sclerose info ...online PDF

1. udgave januar 2019

Side 5 — Er du god til engelsk eller spansk ?

Side 6 — Blæreproblem for mænd

Side 7 — Godt nytår - 2019

Side 17 — Fortæl om din hverdag

Bliv medlem sclerose info

Velkommen

2019…… det er lidt uvirkeligt.
Da jeg var 25 år … for et par somre siden … der var tanken om 2000 fjern … og 2019 var slet og ret utænkeligt.
Film viste dengang at i 2010 der fløj vi rundt i biler, havde skøre diktatorer og præsidenter (der fik de så ret alligevel….) – vi levede i en robotverden (hvilket vi gør, men ikke sådan men robotter der drøner rundt som politifolk osv..

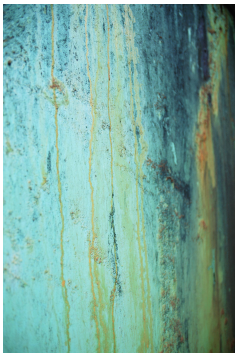
Nu har vi ramt 2019 – og vi skal have det bedste ud af året.
Vi skal udvikle os
VI skal fremad

Der er ingen grund til at se tilbage – andet end hvis du mener du har noget du lige skal lære af året – og ingen tvivl om at evaluering af det foregående år 2018, altid e en god ide. Men kig fremad
HUSK – vi har alle truffet nogle dumme beslutninger i livet – men da vi traf dem, troede vi at det var rigtige

Velkommen 2019 – lad det blive et dejligt år for alle.

Kim G.

Indhold



4 Er du god til engelsk eller spansk

5 Facebookgruppen

6 Blæreproblem for mænd

7 Godt nytår –og nytårsforsæt

10 Vil du skrive for Sclerose.info

11 Kim Gelser er et af ansigterne

17 Skriv om din hverdag

18 Nyheder fra verdenen (på engelsk)

Bliv medlem af foreningen Sclerose.info

Sclerose.info blev stiftet I 2002, og har siden arbejdet med information om sclerose, om at leve med sygdomme sclerose.

Sclerose.info ønsker at der er mere og øget information omkring sclerose, for med øget information og viden om sygdomme bliver det nemmere at leve med sclerose.

Bliv medlem

sclerose.info

… det handler om at leve

Yes yes … Si si …

Skriver du perfekt engelsk og/eller spansk – så vil vi gerne i kontakt med dig – hurtigst muligt

Del(e) af Sclerose.info skal i fremtiden være på engelsk og spansk.

Det skyldes at vi har fået flere og flere henvendelser på de sprog, samt at vi er i tæt kontakt med et par andre NGO´er i de pågældende lande hvorfor det vil være en naturlig ring.

Det betyder på ingen måde at vi fjerner fokus fra det danske, for det er os danske scleroseramte og pårørende der er og altid har været vores primære fokus

Skriv en mail til admin@sclerose.info eller til kim@sclerose.info

// Admin

Facebookgruppen

Facebook gruppen

Sclerose.info´s Facebook gruppe er en rigtig rigtig god gruppe.!
Det er ikke bare noget som vi i admin føler, for det har ingen betydning
Det der betyder noget er jer som brugeres følelse og udsagn.
Det er de kommentarer vi får – og det er den debat der foregår
det er godt – det er brugbart for alle

I løbet af 2018 har vi haft rigtig mange debatter – og næsten hver gang foregår det i en god tone, selvom man måske altid er enige.

Der har været nogle gange hvor at tonen er blevet grim – og når det er sket, griber vores dejlige admin ind (der består af 6 personer) og først beder om at tonen skal huskes – og enkelte gange har vi været nød til at sende nogle ud af gruppen.
Det samme har sket i forbindelse med de debatter der har været omkring cannabis, hvor det pludseligt viser sig at et person er "sælger" – eller forsøger at hverve folk til grupper ment for salg.
Vores admin er dygtige til at "holde øje" men i ligeså høj grad virker systemet med t man reportere noget man ser i gruppen og synes er mærkeligt.
Det har været en meget stor betydning for os – og det er dejligt at så mange af jer er aktive i gruppen. Tusind tak !!

Man kan reportere eller man kan en besked direkte til en af vores admin.

Men heldigvis sker det kun meget meget sjældent.

