



6

PRO – brug det, fra Scleroseregistret

7

Sidesporets tankers skillevej – digt af Niels R-A

11

Velkommen til Karoline Jakobsen

17

Nytårsforsætter i 2026 – mål, der giver mening



Forord



Januar 2026

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

Det er trist

Vi har jo vænnet os til det. Det er gammel nyt nu.

Nyt fra Ukraine...

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

Verdenen er gået amok

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

Jeg skal ikke blande mig i politik – men ham der den kugleskøre præsident –
utilregnelig – hvad han finder på i morgen – han vil have Grønland – mon vi bliver en
stat også

Lad os lade alt det negative bavl ligge.

Vi er i gang med dette nye år.

Vi har meget travlt i sclerose.info, både med projekter fra 2025 – og planlægningen i
2026. Det bliver et fantastisk år vi får (og har)

Masser af fokus på bl.a. kognition.

Jeg glæder mig meget til at være en del af det arbejde som er så vigtigt for mange af
os sclerose-ramte.

Det har været i fokus i nogle år – men det kan stadig blive bedre. Og det bliver det.

Vi skal have fokus på det positive liv – livskvaliteten.

Indhold

4	Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info
5	Lederen fortsat
6	PRO – det danske scleroseregister
7	Sidesporets tankers skillevej – digt af Niels R-A
8	Interview med Melinda Magyari om PIRA
11	Velkommen til Karoline Jakobsen
13	Januar – et nyt år, nye muligheder og masser ...
15	Emano projektet
17	Nytårsforsætter i 2026 – mål, der giver mening
21	Positivitet – livsenergi – glæde – og retten til ...
25	De 1000 ansigter
31	Facebook gruppens retningslinjer
32	De fem faser
36	Sclerose.info

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

Livet med sclerose er ikke nemt.

Ikke noget med at brokke sig – men det giver en gang imellem nogle ufattelige udfordringer – noget vi på en eller anden måde altid kommer igennem.

Som jeg fortalte for nogle læger på en kongres for nylig – det er fordi vi ”har ikke noget valg” Det er jo rigtigt – vi som scleroseramte – vi har ikke noget valg. Vi skal videre Vi skal leve!

Jeg blev interviewet for nylig, og havde egentlig glemt nogle af mine egne udfordringer og ting jeg er kommet videre med.

Jeg fik diagnosen i 1994 – dengang der ikke var medicin for sclerose.

Der er mange ting jeg har glemt – ikke fordi jeg vil glemme dem men fordi at livet jo går videre.

Jeg fik spørgsmålet – er det blevet nemmere at have sclerose i dag ?

Det er det ikke. Nej!

Der er kommet mere og bedre medicin på markedet – hvilket selvfølgelig er godt, men det at leve med sclerose det er jo stadig det samme

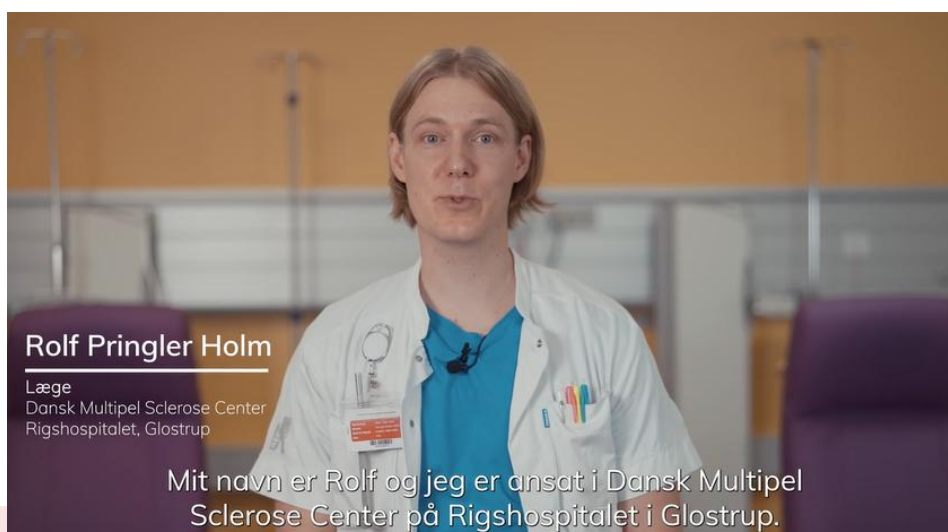
Det at stå op her dag og leve med uvisheden – at vide at man har en diagnose for livet, det er det samme.

Det er måske på nogen måder blevet mere svært fordi at de billeder der er af de perfekte mennesker. Måske er det bare det samme.

Lad os lade 2026 blive et fantastisk år – det er i gang – lad os blive ved.

