sclerose info ...online PDF

3. udgave marts 2020

Side 4 **Corona**

Side 7 **Christian HH Bruun – et ansigt**

Side 12 **Forårets genfødsel**

Side 16 **Regitza – et ansigt**

Bliv medlem sclerose info

Forord

Marts 2020
For mig personligt er marts altid en måned med blandet følelser.
Det er jo gerne måneden der er starten på foråret – vejret skrifter og bliver mere mildt – solen plejer at skinne mere – humøret stiger.
Men det er også måneden hvor jeg fik min diagnose
Helt præcist 1 marts 1994.

Men når man reflektere over det i sammenligning med det der foregår nu med Corona virus osv. – så var det jo et lille problem – som altid har været en stor udfordring.

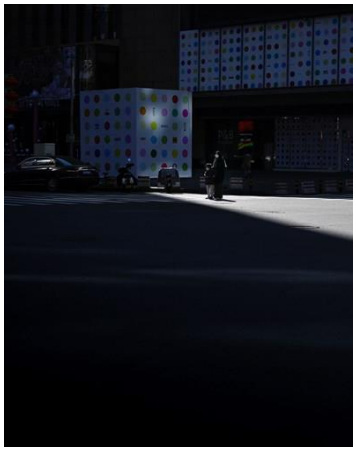
Der hvor vi er lige nu – der hvor man skal høre på diverse politikere fortælle hvordan de tror og hvad de mener over hele verden om tilstanden Corona – der kan jeg simpelthen ikke forstå man ikke ”bare” er konsekvent… Drop alt det der ikke mere en 5-8 mennesker i en gruppe
Hold jer væk – lad vær med at mødes – nøjes med at mødes virtuelt … for ellers stopper det ikke.
Hvis vi som scleroseramte fik af vide – du skal drikke en liter vand om dagen ellers er risikoen for det går galt stor – skulle vi sgu nok drikke den.

Mange af os kender til at vi ikke er meget ude – så kære Danmark, kære verden – nu tager vi lige og tørrer næsen, og så tager vi en periode hvor vi holder os HELT inden døre.

