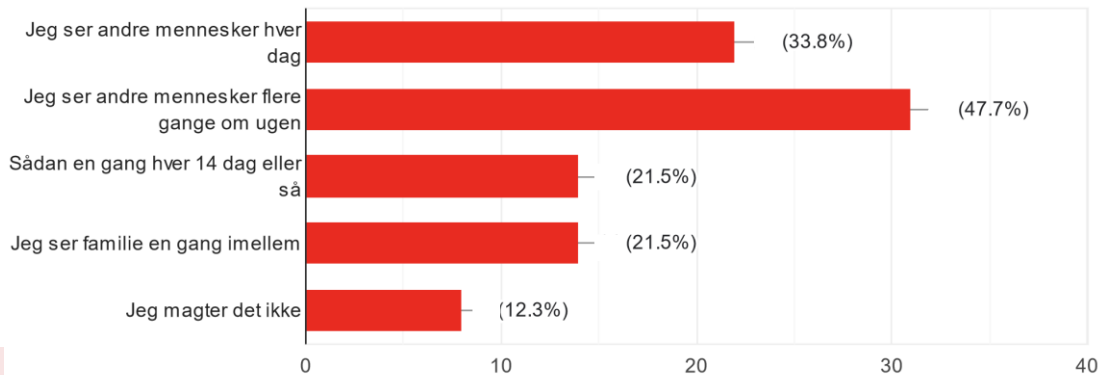
Når jeg ser hvor mange der har svaret at de oplever skam, flovhed eller forlegenhed ved sociale arrangementer – så er det her det gør ondt i maven

Det gør mig så ked af det fordi baseret på de noter og beskeder som er skrevet i enten spørgeskemaet eller sendt direkte til mig – der kan jeg se at folk oplever social angst – man er begyndt at gemme sig, at isolere sig.

Og – endnu mere overraskende – det har faktisk ingen betydning om man er gift eller single.

For lige at se på den sociale aktivitet kommer her svarene:

Hvor social aktiv er du?



Det er noget vi vender tilbage til senere.

Og vi går meget mere i dybden med de tal, hvor vi krydser med både køn og status
De tal venter vi på lige nu

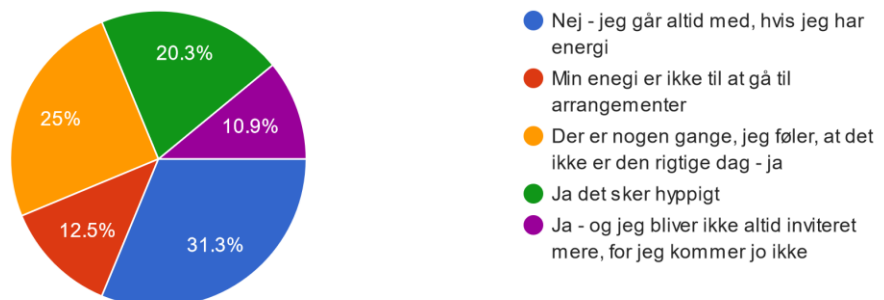
På spørgsmålet om der er sociale arrangementer man ikke går til der er der en desværre en tendens til at man gemmer sig – bliver væk

Som skrevet – det gør ondt at se

Jeg havde et eller andet sted håbet at der ikke var nogen der svarede at de ikke blev inviteret fordi de ikke kom ...

Det er "kun" 10% der svarede det. Men det er alt for mange der sidder tilbage med den følelse.

Helt ærligt - er der sociale arrangementer du ikke går til fordi du føler, du ikke passer ind på grund af din sclerose?



Dette bliver afslutningen på første del af resultater til den undersøgelse

I næste blad og i den kommende tid kommer der meget mere om undersøgelsen
Vi gennemgår stadig resultaterne og vi snakker om resultaterne internt

Det er stadig nyt

Det er overraskende – men det er så vigtigt at vi har startet.