Kim





<https://vimeo.com/1113839718?share=copy&fl=sv&fe=ci>

Patient-Rapporterede Oplysninger (PRO) - <https://dmsr.dk/pro.html>

– et redskab til dig og din behandling

Patient-Rapporterede Oplysninger (PRO) er et digitalt spørgeskema, udviklet af **Det Danske Scleroseregister**, som giver mennesker med multipel sclerose mulighed for at få større indflydelse på deres behandlingsforløb.

Ved at udfylde spørgeskemaet inden dine faste kontroller kan du fortælle om:
 din livskvalitet
 dit funktionsniveau
 de symptomer og udfordringer, som fylder mest for dig lige nu

Det giver din neurolog et bedre grundlag for at forberede en mere målrettet og relevant samtale – med fokus på det, der betyder mest i din hverdag.

Når spørgeskemaerne udfyldes løbende, kan både du og lægen følge udviklingen over tid. Det kan få betydning for den fremtidige behandling og for håndteringen af sygdommen.

I dag benyttes PRO af mere end **3.000 personer med sclerose**.
 Login foregår sikkert og nemt via **MitID**.

Besvarelserne opbevares på en national platform, som kan tilgås af neurologer på landets MS-klinikker. Oplysningerne ligger ikke automatisk i hospitalets journal, men lægen har mulighed for – hvis det er relevant – at overføre udvalgte informationer direkte til journalen.

Vi, Sclerose.info vil gerne opfordre alle scleroseramte til at bruge dette redskab - PRO – både for **din egen skyld** og for at bidrage til den fælles viden om livet med sclerose.

<https://dmsr.dk/pro.html>



Sidesporets tankers skillevej.

Verdens negative energi tordner, samfundets stress og jag.
Den opgiveness der omslutter en, det mystiske ubehag.

Bliver skubbet ud af kurs, overblikket blev tabt.
Mister sig selv, taber sit fokus – Ligegyldigheden magt.

Undervejs forsvinder ens drive, kan ikke finde roen.
I det dystre mørke dyb, mister jeg troen.

Fremmede input gør mig usikker, sidesporets tankers skillevej.
Jagten på det vante spor, uvishedens tågede vej.

Tankerne flyver rundt, giver ingen mening – Tvivlens fristed.
Finde troen og mit drive igen – Mit ståsted.

Digt af Niels Rønde-Andersen



Hvad er PIRA når man har sclerose – Progression uden attakker, | Interview med Melinda Magyari



Sclerose.info
127 subscribers

Analytics

Edit video



166



Share



Promote



Save



Hvis du ikke har set den – så klik på linket herunder eller herover, og se interviewet med lederen af det Danske Scleroseregister Prof. Melinda Magyari

Hvad er PIRA ?

Et interview der forklarer hvad PIRA er (progression med attakvis sclerose) og snak om kognition

Et godt interview der giver bedre forståelse for tilbagegang udenfor attack - noget som har været i debat de sidste par år.

Se videoen – klik like hvis du kan lide den og du må gerne kommentere også

Interviewet er undertekstet på dansk og i de her dage er vi ved at lægge hånd på det sidste for at få samme interview undertekstet på engelsk (der har været en del ønsker om dette)

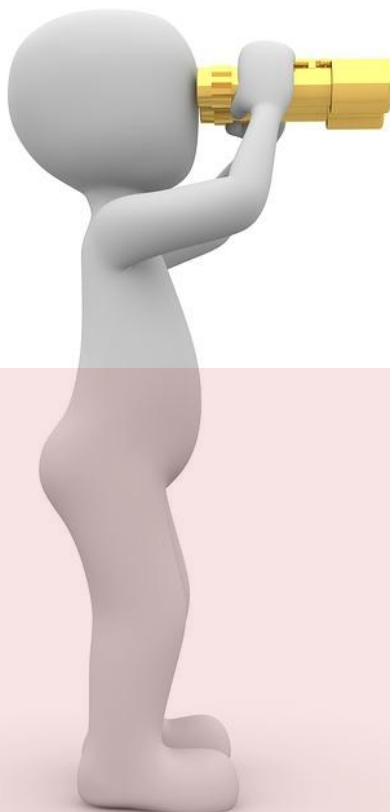
// admin

<https://youtu.be/3G68sHzE6sg>



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>



Januar er opkaldt efter den romerske gud Janus, der både kunne se frem og bagud.

Janus var gud for passage, og man ofrede til ham før overskridelse af floder, broer og grænser. De større broer var forsynet med en janusport, der kontrollerede trafikken i begge retninger. Navnet Janus er beslægtet med "ianua", der betyder dørtærskel.

Januspræsterne kaldtes "pontifices", dvs. brobyggere. Ordet går igen i pavens titel "pontifex maximus", der oversættes ved "ypperstepræst", men egentlig betyder "øverste brobygger".

Det gamle danske navn var "glugmåned", dvs. den måned, hvor man ser ind i det kommende år.