Pas på jer selv i denne tid og lad os håbe det er ovre snart

Kim

Indhold



4 Corona

6 Corona digt af Niels Rønde-Andersen

7 Corona digt af Deanie Mofjeld

9 Christian HH Bruun – et ansigt

12 Forårets genfødsel

13 Sclerose.info arbejder på ny hjemmeside

16 Regitze – et ansigt

19 Deanies Corona

22 Facebookgruppens retningslinjer

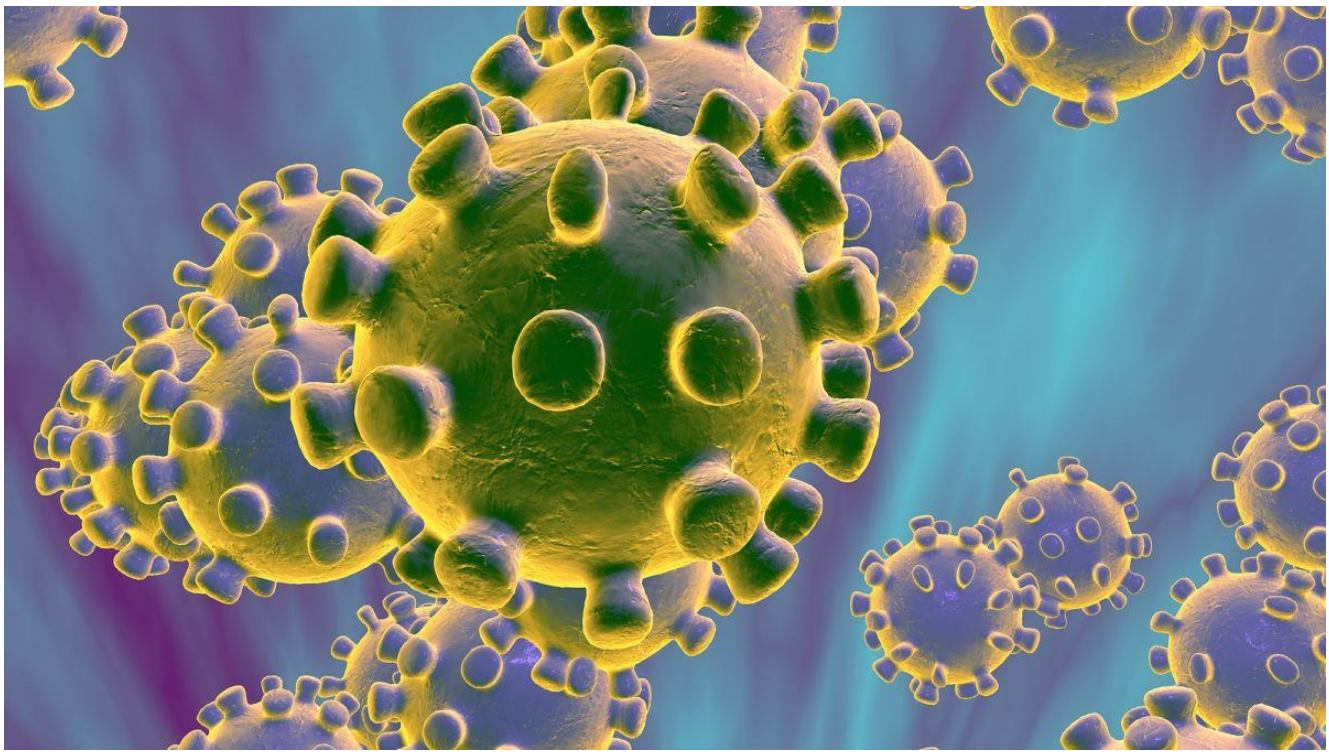
Bliv medlem af foreningen Sclerose.info

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



Corona virus

Det fylder meget for os alle.
Både det at være inde låst – eller i hvert fald ikke må bevæge sig for meget udenfor, men også for den angst rigtig rigtig mange scleroseramte har.

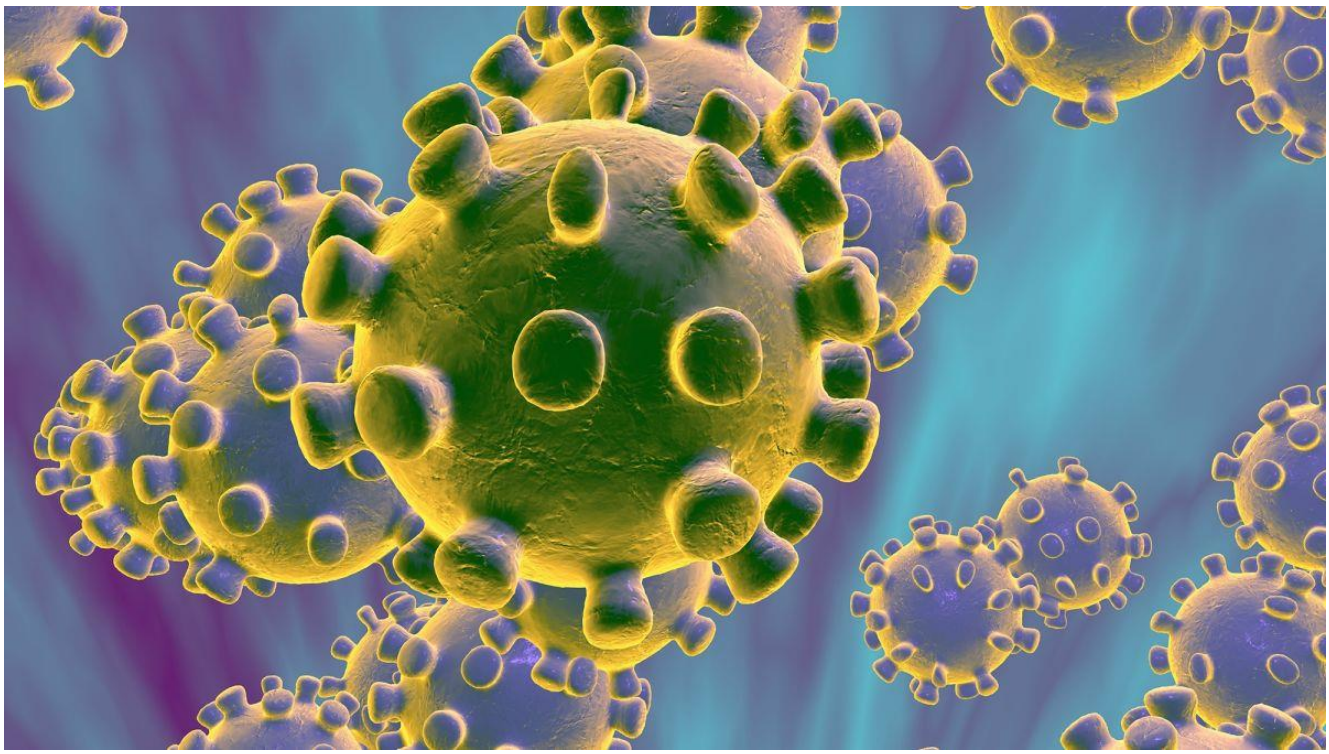
Det er meget vigtigt at understrege …
VI SOM SCLEROSERAMTE ER IKKE MERE UDSAT FOR AT FÅ CORONA VIRUS END ALLE ANDRE !!! (der går mange historier om at vi er mere udsatte… det er vi IKKE!)

Det er også vigtigt at understrege at vi som scleroseramte ganske givet KAN få større problemer med at bekæmpe Corona virussen HVIS vi bliver smittet. Det handler lidt om medicin hvor man ikke er sikre på betydningen af de forskellige mediciner, og det handler om at vi generelt har et immun system det er presset.

DERFOR:

Det er vigtigt ikke at udsætte sig selv for smitte!

Vask hænder mange gange i løbet af dagen
Vask dit ansigt hvis du har været ude eller i forbindelse med andre mennesker.
Hvis du er ude at handle selv, sørg for at have handsker på … og en maske på (eller i det mindste tørklæde for mund og næse, selvom det har begrænset virkning)
Handel ind på tidspunkter der er få



Brug din sunde fornuft
Vær varsom og pas på.

MEN – samtidig – lad vær med at gå i panik !!!