Igen – vi skal hjælpe hinanden

Vi skal støtte hinanden

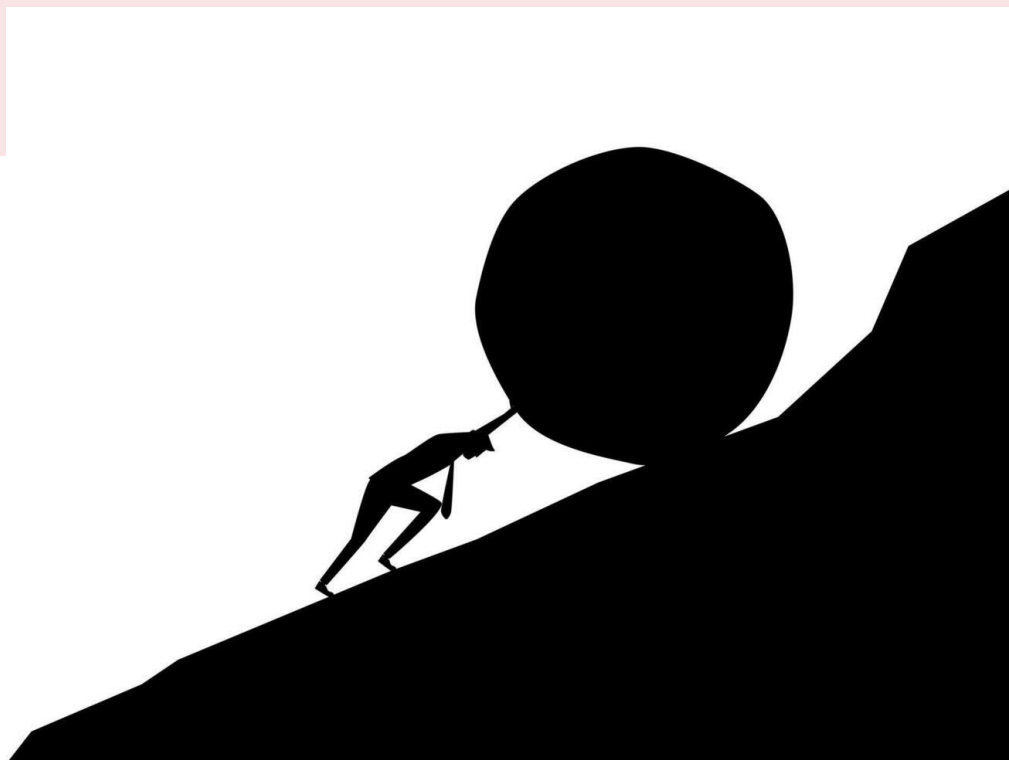
Vi skal give hinanden inspiration til hvordan man kan takle det

Afslutningsvis vil jeg igen sige ... kære med scleroseramte

I er nogle seje krigere!!

Den måde i går igennem livet på er sejt og jeg er så glad for den ærlighed i viser.
Jeg håber at vi sammen kan komme godt videre

Kim





Sammen er vi stærkere.

Bliv en del af sammenholdet i Sclerose.info

Bliv medlem
sclerose[•]info





At bekæmpe følelsen af skam, eller at være flov eller forlegen over at have sclerose (multipel sklerose, MS) kan være en udfordrende proces, men der er flere ting, som kan hjælpe. Her er nogle forslag:

1. ****Uddannelse og Forståelse:****

- Lær så meget som muligt om sclerose. At forstå sygdommen og dens mekanismer kan hjælpe med at reducere følelsen af skam og frygt.
- Tal med din læge eller en specialist for at få klarhed over, hvad sclerose indebærer og hvad du kan forvente.

2. ****Emotionel Støtte:****

- Deltag i støttegrupper for mennesker med sclerose. At møde andre, der går igennem det samme, kan være meget opmuntrende og kan reducere følelsen af isolation.
- Overvej at tale med en terapeut eller rådgiver, der har erfaring med kroniske sygdomme og de følelsesmæssige udfordringer, de medfører.