Velkommen til Karoline Jakobsen

Karoline er ny frivillig hos Sclerose.info og skal arbejde med *De 1000 Ansigter* – både med os, der lever med sclerose, og med pårørende. Hun brænder for at give plads til de personlige fortællinger og de mange nuancer i livet med sclerose, både direkte og indirekte.

Det praktiske omkring interviews og form aftales direkte med Karoline.

Hvis du har lyst til at være et af **De 1000 Ansigter** og dele din historie – eller hvis du er **pårørende** og føler, du gerne vil bidrage – er du meget velkommen til at kontakte Karoline på e-mail karoline@sclerose.info

Tag godt imod Karoline, vi glæder os til at Karoline kommer i gang med jer alle sammen

Bliv et af vores 1000 ansigter, eller en af vores pårørende ansigter.

Del din historie og vær med til at vise hvor forskellige vi som scleroseramte er – hvor forskellig vores historie er.

Lad os dele erfaring med hinanden .

Skriv til Karoline på e-mail: karoline@sclerose.info



Januar – et nyt år, nye muligheder og masser af plads til håb

Januar har noget særligt over sig.

Luften føles friskere. Kalenderen er tom. Et nyt år ligger foran os – åbent, ubeskrevet og fuld af muligheder.

For mange er januar en måned, hvor vi stopper op og kigger frem:

Hvad mon det kommende år bringer?

Hvad drømmer jeg om?

Hvad vil jeg gerne give mere plads – og hvad vil jeg slippe?

Når man lever med sclerose, kan disse tanker være endnu stærkere. For ja, sygdommen er alvorlig. Men januar behøver ikke være tung. Den kan også være en invitation til håb, glæde og nye perspektiver.

At kigge frem – med nysgerrighed frem for frygt

Fremtiden kan ikke forudsiges. Det gælder for alle – også for mennesker uden sclerose.

Men som scleroseramt lever man ofte mere bevidst med usikkerhed. Og netop derfor kan januar være en mulighed for at møde det nye år med **nysgerrighed** i stedet for frygt.

Ikke:

Hvad nu hvis det bliver værre?

Men:

Hvad bliver godt?

For selv i et liv med sclerose findes der:

gode dage, små sejre eller store, øjeblikke af energi, latter, kærlighed og livsglæde

Det ene udelukker ikke det andet.

På nogen måde.

Glæde er ikke det samme som at ignorere virkeligheden

At være positiv betyder ikke at lukke øjnene for sygdommen.

Det betyder at nægte at lade sclerosen få hele fortællingen.

Glæde kan sagtens leve side om side med træthed.

Håb kan eksistere, selv når kroppen driller.

Et godt år må gerne indeholde pauser, justeringer og hensyn – og stadig være et godt år.

Det nye år – set i dit tempo

Et nyt år behøver ikke starte med store planer og høje ambitioner.

For mange scleroseramte er det vigtigste ikke at gøre mere – men at gøre det rigtige.

Måske handler dette år om:

bedre balance, mere ro, tydeligere grænser - flere øjeblikke, der giver energi

Og det er mere end nok.

Arbejde, familie og hverdag – med plads til fleksibilitet

Mange tanker i januar kredser om arbejde, familie og ansvar.

Kan jeg fortsætte, som jeg gør nu?

Skal noget justeres?

Her er det vigtigt at huske:

At justere sit liv er ikke at give op – det er at tage ansvar.

Når du tilpasser din hverdag til din krop, skaber du:

mere overskud, mere stabilitet og meget sandsynligt - mere livskvalitet

Og det smitter af – også på dem omkring dig.



Planlægning som en gave til dig selv

Alle scleroseramte ved at fremtiden den ved INGEN af os hvordan ser ud!

Men - planlægning behøver ikke være stram og ufleksibel.

Tværtimod kan den være et redskab til frihed.

God planlægning kan betyde:

færre aftaler på samme dag

bevidste pauser

realistiske forventninger

plads til spontan glæde

Når du planlægger med omsorg, giver du dig selv bedre betingelser for at have det godt – også på de dage, hvor energien er lavere.

Nytårsforsætter – med fokus på livsglæde

Måske skal nytårsforsætter ikke handle om at blive en ny version af sig selv.

Måske skal de handle om at være **mere sig selv**.

Nytårsforsætter kan være bløde, venlige og livsnære:

Jeg vil prioritere det, der gør mig glad

Jeg vil lytte mere til min krop

*Jeg vil sige ja til det, der giver energi – og **nej (NEJ!)** til det, der dræner*

Det handler ikke om perfektion.

Det handler om trivsel.

Små skridt skaber store forandringer

Man behøver ikke ændre hele sit liv på én gang.

Små skridt tæller. Hver dag.

Et smil, en pause, en gåtur, en god samtale.