Ingen ved hvordan vi som scleroseramte reagere – der er ingen data.
Der er mange tanker og ideer – men ingen ved hvad

Derfor – ingen panik – men pas på dig selv.

Forbliv positiv … det er en super chance for at træne at være positiv

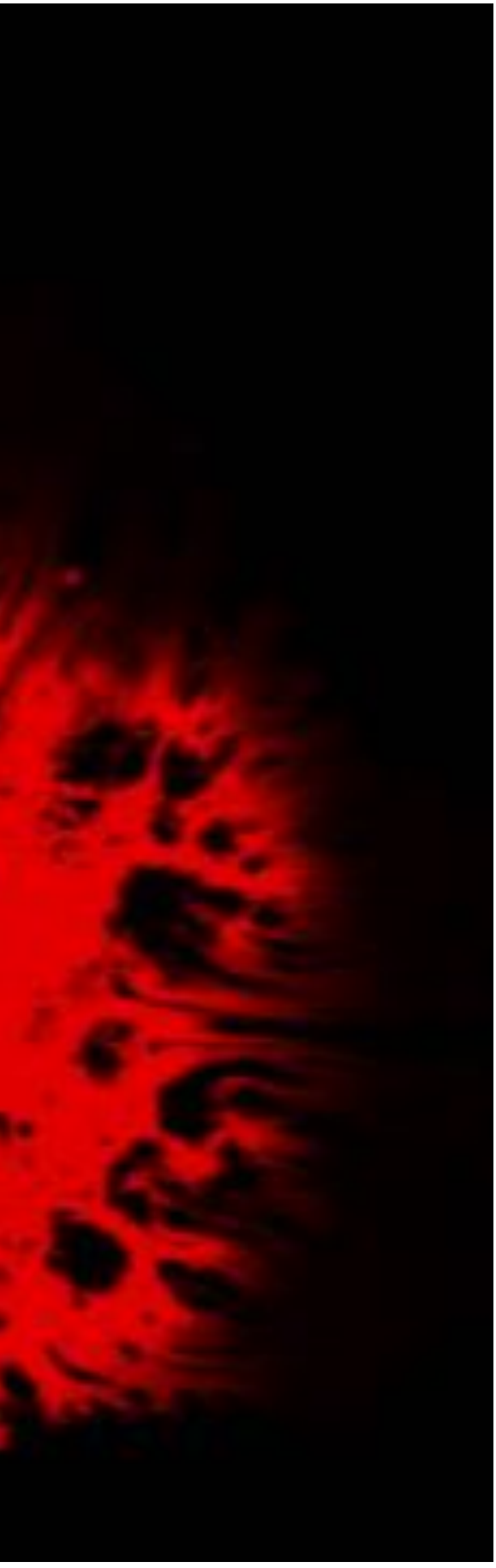
Der er mange læger og kloge hoveder i Danmark og udlandet, som skriver eller laver videoer om hvordan vi skal forholde os – men de fleste skaber faktisk større forvirring – fordi bundlinjen er – MAN VED DET IKKE !

Stay safe – pas på jer selv

// admin

Bliv medlem sclerose.info

Som medlem af Sclerose.info kan du opnå rabat på dit ophold I Spanien. Du kan ligeledes som medlem opnå rabat på øvrige arrangementer som Sclerose.info arranger eller er medarrangør på.



Corona - Det usynlige fjende.

Corona bankede på, verden vågnede op
For mange mennesker? Påvirkningen af naturen
Vores valg, menneskes egen skyld?
Planeten bider fra sig, konsekvensen.

Hverdagen som jeg kendte
Blev brudt, ændrede sig
Nye forbehold, nye vilkår – Stressen i min krop
Den usynlige fjende, hver et gadehjørne.

Verden Græder, Jeg græder
Betydning for mennesket, verden og mig?
De svære valg, det ukendte og Alvoren!
Krigs tilstanden, panikken, egoismen og ignoranterne.

Økonomien, usikkerheden – Menneskeliv først
Mennesket må ikke tøve! Ellers stort tab
Hvad kan vi gøre, hvad kan jeg gøre
Hjælpeløsheden, alvoren – Sygdommens udvikling.

Hvad skete der, jeg forstår ikke
Hospitalernes pres, de mange smittede
De tomme gader og stilheden
Nyhederne, landenes kamp og dødens karavane.

Hvor lang tid? Uvisheden og utrygheden
Jeg føler mig bange og fortabt
De udsatte, børns spørgende blikke
Klumpen i min hals – De trøstende ord.

Stå fast, afstandens sammenhold - den faglige hjælp jeg hylder
Hjælpen fra andre, Afstandens godhed
Vi er i samme båd, mennesket har overlevet før
Troen, håbet på lyset udenfor døren, vil vi gense.

Niels Rønde-Andersen.

Kære Coronavirus,
Vi håber ikke du er kommet for at blive
og at du væk igen vil sive
For du har intet her at gøre
og vi kan dig slet ikke snøre
Det at du er kommet til vores jord
her hvor vi dyr og mennesker bor
Det er slet ikke særlig smart
og lad mig gøre dig det klart
Du er hos os ikke velkommen
og vi vil nu putte dig i lommen
For der for evigt at ligge
så vi ikke flere sår skal slikke
Du har nemlig fra os en masse taget
og det har os alle naget
Du må aldrig flere mennesker fra os tage
og du vil nu for evigt ligge i lage
Af Deanie Mofjeld
Journalist, digter og forfatter

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.