3. ****Selvomsorg:****

- Praktiser selvmedfølelse. Prøv at behandle dig selv med den samme venlighed og forståelse, som du ville give en ven i en lignende situation.
- Tag dig tid til aktiviteter, der giver dig glæde og afslapning. Dette kan hjælpe med at forbedre dit mentale velvære. At deltage i aktiviteter udenfor hjemmet er en stor del i din omsorg for dig selv

4. ****Åbenhed og Kommunikation:****

- Vær åben med dine nærmeste om dine følelser. At dele dine oplevelser med venner og familie kan hjælpe dem med at forstå, hvad du går igennem, og give dem mulighed for at støtte dig.
- Hvis du føler dig komfortabel, kan du overveje at være åben omkring din sygdom i andre sociale sammenhænge. Dette kan hjælpe med at reducere stigmatisering og øge bevidstheden.

Kommunikation er bydende vigtigt

5. ****Sæt Realistiske Mål:****

- Sæt realistiske mål for dig selv, både på kort og lang sigt. Fejr dine præstationer, uanset hvor små de måtte synes, da dette kan styrke din selvtillid.
Lad være med at sætte mål der ikke er realistiske !

6. ****Mindfulness og Meditation:****

- Øv mindfulness eller meditation for at hjælpe med at reducere stress og angst. Disse praksisser kan hjælpe dig med at fokusere på nuet og acceptere dine følelser uden at dømme dem.

7. ****Sund Livsstil:****

- Sørg for at opretholde en sund livsstil med en afbalanceret kost, regelmæssig motion og tilstrækkelig søvn. En sund krop kan ofte bidrage til et sundt sind.
Træning om det er solo eller på hold er vigtigt

Deltagelse på hold kan også skabe følelsen af at dele, sammenhold hvilket ligeledes har effekt som tidligere skrevet

Det er vigtigt at huske, at følelser af skam, flovhed eller forlegenhed er normale og forståelige, men de behøver ikke at definere dig eller dit liv med sclerose. Ved at tage små skridt og søge støtte, kan du arbejde mod at overvinde disse følelser og finde en måde at leve et tilfredsstillende og meningsfuldt liv med din sygdom.

Det er en lang proces

Det tager tid

Det kræver fokus

// admin

Tobias X





Det er hyppigt billigere at være ude i god tid med booking.

Hvis man skal på storby ferie – er der på næsten alle hoteller kun meget få handicap venlige værelser (1 værelse ... 2 værelser ... måske 3 værelser)
De bedste hoteller – både kvalitet og pris – bliver altid booket tidligt.
Det bedste råd som Sclerose.info altid har givet er ... Book din sommerferie i december (hvis det er muligt for dig – og det er altid nemt at sige her lang tid efter)

Lige en indskydelse ...

Igennem mange år – efter sommeren, har vi fået rigtig mange henvendelser fra sclerose ramte eller pårørende om ferie både gode og ikke så gode. Generelt er det dem der er planlagt ordentligt der går godt uden alt for mange ”hovsa” oplevelser.



F.eks. – man kommer på et hotel hvor man er placeret MEGET langt væk fra indgang og/eller restaurant, hvilket kan gøre at man bruger ekstra energi, og at man ikke lige løber en tur op på værelset og kommer ned igen om en halv eller hel time.

Mange får et værelse hvor der er badekar ... som er dejligt afslappende – men KAN være svært for nogle at løfte ben højt nok op.
Det er mange små ting som man ved at undersøge eller spørge inden, kan gøre ferien bedre.



Smukke Ebeltoft by ... men man skal have en god gang og balance for at bevæge sig rundt

MANGE ... vil ikke lade sin sclerose styre, eller kan ikke lide at spørge (nogen endda ens venner ... familie), og så havner man op man med at presse sig selv, eller få nogle dårlige oplevelser-

Bestem hvad du vil se (sammen med familie og/eller venner selvfølgelig)

Gå ind på internettet og læs om stedet – museum, stationer, hoteller mm. Mange steder er der ramper – lave kantsten eller ingen – elevator ... sørg for at have lavet dit hjemmearbejde... så forløber ferien meget bedre og problemfrit – og der er ingen stress for dig.

HUSK – at det er ikke alle steder der har handicap information – og derfor kan det være en god ide at sende en e-mail til det sted man skal se eller bo på – for at sikre sig. (eller ringe)

Hvad nu hvis ?