Ofte er det de små ting, der gør den største forskel – især over tid.

Fokus på det gode – altid.

At turde glæde sig

Nogle mennesker holder igen med glæden af frygt for at blive skuffet.

Men glæde er ikke noget, der skal fortjenes.

Den må gerne være der – også i et liv med sclerose.

At glæde sig til noget, stort eller småt, er en styrke.

Det er livsmod.

Et år med plads til dig

Det nye år behøver ikke være perfekt for at være værdifuldt.

Det behøver ikke være problemfrit for at være godt.

Hvis året rummer:

mere venlighed mod dig selv, flere gode øjeblikke, lidt mere ro, lidt mere glæde

... så er det allerede et år, der er værd at tage imod.

Velkommen til det nye år

Januar er ikke en test.

Det er en begyndelse.

Du bestemmer tempoet.

Du vælger retningen – én dag ad gangen.

Og uanset hvordan året udvikler sig, er én ting sikkert:

Du er ikke alene som vi altid siger i Sclerose.info

// admin

Tobias X

.



Har du muskelkramper, spasmer eller smerter?

Så vil vi opfordre dig til at deltage i Emano projektet.

<https://emano.flowox.com/da/>

Vi har før skrevet om støvlen FlowOx som kan hjælpe med dine muskler kramper, spasmer, urolige ben, og smerter. Noget der for mange er med til at skabe bl.a en dårlig søvn.

Firmaet bag FlowOx vil lave en undersøgelse nu der skal dokumentere effekten sådan at man kan få støvlen godkendt så, at behandlingen på sigt bliver tilgængelig for alle.

Der skal bruges 200 scleroseramte til dette forsøg - og fordi vi i Sclerose.info har talt med flere der udtrykker stor begejstring for støvlen og hjælp til både mindre kramper/spasmer, mindre smerte samt bedre søvn bakker vi virkelig op om dette forsøg.

Alle jer (os) der har de problemer - deltag så det kan blive dokumenteret ordentligt!

Det tager kun 6 uger.

Her er lidt hurtig information - og du kan læse meget mere ved at trykke på linket

<https://emano.flowox.com/da/>

Man tager en online test

Hvis de resultater viser du kan deltage skal du have en online konsultation med læge eller sygeplejerske fra Dansk Multipel Sclerose Center i Glostrup.

//admin





En **forventning** er en følelse, der opstår ved usikkerhed. Det er en tanke centreret om fremtiden og kan være både realistisk og urealistisk. Et mindre heldigt udfald giver anledning til skuffelse. ... Hvis en **forventning** indfries vil den typisk resultere i glæde for personen, der har haft forventningen.



Nytårsforsætter i 2026 – mål, der giver mening

Stoppe med at ryge

Træne mere

Mindre sur

Mere glad

De fleste af os har prøvet det.

Hvert år, når kalenderen skifter, dukker nytårsforsætterne op.

Jeg vil dit.

Jeg skal dat.

Jeg må ikke gøre det ene eller det andet.

Og det er faktisk ikke forkert.

Det er godt at sætte sig mål. Det er sundt at ville noget med sit liv – også når man lever med sclerose.

Men måske er det tid til at se lidt anderledes på nytårsforsætter.

Dine mål er dine – og det er en styrke

Et vigtigt råd, som stadig gælder i 2026:

Lad være med at blande hele familien og omgangskredsen ind i dine mål.

Dine mål er dine.

Dine valg er dine.

Ja, man må gerne bede om hjælp.

Ja, man må gerne tage imod støtte.

Men man skal ikke regne med at blive båret frem af andre.

For styrken skal i sidste ende komme **indefra** – ikke udefra.

Når vi ubevidst lægger ansvaret over på andre, bliver målene skrøbelige.

Når vi selv tager ejerskab, bliver de stærkere.

Drop “forsæt” – tænk i mål

Måske er det tid til at droppe ordet *nytårsforsæt* og i stedet tale om **mål**.

Mål, der:

giver mening i dit liv
passer til din krop
kan justeres undervejs

Og vigtigst:

Lad det være mål, der kan måles

Det kan være:

at kunne gå 100 meter
at træne 2–3 gange om ugen
at bruge rollator mere trygt
at løfte lidt mere end før
at skrive huskelister hver dag
at gå på café én gang om ugen
at drikke 1 liter vand dagligt

Små mål er ikke små.

De er realistiske – og derfor stærke.

**Sådan kan du arbejde med dine mål i 2026****1 Skriv dine mål ned**

Når noget står på papir, bliver det virkeligt.
Det forsvinder ikke bare igen som en tanke.

2 Snyd hjernen (lidt)

Prøv at formulere dine mål, som om du allerede er godt på vej.

I stedet for:

“Jeg vil træne tre gange om ugen”

Prøv:

“Jeg har trænet regelmæssigt og øger det i 2026.”