Christian HH Bruun

Navn
Christian Hassel Hasselgaard Bruun

Alder: 54

Bor i: **Hadsten**

Hvornår fik du din diagnose ?
For 10-11 år siden

Hvad var dine første symptomer ?
Føleforstyrrelser

Hvilke tanker og følelser gjorde du dig da du fik diagnosen ?
Egentlig ikke noget særligt, da neurologen sagde "da du har fået det så sent, så mærker du nok ikke meget til det". Det var først efter mit første voldsomme attak, det gik op for mig hvad, der var i vente.

Hvordan fik du fortalt din nærmeste familie og omgangskreds at du havde sclerose?
Jeg lagde det bare på bordet sammen med neurologens forudsigelser.

Hvordan reagerede din nærmeste familie og omgangskreds på at du havde fået sclerose og hvordan tackler de det i dag ?
Det blev der ikke tænkt og snakket så meget om. Det er først de sidste ca. 5 år, jeg bliver taget alvorlig og møder forståelse.

Hvilken form for sclerose har du ?
Attakvis sclerose

Hvilken medicin får du ?
Jeg fik i starten medicin, men stoppede med det igen.

Har du nogle former for bivirkninger af din medicin ?
Nej

Har du skiftet medicin / behandling ?
Eneste behandling jeg modtager er fys og træning.

Hvorfor har du valgt denne medicin / behandling og har du selv haft indflydelse på valget ?
Da jeg er meget imod medicin. Det skal være absolut nødvendigt og gavnligt.

Hvor tit bliver du MR-skannet ?
Aldrig

Hvor mange skanninger har du haft og hvornår var den sidste ?
Har haft 1-2 scanninger. Husker ikke hvornår den sidste var, men det er mere end 7 år siden.

Hvordan påvirker din sclerose din hverdag ?
Jeg er næsten altid dødtræt og kraftløs. For 7-8 år siden kunne jeg en masse, men der er overskud til mindre og mindre. Jeg får aldrig lavet de ting, jeg skal og så er den dårlige samvittighed der jo. Jeg kommer sjældent ud til fester, byen, sammenkomster osv. Jeg kan simpelthen ikke overskue at være for langt væk fra mit hjem.

Har du accepteret din sclerose og hvordan takler du det ?
Tja...Kan man andet end at acceptere noget, der ikke kan fjernes!? Mest med humor men jeg bliver dælme også ked af det mange gange.

Hvad er din beskæftigelse ?
Førtidspensionist

Hvad arbejder du med eller arbejdede med ?
Jeg har arbejdet med mange ting...Matros, kok, fisk og vildt handler, vejvæsen, maskinfabrik.

Hvilke uddannelser har du ?
Jeg er matros og multimediegrafiker.

Hvad er dine fritidsinteresser eller hvad har det været ?
Lystfiskeri, min hund og naturen.

Hvordan føler du at du er som menneske i dag ?
Tilbagetrukket, træt og knapt så munter som før.

Hvad gør dig glad ?
Solskin, lunt vejr, min hund, god mad, cannabis, en god øl, mine få men rigtige venner og at min søn har succes i livet.

Hvad gør dig vred ?
islam, onde mennesker, snyd, bedrag, vold, uærlige mennesker, regn, gråt koldt vejr og sclerose

Hvordan påvirker træning dig positivt eller negativt ?
Jeg holder min krop i gang, selvom det kan være svært. Det tapper mig for kræfter.

Oplever du at der er nogle der vender dig ryggen eller fravælger dig til specielle arrangementer ?
Nej

Hvad er dit motto, ynglings citat eller slogan?
Jeg prøver altid at finde noget positivt, selv i det aller sorteste.

Lever du efter sclerose principperne med kost osv. og kan du mærke en forskel på før og efter?
Nej

Hvad har din sclerose givet dig af negative oplevelser eller hobbyer du har måttet give afkald på ?
At være begrænset. Før gik jeg og min hund meget lange ture ved havet og i skoven. Det gør vi ikke mere. Det er korte ture, der nu passer bedst til os (min hund er også blevet ældre).

Livet har mange farver, hvad var din farve før diagnosen og hvad er den nu ?
Blå og nu er det mere uklart....grumset.

Hvad synes du er det bedste ved at have sclerose og hvad er det værste ?
Jeg ser intet positivt i sclerose. Sclerose er det værste fordi det begrænser mig.

Hvor er du om 5 år og hvad er din største drøm ?
Lykken ville være at vinde en kæmpe lotto gevinst, så ville jeg flytte til et land med sol og varme.

Har du et godt råd til nye eller gamle med sclerose ?
Jeg tror det er meget individuelt hvad vi hver især har brug for eller finder bedst.

Hvad syntes du om det job sclerose.info laver?
Jeg synes det er super godt og oplysende.