Vi holder statistik på hvor mange der besøger gruppen – om hvordan folk bruger og deltager, og det er vidunderligt at se hvor aktive mange er.
Det er med til at understrege hvor vigtig gruppen er.
Og det faktum at Sclerose.info på Facebook er den største gruppe indenfor sclerose der er i Danmark er selvfølgelig med til at gøre at indholdet skal være i orden .

Tak til jer alle – og fortsat god brug af Facebook gruppen.

Som altid – hvis du har spørgsmål eller andet kontakt en af vores admin i Facebook gruppen.

Mange af os har et blæreproblem – og der er stor forskelpå hvor meget

Sclerose.info fik en e-mail fra en mand (anonym) som gerne ville dele hans måde hvor han er blevet meget mindre nervøs. Del fra teksten kommer nedenstående:

…….
Jeg har igennem de sidste 10 år døjet med min blære.
Jeg har fået piller, og det virker udmærket.
Men jeg er altid nervøs.
Nogen gange skal det gå stærkt, og det er både fordi blæren driller men også fordi jeg er så nervøs. Jeg har skiftes medicin et par gange.
Jeg har spurgt min læge og sygeplejerske flere gange om dette er normalt, hvilket jeg kan forstå det er. Jeg har fået det råd at man skal forberede sig, sørge for at tisse tit, sådan man ikke bliver preset med tid
En dag da jeg talte med en ven, fortalt han mig at han efter en operation for prostata kræft der har han gået med trusseindlæg for mænd så jeg tænkte lad mig prøve.
Nu, der bruger jeg trusseindlæg til mænd.
Det er ikke en ble eller det er ikke som kvinder.
Jeg ved at min ven køber sine i Matas, jeg køber mine på internettet.

Siden jeg er startet med de indlæg, er mit liv blevet meget bedre.
Jeg er ikke nervøs på samme måde.
Jeg forbereder mig altid inde jeg skal ud, men nu tager jeg det roligere
Jeg har et par stykker med i min taske bare hvis nu det bliver en smutter dag.
Jeg ved ikke om alle er klar over det men det har hjulpet mig så meget at gerne vil dele det. Hest uden navn

Tak for en god facebookside og rigtig godt elektronisk blad

XX

Efterfølgende har vi været en tur rundt for at se hvad priser er.
Der findes forskellige tykkelser og et par størrelser.
Prisen i f.eks. Matas er 20,- for 14 indlæg
På nettet kan man købe indlæg fra 60 til 160 kr. for ca. 100 indlæg alt efter tykkelse (absorberende)
f.eks. https://www.tenabutikken.dk/mand eller https://www.mitliv.dk/inkontinens-og-bleer

Kender du til dette råd er alt super.
Kender du det ikke, så vær opmærksom på at det måske kan hjælpe dig som mand.
Og – vigtigt OBS – ca. 10% af den danske befolkning af mænd benytter de her indlæg fordi det findes så mange sygdomme og medicin der indvirker på blæren.

Nytårs fortsæt 2019

Stop med at ryge
Træne mere
Mindre sur
Mere glad

Hvert år laver mange forskellige nytårs forsæt.
Jeg vil dit eller dat – jeg skal enten det ene eller det andet – eller ikke gøre dit eller dat

Det er super godt at man sætter sig nogle mål – og jeg håber alle opnår det mål de sætter

Råd til dig ..
Lad være med at blande andre ind i dine mål.
Lad nu vær med at bringe hele familien ind i DINE forsæt.
Det er dine – ikke resten af familien eller venner
Det er dine valg ikke andres.
Jeg ved man ved at inddrage andre også har andre at læne sig op ad… men mange gange så bliver det sådan at man indirekte regner med at ens familie, pårørende eller dem omkring en – at de hjælper til med at man når sine mål. Og det duer ligesom ikke
Det er dine mål. Ja du kan bede om hjælp – med lad være med at tro eller regne med at du bliver båret frem.
Styrken skal komme indefra – ikke udefra.

MEN – sæt dig nogle mål.

Arbejd efter de mål for 2019 – ikke kun nytårsforsætter – men mål.
Lad dem være så målbare som du overhovedet kan lade dem blive.
Om det handler om at kunne gå 100 meter – løbe 1 kilometer – kunne gå med rollator – løfte 2 kilo – skrive ned hvad der skal huskes hver eneste dag – gå på cafe hver mandag og møde andre mennesker – drikke 1 liter vand hver eneste dag
Lad det blive noget du kan måle – og prøv at arbejd på det seriøst !