Det lyder måske simpelt – men hjernen reagerer anderledes.

Et ønske bliver ofte bare et ønske.

Noget, der lyder virkeligt, føles mere opnåeligt.

3 Vær konkret

Hvis dit mål er at træne:

Hvordan vil du træne?

Hvor vil du gøre det?

Hvornår på dagen?

Holdtræning eller individuelt?

Jo mere konkret du er, jo nemmere er det at handle.

Og hvis det handler om fysisk træning:

Måske, få din fysioterapeut med på råd.

4 Beløn dig selv

Når du arbejder med mål over lang tid, er belønning vigtig.

Vær god ved dig selv.

Lav delmål:

marts

maj

sommer

efterår

Fejr, når du når dem – også de små.

Realistiske mål er respekt for dig selv

Vær ærlig over for din situation.

Det er ikke nederlag – det er selvindsigt.

Hvis du ved, at noget ikke er realistisk, så lad være med at bruge energi på det.

Energi er en værdifuld ressource.

Gode mål:

presser dig lidt

men knækker dig ikke

Til sidst

Har du lavet dine mål for 2026?

Føles de rigtige?

Føles de mulige?

Hvis ja – så er du allerede godt på vej.

Og hvis du har lyst:

Så del dem med os.

For inspiration smitter.

// admin

Karen





En ny forståelse af MS

Den korte version?

Vi er blevet klogere på sclerose

Den lange?

Den finder du på MSguiden.dk

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

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

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



Har du spørgsmål?

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

sanofi





Positivitet – livsenergi – glæde – og retten til at være sur !!

Vi lever i en tid, hvor meget føles uroligt.

Verden ændrer sig hurtigt. Tempoet er højt. Kravene er mange. Og for os, der lever med sclerose, er usikkerhed ikke noget nyt – den har været en del af livet længe.

Spørgsmålene kommer igen og igen:

Hvordan bliver fremtiden?

Hvordan skal jeg forholde mig til min krop, mit arbejde, mit liv?

Hvordan er man i det hele – uden at miste sig selv?

Og ja... hvis man skal passe ind i fortællingen om “den gode patient”, så skal man åbenbart være positiv.

Man skal se lyst på det hele.

Smile.

Bære sin sygdom med livsglæde.

Men lad os være ærlige:

Det er alt for nemt sagt.

Surhed er ikke svaghed – det er menneskeligt

De fleste af os, der lever med sclerose – eller kender nogen der gør – ved godt, at der er dage, hvor man er rasende.

Træt.

Modløs.

Negativ.

Og ved du hvad?

Det er helt okay!

Du må gerne bande sygdommen langt væk.

Du må gerne være ked af det.

Du må gerne være frustreret over din krop, over systemet, over behandlere, over manglen på klare svar.

For når alt kommer til alt, er det **dig**, der skal leve med sygdommen.

Ikke statistikkerne.

Ikke eksperterne.

Ikke omgivelserne.

Uvished er noget af det hårdeste for et menneske

Mennesker vil gerne forstå.

Have kontrol.

Vide, hvad der kommer.

Og netop dét er svært, når man lever med sclerose.

For ingen kan give garantier.

Ingen kan sige, hvordan din sygdom udvikler sig.

Ingen kan fortælle dig præcist, hvordan dit liv ser ud om fem år.

Vi får statistikker. Sandsynligheder. Måske 'er.

Og det er hårdt.

For ingen af os troede, at det var os, der skulle rammes.

Det er jo altid "de andre".

**Men prøv lige at stoppe op et øjeblik...**

Kære med-scleroseramte.

Lad os lige klappe af hinanden.

For vi lever.

Vi står op.

Vi træner – også når det gør ondt.

Vi deltager – også når vi er trætte.

Vi justerer, tilpasser og kæmper videre.

Vi eksisterer.

Og det i sig selv er stærkt.

Det er positivt.

Det er livsenergi.

Vi er nogle F##### fightere – uanset hvor vi er i vores sygdom.

Og til de pårørende – tak

Ingen scleroseamt står alene.

Pårørende spiller en rolle, der ikke kan overvurderes.

Støtten – Tålmodigheden - Nærværet.

Den skulder man kan læne sig op ad.

Den ro, man kan finde – også når det hele er rodet indeni.

Men – i dejlige pårørende - I har ikke altid ret 😊
 Men jeres betydning er enorm.

Positivitet – ikke som krav, men som redskab

Mange har hørt mig sige det før:

Det hjælper at arbejde med positivitet.

Ikke fordi det fjerner sygdommen, ikke fordi man bliver jubelglad.

Men fordi det **gør dagene lettere**.

Især de svære dage bliver ”nemmere” at gå igennem

At være positiv betyder ikke, at man er glad for sin sygdom.