Fortæl lidt om dig selv og dit liv indtil nu ?
Jeg har altid været meget aktiv og har oplevet mange fantastiske, men også frygtelige ting...Altså glæde og sorg. Jeg har altid elsket naturen, havene og skovene. Jeg blev enlig far til en dejlig dreng på 10 måneder, da jeg var 25 og så havde jeg jo nok at se til. Knægten er jo blevet voksen og klarer sig rigtigt godt. Samme år jeg fik konstateret sclerose (11 år siden) fik jeg mig en dejlig hund, der har fulgt mig i tykt og tyndt. Hun er min allerbedste ven og selvom hun er rask og rørig, så ved jeg jo godt, at jeg inden alt for mange år skal sige farvel til hende. Da jeg ikke har det store overskud til havearbejde mere, så hygger jeg tit i mit køkken og laver noget god mad. Ellers er der jo altid noget, der skal laves, gøres rent, vaskes osv osv. Jeg gør, hvad jeg kan og prøver at lade være med at stresse, alt for meget over alt det jeg ikke kan eller ikke kan nå.

Forårets genfødsel.

Mørket og lysets årlige dyst
Sindets positivitets tilbagevenden af lyst.

Naturens glædes frø dybt i jordens kolde mørke ligger
Nu er det tid til at komme frem i lyset og varmen som er sikker.

Solen bringer smilet frem hos folk
Kulden forsvinder da varmen er tolk.

Gemt væk tildækket var min krop
Humørets påvirkning af øjets farveløse fængsel
Forårets genfødsel lukker fængselsdøren op.

Blomsternes knopper åbner sig
Farvernes glans tiltaler mig.

Vandet på stranden forårets lune vind
Jeg svømmer væk fra det indvendige tætte spind.

Dyrenes parrings kald ses og høres
Efter tosomheden og den rette mage kroppen føres.

Romantikken i solnedgangen er i mit minde
Blå himmel solens refleksion i vanddråberne på træernes blade
Indhyller mig med sådan en glæde og en eventyrlig lyst i sinde

Af. N. Rønde-Andersen.

Vi bygger og bygger
Ny hjemmeside
Den er lige på trapperne

// Admin

Om foreningen Sclerose.info
www.sclerose.info
Mail: admin@sclerose.info
Sclerose.info er en forening stiftet i september 2002.

Formål:
"Foreningens formål er at udbrede kendskabet til og forståelsen af sclerose og sygdommens indvirkninger for
herigennem at forbedre vilkår og muligheder for scleroseramte og deres pårørende i Danmark.
Herudover er det Sclerose.infos mål til stadighed at formidle den nyeste information om sygdommen, dens
indvirkninger, forskning i behandlingsmetoder og pleje for herigennem at forbedre de scleroseramtes muligheder
for at tage bedre stilling til sygdom, behandling, fremtidig tilværelse og generel situation".

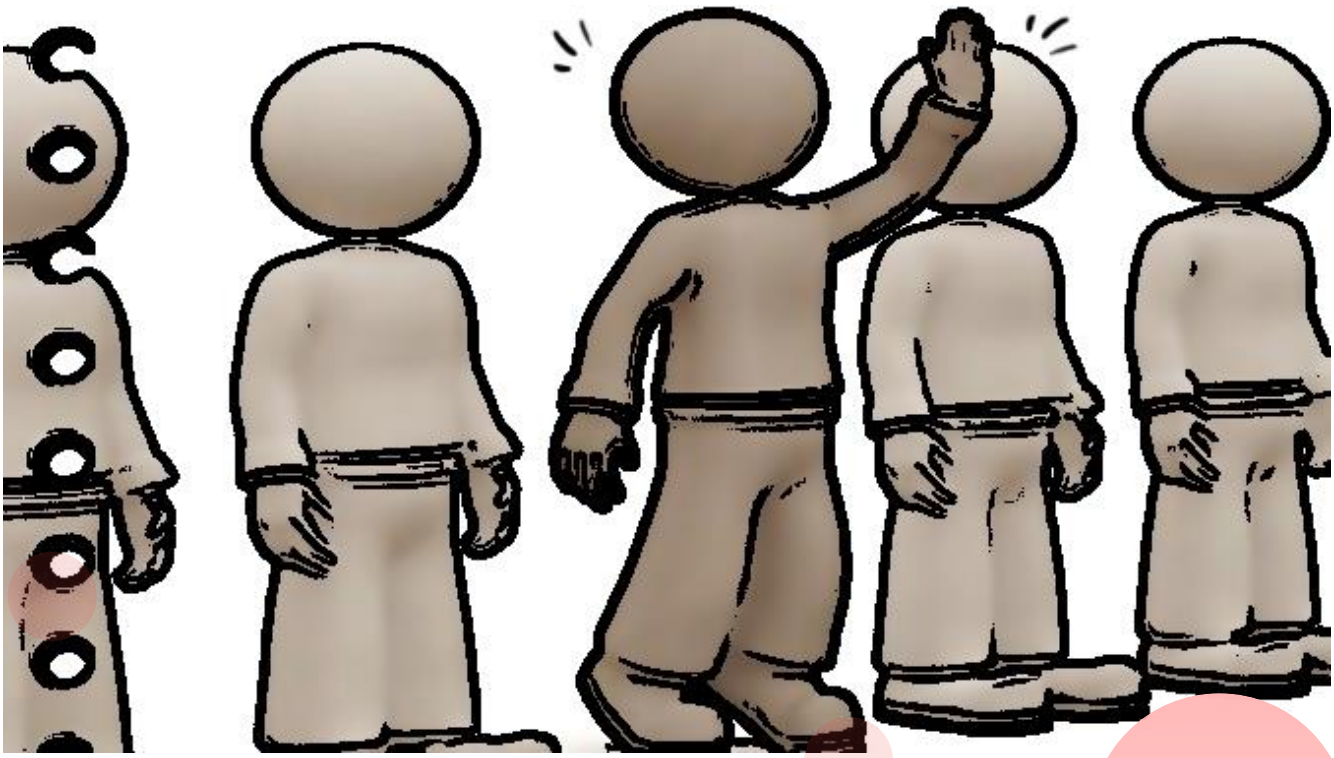
Foreningens har nogle vigtige grundholdninger, som er:
"...det handler om at leve"
Det er meget vigtigt, at vi øger det menneskelige i debatten omkring sclerose.
Alle der har sclerose ved, hvor vigtigt det er, at det menneskelige kommer med. Scleroseramte er ikke blot en gruppe
syge mennesker, men mennesker med hver deres individuelle historie.