Selv om alt er planlagt – eller du har prøvet at planlægge det hele – så lav dig selv en plan for “Hvad nu hvis...”

Det er altid rart at have en med – eller familie med – der kan træde til hvis noget går galt.

Stadigvæk er det altid en god ide at have tænkt over hvad man lige kan gøre hvis et problem som f.eks. ens kørestol går i stykker (elektrisk), varme problemer osv. osv. . Sørg også for at du har tegnet en rejseforsikring eller udvidet rejseforsikring – men sørg for at have talt med det forsikringsselskab denne er med for at sikre at du er dækket trods sclerose.

Hav en dejlig ferie ! :-)

HVORDAN KOMMER JEG IGENNEM KRISEN?

En selvhjælpsguide til mennesker, der rammes af alvorlig sygdom, og deres pårørende



Læs og hent guiden her:

www.sanofi.dk/da/vores-sociale-ansvar-som-virksomhed/selvhaelpsguide

HVORDAN
KOMMER JEG
IGENNEM
KRISEN?



PODCAST



Lyt i
Apple Podcasts



Lyt med på
Google Podcasts

LISTEN ON



Spotify



NYHEDERNE ... på engelsk ...

1.Genetic Discoveries: Researchers have identified genetic variants that influence the progression of MS. These findings highlight the role of the nervous system in the disease's progression, suggesting that enhancing the nervous system's resilience could be key to developing better therapies ([SciTechDaily](#)) ([ScienceDaily](#)).

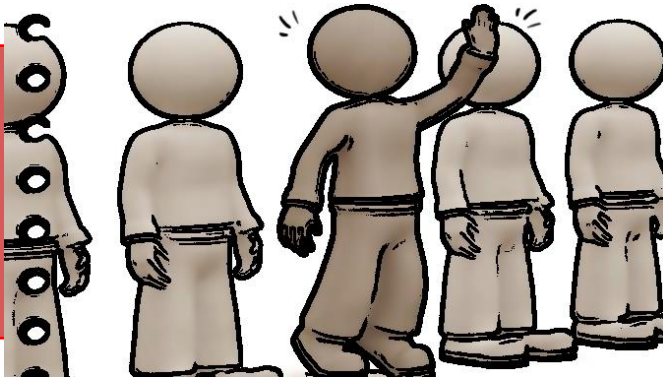
2.CAR-T Therapy Trials: For the first time, CAR-T therapy, a type of immunotherapy, is being trialed in the US for MS. This therapy, which has shown promise in treating certain cancers, is now being explored as a potential treatment for MS, marking a significant step forward in the application of advanced immunotherapy to autoimmune diseases ([Nature](#)).

3.Oral Medications: Oral medications continue to be the leading choice for MS treatment, offering patients more convenient and less invasive options compared to injectable treatments ([ScienceDaily](#)).

4.Pregnancy Hormones and Myelin Repair: A study found that a pregnancy hormone can repair myelin damage in mouse models of MS. This could pave the way for new treatments that utilize hormones to promote myelin repair in humans ([ScienceDaily](#)).

5.Environmental and Lifestyle Factors: Research has indicated that lifestyle factors, such as smoking and education levels, can influence the severity of MS. Smoking has been found to worsen MS progression, while higher education levels and older parental age at birth seem to have a protective effect ([SciTechDaily](#)).

These advancements provide hope for improved treatments and a better understanding of MS, potentially leading to more personalized and effective management strategies for patients. For more detailed information, you can visit sources like ScienceDaily and SciTechDaily ([SciTechDaily](#)) ([ScienceDaily](#)).



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.