Det betyder, at man accepterer sin situation – og accept er ikke overgivelse.

Det er en måde at leve videre på.

Jeg ved – på egen krop og i mit eget sind – at det hjælper at øve sig i at se det gode, når det er muligt.



Man bliver god til det, man træner

Som Arne Nielsson engang sagde til mig:

“Hvis du vil blive god til noget, så må du træne.”

Det gælder også tanker, og det at være positiv.

Jeg kan faktisk huske første gang Arne sagde det til mig der tænkte jeg: Ahhhh, det er sgu for nemt sagt !

Men efter at have prøvet nogle gange (og virkelig i starten at have følt mig som en klovn imens) så begyndte det at gå op for mig – det er sandt.

Prøv det!.. et simpelt værktøj – som faktisk virker

Prøv dette i 2–3 uger:

Brug **5–10 minutter hver dag** på bevidst at tænke positive tanker.

Det er ligegyldigt *hvad* de handler om.

Eksempler:

Et kram du fik

En god samtale

At træningen gik lidt bedre

At du sov godt

At kaffen smagte godt

Ja – selv dét tæller på de dage der måske er lidt tunge.

Når tankerne glider (og det gør de), så før dem tilbage.
Tænk bevidst. Tænk gerne højt.
I starten vil det føles kunstigt. Måske dumt.
Din hjerne gør modstand – fordi den er vant til et andet mønster.

Men hold fast !!

Det starter som noget mærkeligt noget, men hurtigt får man en positiv fornemmelse.

Ligesom fysisk træning virker det langsomt men sikkert

Du er ikke forkert – du er menneskelig – det er sundt for dig

Der er nok negativitet i verden.

Nyhederne leverer rigeligt ... ham der trompeten i USA, han er god for en gang negativitet et par gange – om dagen!

Derfor er det godt at træne det positive.

Det er selvomsorg.

Og nej – det løser ikke alt.

Men det giver styrke til at bære det, der ikke kan løses.

Prøv det af.

Og husk: Du er ikke alene.

Kim

Sclerose.info





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

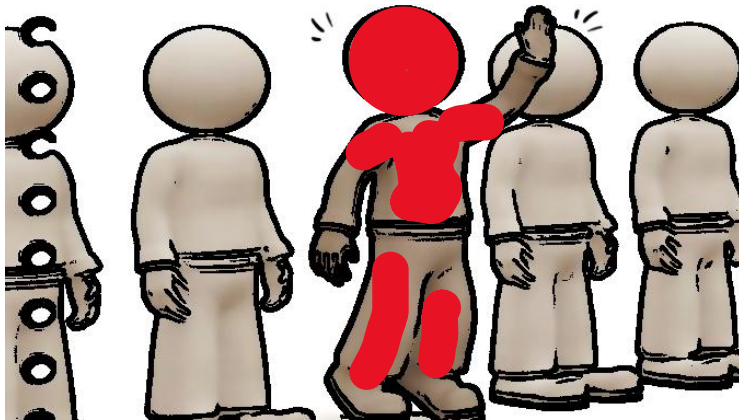
Samtidig har vi via historierne ville fortælle at sclerosen ikke tager hensyn hvem, alder, køn, stilling, osv. osv.

NU – vil vi også gerne i gang med at portrættere 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 Karoline Jakobsen på mail karoline@sclerose.info

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. 😊



Sammen er vi stærkere.

Bliv en del af sammenholdet i Sclerose.info

Bliv medlem
sclerose[•]info





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>



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 karloline@sclerose.info (Karline Jakobsen) står for vores artikler.

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



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.



Hvordan kommer du videre med sclerose.... ? ... De fem faser !

"5 trins raketten eller hvordan man kommer videre med multipel sclerose diagnosen. Når noget så voldsomt som MS rammer et menneske rives det ud af sin vante tilværelse. Det kan føles som om ens krop og helbred, ens beskæftigelse, relationer og værdier, det man tror på - ja selv ens identitet slås i stykker af det slag livet giver én. Fra at være midt i sin dagligdag er man kastet ud i ingenmandsland, hjælpeløst prisgivet denne overmagt, hvor alt hvad man sanser og samler udover sine symptomer er alt det der var som ikke er mere. Det er et chok for krop og sjæl pludselig at befinde sig i et vakuum, et tomrum uden noget at orientere sig eller gribe efter, et frit fald der ikke stopper igen.