"Patientens eget valg"
Vi mener, at man skal give de scleroseramte al relevant information for at de derefter selv kan træffe deres egne valg.
Vi mener naturligvis, at man skal stille spørgsmål og søge råd og vejledning. Dette gøres bedst, hvis man har et udgangspunkt - en viden at basere sine spørgsmål på.
Vi mener, at information og viden vil kunne øge ens handledygtighed og beslutsomhed, og derved forbedres den scleroseramtes kår.

"Du er ikke begrænset selvom du har sclerose"
Når man får sclerose, sker der en masse ikke mindst mentalt.
Vi mener, at det er vigtigt at få budskabet om at du ikke er begrænset ud til folk. Mulighederne er stadig mangfoldige og store. Det kan være man skal gå en anden vej for at nå dem eller se nye muligheder vokse frem.

Sclerose.info arbejder med andre ord for den scleroseramte og de pårørende.
Vi har valgt, at det skal ske i en positiv ånd og stemning, for selvom det er meget alvorligt, skal man stadig kunne være glad og positiv, og livet er stadig sprudlende.

Sclerose.info
...det handler om at leve



Bruger du tid på at søge rundt på internettet for emner der er relateret til sclerose ?
Læser du nyheder om sclerose forskellige steder på nettet ?
Vi vil rigtig gerne bruge din hjælp til at hente nyheder ind – artikler - der omhandler sclerose eller sclerose relateret.
Er du interesseret i at vide mere send en e-mail til admin@sclerose.info
// Admin

Bliv medlem sclerose.info

Som medlem af Sclerose.info kan du opnå rabat på dit ophold I Spanien. Du kan ligeledes som medlem opnå rabat på øvrige arrangementer som Sclerose.info arranger eller er medarrangør på.

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.

Navn: Regitze

Alder: 34

Bor i: Fuglebjerg

Hvornår fik du din diagnose ?
Oktober 2010

Hvad var dine første symptomer ?
Kunne ikke gå så langt. Hurtigt træt i benene. Gik mærkeligt.

Hvilke tanker og følelser gjorde du dig da du fik diagnosen ?
Jeg tænkte hvordan ender det her, ender jeg i køre stol. Er det arveligt. Jeg blev trist, men havde det sådan at livet går videre. Var glad for at jeg havde min datter.

Hvordan fik du fortalt din nærmeste familie og omgangskreds at du havde sclerose?
Jeg sagde det som det var, at jeg havde fået sclerose

Hvordan reagerede din nærmeste familie og omgangskreds på at du havde fået sclerose og hvordan tackler de det i dag ?
De tog det stille og roligt. Min omgangskreds tog det fint. Synes det var synd for mig. De tager det stadig fint. Der er ikke noget der har ændret sig fordi jeg har sclerose.

Hvilken form for sclerose har du ?
Attakvis sclerose

Hvilken medicin får du ?
Tysabri

Har du nogle former for bivirkninger af din medicin ?
Nej

Har du skiftet medicin / behandling ?
Ja fik avonex til at starte med

Hvorfor har du valgt denne medicin / behandling og har du selv haft indflydelse på valget ?
Fordi jeg fik et attak, hvor jeg var følelsesløs fra underlivet og ned og gik rigtig dårligt. Balancen var dårlig.

Hvor tit bliver du MR-skannet ?
En gang om året

Hvor mange skanninger har du haft og hvornår var den sidste ?
9 scanninger. Den 21 marts 2019 var den sidste

Taler du og din neurolog om din udvikling i sclerosen ud fra dine skanninger ?
Ja

Hvordan påvirker din sclerose din hverdag ?
Jeg er træt.

Har du accepteret din sclerose og hvordan takler du det ?
Ja har accepteret sygdommen. Jeg tackler den godt. Sygdommen er en del af mig.