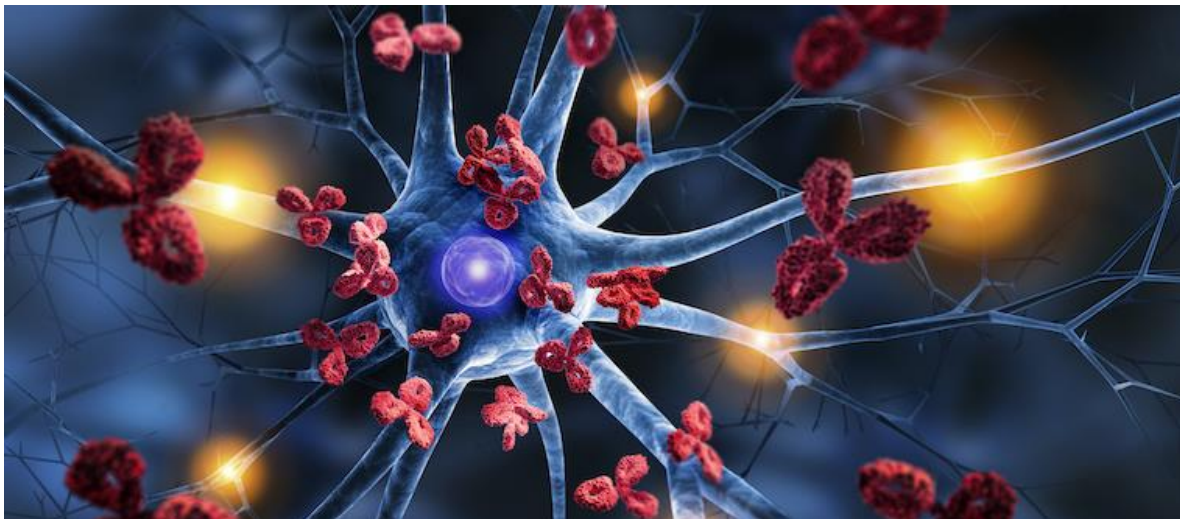
Hvis du er interesseret i at skrive for eller med Sclerose.info, er du velkommen til at kontakte Kim i vores lukkede Facebook-gruppe eller via e-mail på kim@sclerose.info.

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!





Multipel sklerose (MS) er en kompleks neurologisk sygdom, der kan præsentere sig på forskellige måder afhængigt af hvilke dele af centralnervesystemet der påvirkes. De almindelige symptomer ved multipel sklerose kan omfatte:

1. Træthed: En af de mest almindelige symptomer ved MS er en udtalt træthed, der ikke forbedres af hvile.
2. Synsproblemer: Synsproblemer, herunder sløret syn, dobbeltsyn eller smerter ved øjenbevægelser, kan forekomme. Optisk neuritis, en betændelse i synsnerven, er også almindelig hos personer med MS.
3. Følelsesløshed eller prikken: Mange mennesker med MS oplever følelsesløshed eller prikken i forskellige dele af kroppen, typisk i arme, ben eller ansigt.
4. Muskelstivhed og spasmer: Stivhed og spasmer i musklerne, især i benene, kan være almindelige symptomer på MS.
5. Problemer med balance og koordination: MS kan påvirke balance og koordination, hvilket kan resultere i vanskeligheder med at gå eller udføre daglige aktiviteter.
6. Kognitive problemer: Nedsat kognition, herunder problemer med hukommelse, opmærksomhed og koncentration, kan forekomme hos nogle mennesker med MS.
7. Problemer med blære- og tarmfunktion: MS kan påvirke blære- og tarmfunktionen, hvilket kan resultere i hyppig vandladning, urininkontinens, forstoppelse eller inkontinens.
8. Smerter: Nogle mennesker med MS oplever forskellige former for smerter, herunder neuropatiske smerter (smerte forårsaget af nerveskader) eller muskelsmerter.
9. Problemer med tale eller synke: MS kan påvirke musklerne, der er involveret i tale eller synkning, hvilket kan føre til problemer med at tale tydeligt eller synke effektivt.
10. Depression og angst: Mennesker med MS har øget risiko for at udvikle depression eller angst på grund af de fysiske og følelsesmæssige udfordringer, de står over for.

Disse er blot nogle af de almindelige symptomer ved multipel sklerose, og det er vigtigt at bemærke, at symptomerne kan variere meget fra person til person og kan ændre sig over tid.