Loading 2019

Forslag til at lave sine nytårsforsæt

1) Skriv dine 2019 nytårsforsætter ned. Når det er på et papir – så kan du se det. Det er virkeligt!

2) Snyd hjernen lidt. Prøv at skriv dine mål ned som om de allerede er opnået. Hvis det for eksempel er dit mål at træne tre gange om ugen, så skriv dit forsæt som " Jeg trænede tre gange om ugen i 2019."
Det er at snyde – men du vil begynde at tro på det bedre
Et mål skrevet som noget, du ønsker at opnå, forbliver noget, du ønsker at opnå, i stedet for at blive til noget som du rent faktisk gør eller opnår.

3) Skriv ned hvordan du vil holde dit forsæt. Hvis målet er at træne tre gange om ugen, hvordan vil du så træne? Hvor vil du gøre det? Hvad tid på dagen vil du gøre det?
Er det hold træning – er det ene træning – er det selvtræning
Det mere specifik du er og bliver – det nemmere det er at gøre
Hvis det er holdtræning eller det er individuel fys – så få din fys med på at lave det program. Jo mere specifik – jo bedre

4) Beløn dig selv for at holde dit forsæt. Når du arbejder med et langsigtet mål som et nytårsforsæt for et helt år, er det vigtigt, at du belønner dig selv for at holde det.

Vær god ved dig selv – beløn dig selv. Du kan også lave delmål. Jeg skal have nået sådan og sådan i marts – i maj – juli eller whatever
Arbejde imod det……. Det er ikke så svært

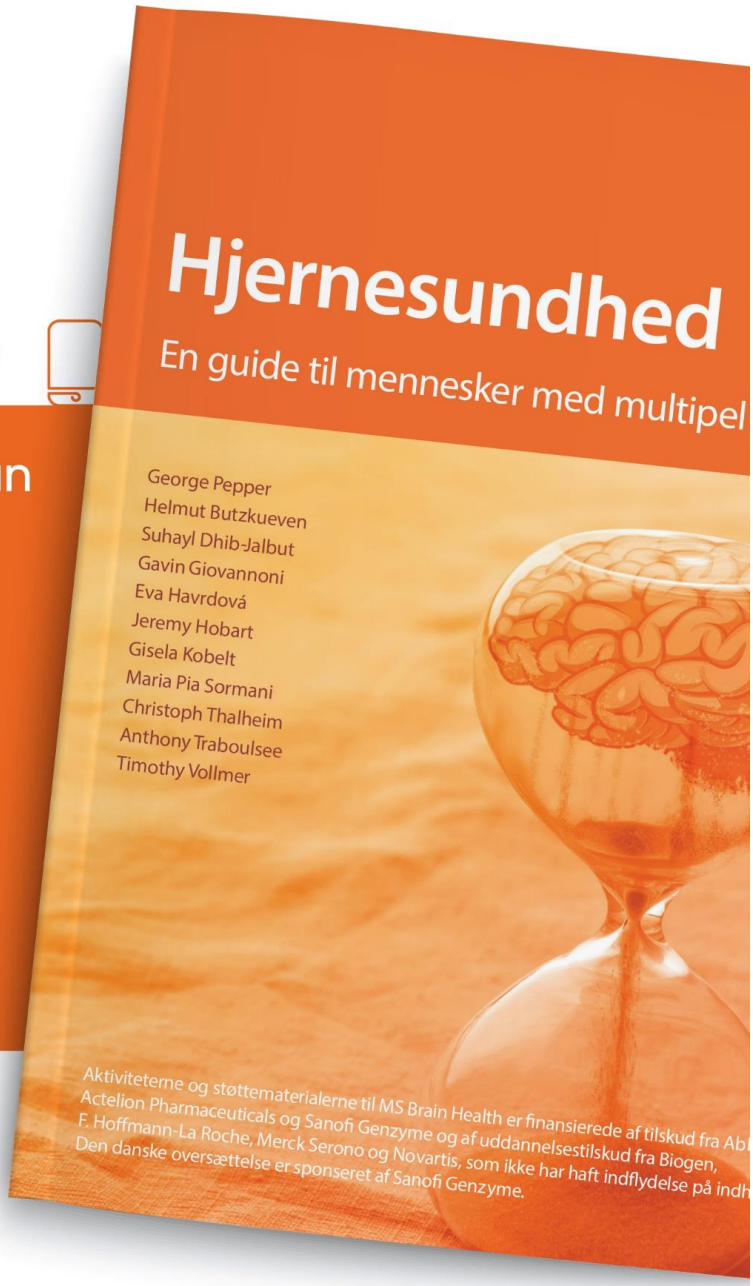
MS GUIDEN

Læs mere om, hvordan du styrker din hjerne i brochuren:

"**Hjernesundhed**
En guide til mennesker med multipel sclerose"

Hent brochuren **gratis** på din MS-klinik!

MSguiden.dk

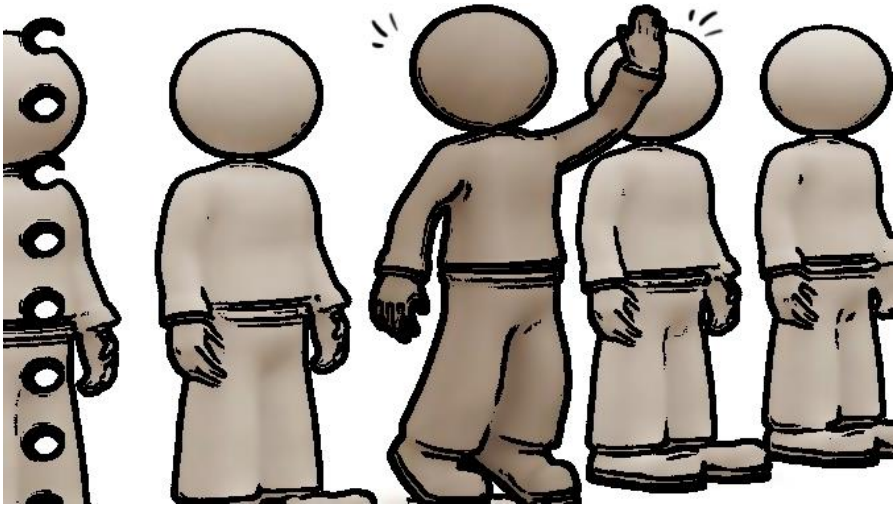


For mere viden omkring multipel sclerose, følg os
facebook.com/MSguiden.dk

GZDK.MS.18.06.0103a/30.11.18

SANOFI GENZYME

sclerose.info



Vi har brug for nogle af jer der har lyst til at skrive
Til brug for artikler – det skrevne ord – til vores PDF magasin, hjemmesiden og facebookgruppen, har vi brug for jer der kan skrive.

Vores admin, både på Facebook, redaktionen på PDF bladet, og til hjemmeside hr travlt. Samtidig vil vi gerne have friske øjne og ord – så hvis du har lyst til at skrive for/med Sclerose.info så ret henvendelse til Kim herinde i Facebook eller på mail kim@sclerose.info
Du kan skrive om din egen situation – din egen sygdom eller til dig som er pårørende, om dit syn og tanker.
Du kan skrive om emner som vi som foreningen Sclerose.info arbejder med, som f.eks. kognition. Kognition behøver ikke være om dig selv (det kan det godt være), men det kan også være at du søger om kognition på nettet, laver din(e) egne undersøgelser eller lignende.

Sclerose.info har de sidste 5 år bragt historier og baggrund om os scleroseramte. Historierne bringes ud fra nogle ens spørgsmål, for at vi scleroseramte selv kan se hvor mange forskellige ansigter sclerosen har, og meget vigtigt – du er Ikke alene.

Kim Gelser

Navn. Kim Gelser
Alder: 50 år
Bor i: Fuengirola Spanien

Diagnose: ms - 1994

Hvad var de 1. symptomer?
Følelsesforstyrelser i mine ben og fødder

Tager du alternativ medicin eller behandling – hvorfor – hvad hjælper det dig?
Som mange scleroseramte hvis ikke alle, tager jeg ekstra vitaminer.
Desuden tager jeg magnesium som helt klart er med til at afslappe mine muskler.
Jeg har i mange år taget ekstra kalk, hvilket jo er nødvendigt for mange af os pga. styrke i knogler (prednisolon mv – samt evt. manglende sportsdyrkning svækker knoglerne)