Hvad er din beskæftigelse ?
Førtidspensionist

Hvad arbejder du med eller arbejdede med ?
Var køkken medhjælper

Hvilke uddannelser har du ?
Ingen

Hvad er dine fritidsinteresser eller hvad har det været ?
Jeg kan godt lide og hækle dyr. Læse bøger

Hvordan føler du at du er som menneske i dag ?
Et godt menneske med en sygdom

Får du vredesudbrud og hvad gør det for dig både positivt og negativt ?
Nej

Hvad gør dig glad ?
Min familie.

Hvad gør dig vred ?
Folk der holder på en handicap plads, når de ikke er handicappet og når man ikke rydder op efter sig selv.

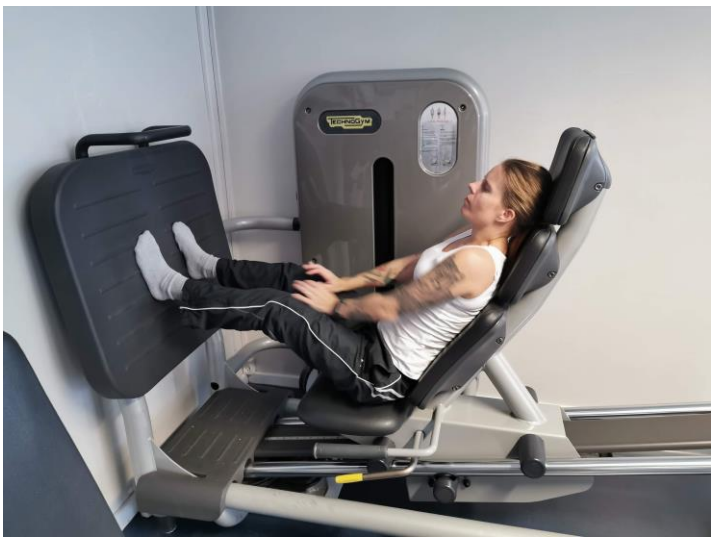
Oplever du at der er nogle der vender dig ryggen eller fravælger dig til specielle arrangementer ?
Nej

Hvad er dit motto, ynglings citat eller slogan?
Det er ikke sygdommen, der skal leve med mig, men mig der skal leve med sygdommen.

Hvad har din sclerose givet dig af positive oplevelser eller nye hobbyer ?
Var til forme 1 i kørestol, da jeg ikke kunne gå så langt. Hardstyle festivaler(musik) gik rundt med mange pauser.

Hvad har din sclerose givet dig af negative oplevelser eller hobbyer du har måttet give afkald på ?
At stå på rulleskøjter, at gå tur med hunden. Løbe og hoppe

Livet har mange farver, hvad var din farve før diagnosen og hvad er den nu ?
Blå og stadig blå



Hvordan påvirker træning dig positivt eller negativt ?
Positivt.
Da jeg fik sygdommen i 2010, der kunne jeg kun tage 15 kg i ben pres. I dag tager jeg 130 kg. Jeg har fået bedre balance og kan gå uden støtte i dag.

Hvad synes du er det bedste ved at have sclerose og hvad er det værste ?
Jeg ved ikke hvad det bedste ved Sclerosen er. Det sværeste er at man altid er træt og ikke kan gå så langt af gangen.

Hvor er du om 5 år og hvad er din største drøm ?
Sammen med min kommende mand. At blive gift, som jeg bliver 1/8.
Har du et godt råd til nye eller gamle med sclerose ?
Vær stædig, hold ud. Det kan være hårdt. Være positiv.

Hvad syntes du om det job sclerose.info laver?
Det er godt.

Fortæl lidt om dig selv og dit liv indtil nu ?
Jeg fik min datter i 2008, hvor jeg får sygdommen i 2010. Fik førtidspension i 2012 dengang var sygdommen meget være. Jeg gik med rollator. Jeg kunne kun tage 15 kg i ben pres. Kunne gå 100 meter i en strækning. Jeg bor i Fuglebjerg sammen med min kommende mand som jeg har været sammen med i 7 år til oktober. Han har en datter på 15 år fra tidligere forhold, som vi har hver anden weekend. Jeg har en datter på snart 12 år, som jeg har med en anden. Har hende hver anden uge i en uge. Jeg køre hende i skole hver morgen, når hun er hos mig. I dag kan jeg godt gå uden støtte. Kan gå 1 km på løbebånd i mens jeg holder fast. Jeg tager 130 kg i ben pres i dag.

Coronavirus / COVID-19 er den nye influenza lignende virus som der florerer rundt i disse dage. En virus som har inddraget de flestes frihed i samfundet og i det meste af verden. Alt dette kender vi jo alle udmærket til. Nogle forholder sig roligt, andre panikker og hvordan jeg tackler det, det er ret simpelt såsom:

Jeg forholder mig til alle restriktionerne, holder mig inde i huset og forlader slet ikke hjemmet. Min mand handler ind og passer vores søn. Derfor har alt dette faktisk været rigtig godt for mig og min sclerose, da jeg har fået en masse ro og hvile i disse dage.

Jeg beskytter mig selv og dermed også andre omkring mig ved, at vaske mine hænder og bruge håndsprit (dette er dog ikke noget nyt for os, da vi altid har gjort det).

Jeg hoster og nyser i mit ærme (dette har vi også altid gjort).