I denne situation skal den ramte stadig forholde sig til sit "liv" som ikke venter af den grund og sine omgivelser, hvilket er en umulighed i den tilstand. En gennemgribende reaktionsproces er i gang, forskellig fra individ til individ. Nogle overreagerer, andre undertrykker deres reaktion og andre igen reagerer naturligt på dette traumatiske tab de har lidt og deres frygt for fremtiden. Her er det så at alle ønsker at man skal se situationen i øjnene og se at komme videre med livet. Det virker som om at de andre stadig har deres behov og ønsker som skal opfyldes, forventningerne og kravene kommer hurtigt igen når de ser at man har overlevet og nok bare trænger til at komme ud, få snakket om tingene og kommet til hæfterne. Faktisk skal man det samme som før, nu er der bare sclerosen oveni der skal klares. Men den går bare ikke. Man finder selv hurtigt ud af at hvis man fortsætter som før så bliver det værre.

Her er det utroligt vigtigt at anerkende at dette tab af livet som noget trygt og rart man regnede med og stolede på ville fortsætte, at det udløser en kraftig sorgproces som nødvendigvis skal gennemleves inden man er klar til at genoptage sit liv som det nu er. Det er ikke til at komme i gang med disse udfordringer før end chokket og frygten har lagt sig, sorgen over det mistede er brændt ud og tabet accepteret helt og fuldt. Men for overhovedet at komme i gang med denne proces er det vitalt at forstå, gerne med hjælp af gode venner eller en psykolog/psykoterapeut, hvor man er henne i forløbet lige nu og få et nyt perspektiv som er på afstand af den overvældede reaktionstilstand.

Der er 5 faser i alle tabsprocesser og så længe en person ikke kan forstå hvad det er der foregår, altså hvad det er for en situation man befinder sig i og hvad denne kræver af én, eller erkender sin nuværende reaktion, så er det nemt at hænge fast i en fase ved at forsøge at undgå det der føles for svært at tackle alene, nemlig selve sorgen. Der kan være flere grunde til at prøve at undgå sorgen, fortvivlelsens smerte og isolationen. Måske er man vant til at vise sig som den stærke og tage ansvar for andre og tør derfor ikke miste kontrollen følelsesmæssigt, eller man er vant til ikke at få omsorg eller blive domineret og derfor nægter at vise "svaghed," være sårbar og ked af det åbenlyst som voksen. Den overdrevne reaktion kommer når der i forvejen er sår på sjælen der har været undertrykt og nu bryder frem af dette tab. Ellers er årsagerne til reaktionen den samme som for den førnævnte, ubevidst vælges nu blot den modsatte ekstrem. Hvis der derimod er en sund og naturlig respons på chokket, altså en sorgproces der udfolder sig frit så længe den varer, så vil man relativt hurtigt kunne bevæge sig ud i en accept af det skete og kunne lære at komme videre og leve med de fysiske begrænsninger og de nye vilkår. Herunder følger en beskrivelse af "5 trins raketten" og den enkelte ramte kan så mærke, føle og tænke efter om en af beskrivelserne passer på det man netop er midt i og personligt gennemgår lige nu. Men også de der er kommet videre kan stoppe op og se hvor de selv sad fast og hvor det nemmere gled videre til næste proces.

Fase 1) Chokket.

Livet føles ødelagt, i ruiner og det er nemt at prøve at overbevise sig selv om at det ikke er virkelighed, men bare et mareridt som pludselig slutter og alt er igen som før. Man tager simpelt hen ikke det ind som andre siger til én, men gemmer som strudsen sit hoved i sandet og tænker "det sker ikke, det her." "Det er barnet i os, den uansvarlige, der prøver overmagten af for at se om det kan lade sig gøre at få ting til at forsvinde ved at lukke øjnene for dem, benægte deres eksistens." "Måske hvis jeg ikke kan se det, kan det heller ikke se mig."



Fase 2) Kontrolltabet.

Når det går op for én at det ikke nytter at benægte det tab der er sket følger det at man bliver fuldstændig ude af sig selv af raseri. Selvkontrollen ryger en tur og man er i vredens vold. Logikken i dette er at overmagtens styrke skal prøves af, for måske er det alligevel muligt at skræmme, overmande eller ødelægge fjenden. Det er igen en naturlig, barnlig afmagtsreaktion på at få det modsatte af det man ønsker som er omsorg og kærlighed. "Hva' fanden bilder tilværelsen sig egentligt ind?" Det skal i hvert fald ikke hedde sig at man ikke gjorde modstand.

Fase 3) Forhandlingen.

På et tidspunkt indser man at ens rasen ingen som helst indflydelse på overmagten som jo er usynlig og det eneste man finder er sin egen udmattelse. Ens næste skridt er dernæst af mere strategisk natur, en tillært manipulering af den stærkere, men måske ikke smartere end en selv. Man begynder at forhandle med skæbnen og prøver alt for at finde vej til dens hjerte og blødgøre den. Man ydmyger sig selv, bønfalder og lover alt for at omvende eller bare formilde den ukendte autoritet til at gøre tingene bedre for én eller få bare lidt tilbage af det mistede.