Hvor mange gange er du blevet scannet siden du fik din diagnose – og hvornår blev du sidst scannet?
Da jeg boede i DK blev jeg i løbet af 12 år skannet 2 gange. Efter jeg er flyttet til Spanien bliver jeg skannet hver gang man har en mistanke til et evt. angreb, hvis man tænker på at ændre i medicinering eller hvis alt går som det skal "kun" 2 gange om året,

Hvad er dit ynglings citat eller slogan?
Der skal både sol og regn til at skabe en regnbue

Hvad lavede du inden diagnosen-og hvad laver du nu/også gerne fritidsinteresser?
Jeg har arbejdet med marketing og IT igennem rigtig mange år.
Jeg har været amatør fotograf i mange år, og nu er det en del af mit professionelle arbejde.
Jeg var en del af 3 som stiftede Sclerose.info i 2002, og har arbejdet for og med foreningen og dens aktiviteter lige siden. Jeg har også været foreningens formand siden 2002
Sclerose.info står mit hjerte meget meget nært, og jeg bruger hyppigt rigtig meget af min fritid på foreningen udover arbejdet. Det skyldes også at vi er få der arbejder med sclerose.info og det kræver mange ressourcer at holde en forening i gang. Mange flere end folk lige umiddelbart tror.

Hvordan er du som person og menneske i dag?
Jeg er meget mere positiv i dag ned jeg var før jeg fik sclerose.
Det er IKKE fordi jeg er lykkelig jeg har fået sclerose – men for mig har det handlet om lige siden jeg fik diagnosen at forblive så positiv som muligt, og jeg har øvet mig og øver mig stadig meget tit i at være og forbliver positiv.

Jeg er vel egentlig som en naturlig ting blevet meget mere empatisk overfor andre

Har du ændret dig efter diagnosen og på hvilken måde?
Som skrevet lige før er jeg mere positiv
Men jeg er også mere hård tror jeg.
Jeg gider ikke spilde tid på mennesker der ikke siger mig noget. Livet er for kort til det.
Jeg er også mere hård overfor både mig selv og mine omgivelser – jeg KRÆVER af mig selv at hvis jeg gør et eller andet skal jeg gøre det helt igennem. Ikke kun halv.t
Jeg siger det samme til mine børn.
Gør det bedste du kan, så kan det ikke blive bedre. Alle ved med sig selv om man gjorde det bedste man kunne eller blot sprang over hist og pist.

Har du temperament… og hvad gør det for dig – både positivt og negativt?
Jeps – meget!
Mit temperament vil mine børn måske se som træls … der kan være dage med kort lunte.
Men jeg bruger generelt mit temperament positivt. Jeg kanalisere min fanden-i-voldskhed ned min træning – jeg bruger det til at opnå noget – mine mål.
Det er yderst sjældent – jeg kan faktisk ikke huske hvornår sidst – mit temperament løber af med mig.
Jeg kan blive sur – vred – skuffet osv. … men det kan alle jo

Hvordan har din omgangskreds taklet, at du har fået sclerose?
Jeg var selv med til at lave dette spørgsmål…. Og den er svær.
Det har kostet nogle venskaber (både mænd og kvinder) da jeg fik sclerose – der simpelthen ikke vidste hvordan du skulle forholde sig til det.
Jeg har altid prøvet at være åben omkring min sclerose. Ikke sådan det er det første jeg siger – men jeg diskutere det gerne, Selvfølgelig er der dage jeg ikke gider snakke om det – der forstår venner det fint.
Men det var svært – især i starten, hvor jeg også selv var i tvivl om hvad det hele var for noget

Hader du din sclerose ?
Ja !
Men jeg elsker mit liv
Jeg kæmper ikke imod min sclerose, jeg kæmper med den.

Lever du efter sclerose principperne? Og kan du mærke en forskel på før og efter?
Nogle af dem ja. Mad og kost – men ikke fanatisk på nogen måde
Der er nogle ting jeg VED jeg ikke kan spise – så går min fordøjelse i stå – f.eks. gris

Hvordan har du det med træning? Kan du mærke en positiv effekt, eller føler du det er et nødvendigt onde?
Lige i skrivende stund har jeg masser af problemer med mine hofter …
Men ellers – træner hver dag
Træning er det vigtigste – fokus fokus fokus

Livet har så mange farver. Hvad var din farve før du fik sclerose og hvad er den nu?
Jamen mit liv har fået så mange farver nu
Tror ikke kun det er sclerosen men også alderen
Huske – jeg arbejder med foto og billeder … mit liv er billeder – farver – og super mening med sort og hvid.
Jeg har altid elsket rød ! … det ændre sig aldrig

Nåh…. Men hvad er det bedste ved at have sclerose…?
Man lære at leve i nuet – at værdsætte de små ting meget mere.