Rengøringen i hjemmet, står min mand udelukkende for, så det er heller ikke noget nyt for ham, altså det at være opmærksom på rengøringen i hjemmet. Han er og har altid været lidt perfektionistisk med, at rengøringen bliver gjort grundigt og derfor ønsker han også selv at gøre det. Dejligt for mig ha ha.

Det med at begrænse fysisk kontakt, har jeg dog ALDTRIG været god til. Jeg elsker nemlig at møde nye mennesker og jeg er generelt et meget åbent og kærligt menneske. Dette kan jeg dog afhjælpe med, netop det, at isolere mig i hjemmet.

Det med ældre og kronisk syge, at bede andre tage hensyn til dem, er også noget jeg skal tage ved lære af. Jeg må ærligt indrømme, at jeg er en kæmpe ´pleaser´. Jeg blander mig næppe i andres gøremål, da jeg vil alle det bedste og helst ikke vil blande mig.

Det at være en ´pleaser´ er noget jeg arbejder stærkt på ikke at være. Derimod det at holde afstand til ældre og kronisk syge er slet ikke noget problem for mig (jeg er jo selv kronisk syg), men det at blande mig i andres sager, det kan jeg slet ikke finde ud af.
Jeg holder gerne mine holdninger og meninger for mig selv (hvis altså det indebærer, at jeg kan gå hen og såre nogen), samt jeg blander mig ikke i andres handlinger.
Men please.. tag nu hensyn til os syge og ikke mindst de ældre. Det kan ramme os alle og vi kan jo alle være smittebærere.

Nok om det, Coronavirus har indtaget Danmark og jeg er ikke bange. Jeg tror netop, at vi alle har noget at tage ved lære af ved denne forfærdelige influenza lignende virus og alt det der følger med.
Der er jo netop en mening med alt og som det ser ud nu, er det desværre ekstremt svært, at se nogen som helst mening med galskaben. Men tro mig, der er en mening som der vil give sig til udtryk og vise sig på et senere tidspunkt. Om virussen er menneskeskabt eller naturligt opstået, det vil tiden jo vise. Der er så mange ting vi almindelige mennesker aldrig vil få at vide, så mange teorier, meninger, samt holdninger, at man kan blive helt rundtosset, forvirret og opslugt af hvad der er rigtigt og hvad der er forkert. Jeg mener at vi hver især må træffe vores helt egne teorier, meninger, samt holdninger og forholde os til det.

Men hvad vi pt er blevet bekendt med, så er der er ca 1.132 smittede personer i Danmark, hvoraf 6 personer har måttet sige farvel til livet. Globalt pt er der ca 194.909 personer smittet, hvoraf 7.876 er afgået ved døden.

Jeg håber og ønsker at i alle vil respektere de restriktioner vi har fået af vores statsminister, samt vores dejlige Dronning, hende selv.

Af Deanie Mofjeld
Journalist, digter og forfatter.

Sclerose.info på YouTube !!

Kom og følg os (abonner) … der er ikke så meget endnu

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

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.

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

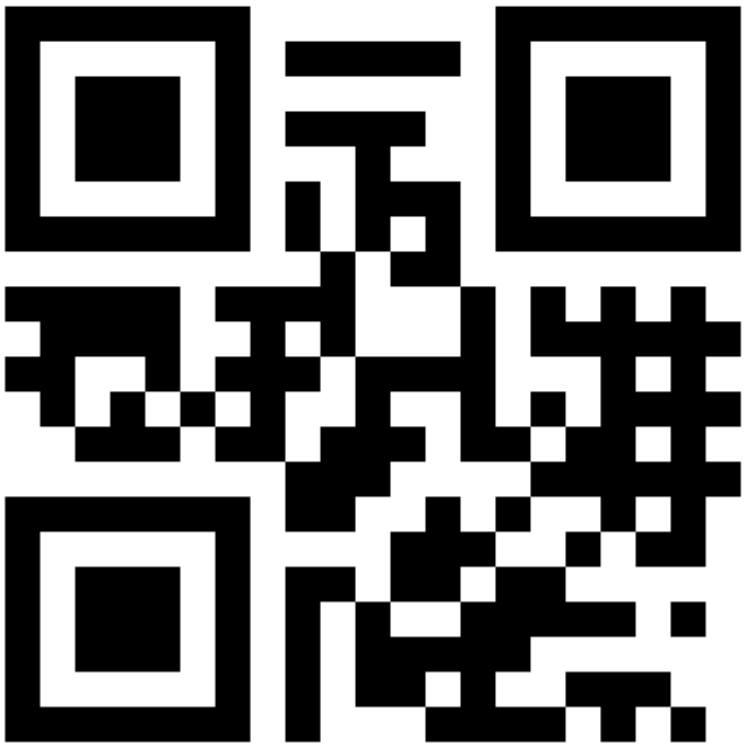
Foruden relevante nyheder er siden tiltænkt debatter om aktuelle emner, og vi ønsker en aktiv deltagelse fra gruppens medlemmer, i spørgsmål der drejer sig om sclerose.
Vi ønsker IKKE at debatter bliver enstydige og kun omhandler (alternative behandlinger eller undersøgelser som f.eks. borreliose) og 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.



sclerose info