**Fase 4) Håbløsheden.**

Dernæst erkender man at selv denne strategi ingen vegne fører og at alle kortene er spillet. Der er spillet fallit og nu overtager håbløsheden da der ingen hjælp er at hente nogen steder overfor dette onde. Man opgiver kampen og modstanden og henfalder derefter til tomhed eller depression, går følelsesmæssigt og mentalt i stå og sætter livet på vågeblus. Det er den tredje mulighed et individ har for at prøve at undgå fare, når både flugt og modangreb ikke kan bruges. Der er ikke tale om accept af situationen da den barnlige ubevidste strategi går ud på at forsvinde fra farezonen ved på forhånd at være så død at intet længere kan røre én.

Fase 5) Accepten.

Først når selv den opgivende offerrolle forstås som en udsættelse og et forsøg på at slippe for at være ramt for alvor kommer accepten og overtager scenen. Når dette sker for én – som et fravær af alle anstrengelser for at undgå smerten – kommer det tit som en overraskelse at man nu er helt afslappet og rolig overfor situationen og samtidig føles den fulde effekt af tabet meget lettere at bære end man kunne forestille sig.

Det er ikke fordi sorgen ikke er stor, men fordi ens livskraft ikke er bundet op i frygt og undvigereaktioner er man klar til at gå med stormen i stedet for imod den og en følelse af at blive båret gennem følelsesstormen opstår og relativt snart er man klar til næste skridt: At begynde at fordøje sin ublide medfart og forstå og udtrykke med ord og følelser hvad der er sket, både det der er mistet og det der er kommet i stedet. Dette nye perspektiv er starten på den anden proces som skal til for at overkomme tabet. Denne proces handler om at omdefinere sit liv i lyset af det skete, finde nye holdepunkter og værdier, hvor de gamle var og ny identitet, ny mening med tilværelsen og nyt ståsted i livet som matcher den person man er nu både fysisk og psykisk. Det er essentielt, meget omhyggeligt at vælge netop de elementer der skal danne platform for i tryghed og balance med omgivelserne at skabe netop det liv der passer én og passer til én, således at det der var ulykkeligt kan ende med at blive vendt til større livskvalitet skabt af ens livserfaring, livsvilje og en akut fornemmelse af at livet er en kostbar gave som kræver at man siger JA til det. Det kan kræve at man må afvise ting, vaner og mennesker i sit liv som fastholder én i den gamle måde at leve livet på som er skadelig for én nu, og hvis det er for svært både at få startet på ny og samtidig holde sig fri af fortidens spøgelser, både udenfor og indeni en selv, sårbar som man er, så kan det være nødvendigt med professionel støtte til et selvudviklingsforløb, hvor man hele tiden fastholdes på ens sande værdier og det mål man har med tilværelsen.

// Admin

(af Terapeut Søren Beejo Hansen)





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

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 15.000 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.

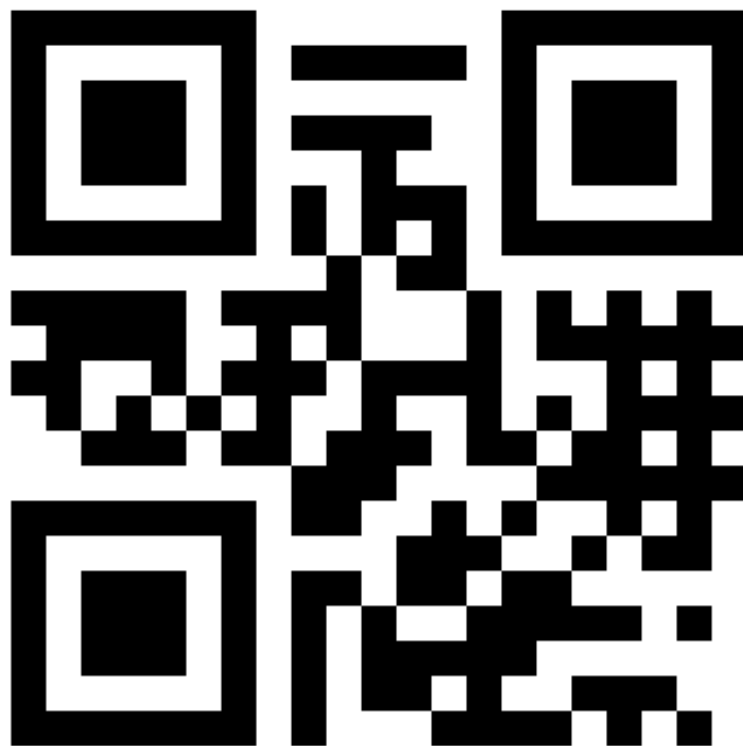
Der er en grund til at der er lavet handicap parkeringspladser, og der findes ingen gyldig grund til at "komme til" at holde der. Det er mangel på respekt.

Jeg har sclerose. Vi er mere end 15.000 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