Har du et godt råd til os andre med sclerose?
Lev livet.
Lad være med at se på dine begrænsninger – hele verden har de gule sider i begrænsninger
Se på livet – nyd nuet – vær ydmyg, men ikke dum
Om sclerosen – hold dig informeret.
Jo mere information du har, jo bedre kendskab har du og kan snakke med hos f.eks. lægen.
Der er kun en der har ansvaret for dit liv – det er dig selv. Og du har kun et liv – brug det !

Hvor er du om 5 år?
Hmmmm…
I Spanien ;-)
Sclerose.info er blevet større
Jeg er der hvor mit livs vej er – sender mig, uanset hvor meget jeg vil prøve at bestemme så er der nogle udefra kommende ting der kan ændre det.

Morgensolen over stranden på Carvajal ved Fuengirola … så lever jeg rigtig indeni

Hvad syntes du om det job sclerose.info laver?
Hehe…
Ja nok et dumt spørgsmål jeg skal svare MEN …
Det har siden sclerose.info startede været vigtigt at sclerose.info var med til at gøre debatten og informationen om sclerose mere positiv.
Det har vi været en meget stor del af, og det er jeg stolt af
Sclerose.info gør en forskel for mennesker med sclerose, i Danmark og også uden fr danmark – og deres pårørende

Hvad er din største drøm?
Ar mine børn får succes indenfor det felt de vil have
At jeg lever livet
At jeg stadig kan holde styr på sclerosen trods 25 år med den i lommen

Slutteligt fortæl lidt om dig selv og dit liv indtil nu?
Jeg har tidligere arbejdet meget med salg og marketing.
Jeg har arbejdet i modens verden igennem 35 år
Jeg har været fotograf i 30 år
Jeg har været med til at stifte Scleose.info – for at være med til at gøre en forskel for os scleroseramte og at bedre vores vilkår for at leve et positivt liv.
Jeg har altid været en positiv person, og jeg er en livsnyder og livselsker.
Jeg er en meget krævende person overfor mig selv. Jeg ved at jeg har ansvaret for mit eget liv uanset sclerose eller ej. Mange mennesker har svært ved at forstå at man har ansvaret for ens eget lvi når man har sclerose, for hvad nu hvis sygdommen er aktiv eller slem ved en – så har man jo ingen kontrol. Men jo man har. Den måde man tilgår dagen på hver dag vælger man selv uanset hvordan ens tilstand er.

Mange siger træning er godt.
For mig er det et must. Jeg SKAL træne hver dag
Det sidste år har jeg ikke kunnet på grund af mine hofter. Jeg har skrevet før at jeg har fået nekroses, så jeg er hæmmet. MEN – det jeg kan gør jeg. Jeg forventer at når jeg har fået skiftet hofterne så er jeg ”hurtigt” tilbage i træningscenteret og fysioterapi.

Imens jeg venter på at fysikken/kroppen bliver god igen – bruger jeg ekstra meget tid på mit mentale jeg. Jeg bruger meget tid på at træne min hjerne – mit positive jeg.
Jeg bruger 30 minutter flere gange om ugen hvor jeg ”kun” tænker positiv tanker.
Jeg har skrevet om det før-og har flere gange haft flere jeg udfordrede i en periode til at skrive 3 positive ting hver dag.

Jeg er far til 2 drenge – og som alle forældre vel – så er de hele meningen med livet. Jeg elsker mine børn. Jeg er gift med en dejlig hustru igennem 23 år, som er min faste støtte – for good and bad, in sickness and in health, som jeg er hendes.

Mit liv har formet sig efter de beslutninger og valg jeg har taget i livet, og selvom vi alle kan kigge i bagspejlet og se at man måske skulle have taget nogle valg anderledes, så fortryder jeg intet. Da jeg tog mine beslutninger var de rigtige i det øjeblik, og de har alle været med til at forme hvem jeg er i dag.