Kom og følg os (abonner) ... hjælp os med at vokse og hjælp os med at gøre
kanalen god og spændende – for dig selv og os andre

<https://www.youtube.com/@Scleroseinfo>



Facebookgruppen

Retningslinjer:

Sclerose.info har lavet nogle retningslinjer for brugen af Facebook gruppen – og dem bringer vi lige her – bare for en god ordens skyld:

Denne Facebookgruppe - er en del af foreningen Sclerose.info, som blev etableret i 2002. Det primære informationsorgan er www.sclerose.info

Retningslinjer for Facebookgruppen

Foruden relevante nyheder er siden tiltænkt debatter om aktuelle emner, og vi ønsker en aktiv deltagelse fra gruppens medlemmer, i spørgsmål der drejer sig om sclerose.

Vi ønsker IKKE at debatter bliver enstydige og kun omhandler (alternative behandlinger eller undersøgelser som f.eks. borreliose) og admins forbeholder sig ret til at begrænse det og kan slette indlæg, der går ud over gruppens formål. Admins kan vælge i selve tråden at henvise til at fortsætte i en privat mail eller en anden gruppe og så skal dette respekteres.

Vi forventer naturligvis, at alle opslag og kommentarer bliver holdt i en sober og god tone medlemmerne imellem.

Hvis du er i tvivl, er du altid velkommen til at spørge admins i en mail.

Opslag der linker direkte til egne hjemmesider og blogs slettes uden varsel, men man er altid velkommen til at poste hele blogindlæg eller indslag.

Siden henvender sig til alle, der vil søge information om sclerose, og Sclerose.info modtager gerne forslag og ideer fra gruppens medlemmer til initiativer for scleroseramte og deres pårørende.



Siden 2013 har Sclerose.info portrætteret forskellige scleroseramte, for at vi hver I sær kan se, at vi ikke er alene I verden. Vi er ikke de eneste. Det er "mange" af os.

Samtidig har vi via historierne ville fortælle at sclerosen ikke tager hensyn hvem, alder, køn, stilling, osv osv.

NU – vil vi også gerne I gang med at portrætere vores pårørende
Halvdelen af sclerosen bæres af vores pårørende

Derfor – er du pårørende og har lyst til at blive et af vores 10000 pårørende ansigter, så skriv til admin@sclerose.info

Eller skriv til Deanie Mofjeld i Facebook gruppen eller på mail deanie@sclerose.info

sclerose•info



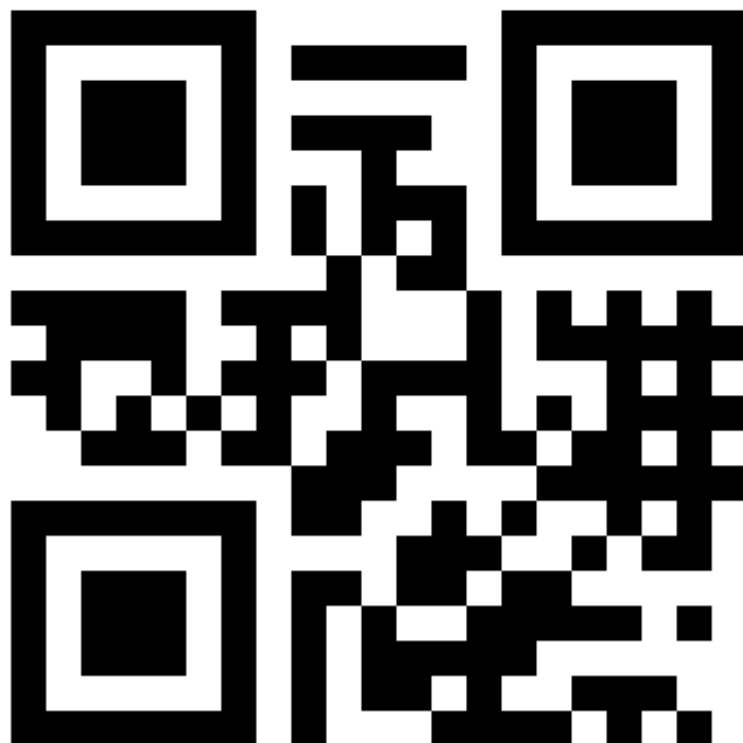
Foreningen Sclerose.info

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



sclerose^{••}info