BESTIL MS MAGASINET GRATIS

På multipelsklerose.dk kan du blandt andet følge vores bloggere, få ekspertråd, lytte til podcasts og se videoer, hvor mennesker med sklerose har samtaler om, hvordan de lever med sygdommen.

Bestil også seneste udgave af MS Magasinet gratis på:

multipelsklerose.dk

Biogen

Biogen (Denmark) A/S
Stationsparken 37, 3. · 2600 Glostrup

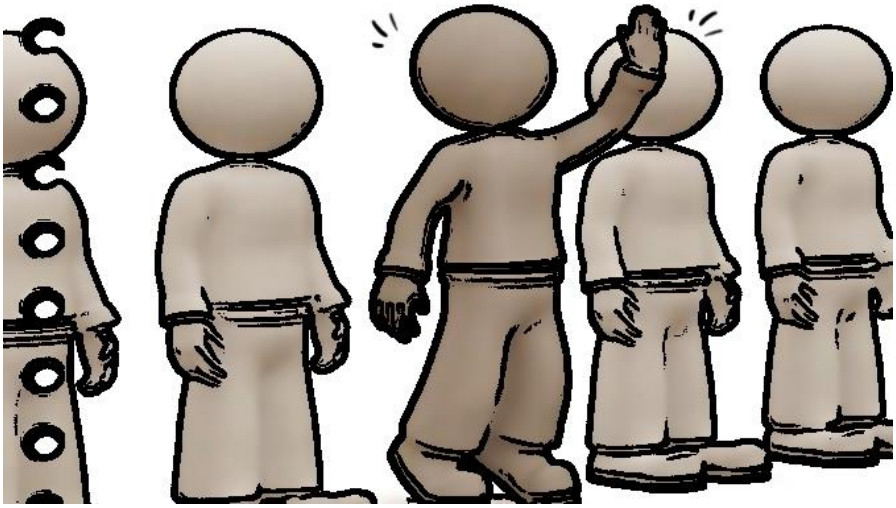
Biogen-04-395

Sclerose.info kommet på YouTube !!

Kom og følg os … der er ikke så meget endnu

https://www.youtube.com/channel/UCx8QbVuSTWrA6_mG-wJ8gPw

sclerose.info



Fortæl om din hverdag !!

Hvad laver du i din hverdag.
Har du lyst til at skrive om en dag eller et par dage i dit liv.
Den scleroseramtes dag !

Sclerose.info så ret henvendelse til Kim herinde i Facebook eller på mail
kim@sclerose.info

Vi vil bringe din(e) historier i PDF bladet samt på hjemmesiden og bringe uddrag i Facebookgruppen

Fortæl os hvad du går og laver … del din dag med os

New insights into brain cell types of people with MS could help develop improved therapies
Fresh insights into the types of cells found in the brains of people with multiple sclerosis could help develop improved therapies, research has found.
The study focused on cells in the brain that help to repair damage to nerve cells caused by the disease.

Multiple sclerosis: Helping cells to help themselves
Diseases such as multiple sclerosis are characterized by damage to the 'myelin sheath', a protective covering wrapped around nerve cells akin to insulation around an electrical wire. Researchers have discovered how the body initiates repair mechanisms which will limit the extent of any damage to this sheath. Their findings may provide a basis for the development of new drugs to treat multiple sclerosis.

Multiple sclerosis treatments delay progression of the disease
An international study finds multiple sclerosis treatments have long-term benefits, and that early treatment is important

Multiple sclerosis could benefit from stem cell therapy
Patients with relapsing multiple sclerosis (MS) have benefited from an experimental stem cell therapy. MS is an autoimmune disease where the central nervous system is affected. It is severely debilitating and means a slow and progressive death for the patients.

How to relieve nerve pain in MS
Multiple sclerosis causes many symptoms, including loss of mobility, fatigue, and pain. There are, however, lots of prescribed and natural remedies that can help lessen the impact of the pain.

Researchers identify promising therapeutic option to treat multiple sclerosis
With funding provided by the German Research Foundation (DFG) for the Collaborative Research Center/Transregio 128, researchers at the Medical Center of Johannes Gutenberg University Mainz (JGU) identified an innovative and promising therapeutic option to treat multiple sclerosis.

sclerose.info