10. udgave oktober 2021

sclerose.info ...online PDF

4 Energi – af Deanie Mofjeld

9 Skal, Skal ikke – Jonas Jukebox

15 Den positive sjæls fængsel – digt af NRA

16 Indlæg i Facebook gruppen om energi

Bliv medlem sclerose.info

Forord

Oktober

Måneden hvor der er så mange skift.
Vejret skifter og mange får fysiske reaktioner – både scleroseramte og ”normale”

Lyset skifter – det hele bliver mere gråt, og folk bliver generelt mere triste, irriteret – og det er vigtigt at vi prøver det bedste vi kan at forblive positive. Som jeg har skrevet mange gange – træn hver dag med at være positiv. Tænk positive tanker.

Oktober er for mig også en måned hvor jeg begynder reflektere lidt over det år der er i gang or det kommende år.
Det er måneden hvor vi Sclerose.info begynder at lave strategi for den kommende år – i dette tilfælde for 2022.
Det er lidt skræmmende at det er blevet 2022 faktisk, men lad os endelig lade det ligge – tiden løber for hurtigt.

Jeg vil gerne invitere alle til at komme med input til hvad der skal være i fokus for Sclerose.info i 2022. vi vil meget gerne høre alle – vi vil meget gerne høre fra dig.
Send mig en mail – kim@sclerose.info

Samtidig vil jeg også gerne række hånden ud og invitere alle der har lyst til at deltage i det vigtige arbejde vi laver i Sclerose.info til at kontakte mig.
Du kan deltage i rigtig mange forskellige aktiviteter – om det er administrative opgaver eller skrive for dette PDF blad, være med til at sætte det, styre eller lignende

Kontakt mig og lad os få en snak

Nu kommer der snart julemusik i shoppecentre og butikker .. Julen nærmer sig

Kim

Indhold

4 Energi – af Deanie Mofjeld

6 Bliv et af Sclerose.infos ansigter

8 Bliv medlem af Sclerose.info

9 Skal, skal ikke – Jonas Jukebox

12 Energi – digt af Deanie Mofjeld

10 Fællesskabets positive lys – digt af Niels R-A

12 Når kærlighed bliver til besværlighed, af D.M

14 Mine lade station - digt af Niels R.-Andersen

15 Den positive sjæls fæmgsel - digt af Niels R.A

16 Indlæg i Facebook gruppen om energi

19 Søvn

27 Du holder på min handicapplads !

Bliv medlem

sclerose.info

... det handler om at leve

Energi.

Energi er nok det flest af os med sclerose har mest mangel af, alt hvad man laver bruger man energi på. Det er ikke noget man har tænkt over inden man fik sclerose, men bare det at støvsuge f.eks. bruger hjernen mange ressourcer på. Netop fordi man hele tiden skal tænke sig frem til næste step i støvsugningen, stole skal skubbes til side osv. Hjernen bruger flere ressourcer på de mest simple hverdagsting, end man egentligt er klar over.

Vi med sclerose oplever ofte at være mental fatigue (hjernetræthed). Det er noget vi med sclerose ofte lider af, fordi vi har skader på hjernen.
At være fatigue ramt fører til, at man ikke har så meget energi i kroppen og derfor har meget få ressourcer at tage af. Det kan derfor også føre til, at man ofte føler sig nødsaget til, at melde fra diverse arrangementer, fødselsdage osv. Simpelthen fordi overskuddet ikke er tilstede i kroppen fysisk, men også mentalt, samt at vi intet energi har i kroppen og slet ikke magter det at være sociale.

For mit vedkommende har jeg erfaret, at den energi jeg tager fra mig selv, ved at være social til arrangementer osv. det tager mig ca. fire dage at komme mig over, samt til at få genopbygget min mentale, samt fysiske energi.
Jeg er da nået frem til, at jeg sagtens kan deltage og være social, hvis jeg bare får mulighed for lige at trække mig eller til at tage et lille hvil.
Det er bare hårdt, men helt bestemt det værd.
Nogle gange kan jeg tage et hvil på en halv time eller lige trække mig fra arrangementet og så kan jeg komme tilbage og være med socialt igen. Det er folk faktisk meget støttende og indforstået med. Dog er det lidt mere besværligt hvis man er ude et sted, hvor det ikke lige kan lade sig gøre, men så trækker jeg mig bare tidligt fra arrangementet og takker af.

Lige meget hvad så tænker jeg, at vi bliver jo nød til, at leve livet med sclerose, med den mest positive tilgang til livet, om vi vil det eller ej. Vi må hver især finde de sider frem i os som der stadig fungerer optimalt og finde frem til det der gør os glad og lykkelig.
Man må finde frem til en løsning hvor man rent faktisk kan være i det at være social, på godt og ondt. Det er jo sundt at komme ud blandt andre mennesker og være social.

For mit vedkommende så tager jeg da med glæde gerne de 4 dages søvn, isolation og restitution der skal til derefter. Det at komme ud og være social, er for mig noget der tilfører hjernen livsglæde. Livsglæde som faktisk kan føre til et uventet energi boost.

Positivitet tiltrækker positivitet. Find din måde hvor du kan være i det på, det at være til arrangementer og få det bedste ud af det.
Vær positiv, tænk positivt, vær social, kom ud og leg og få dig nogle grin. Latter er godt for sjælen. Er du glad er din sjæl glad, er din sjæl glad kan det skabe positiv energi.

Af Deanie Mofjeld
Journalist, digter og forfatter.

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.

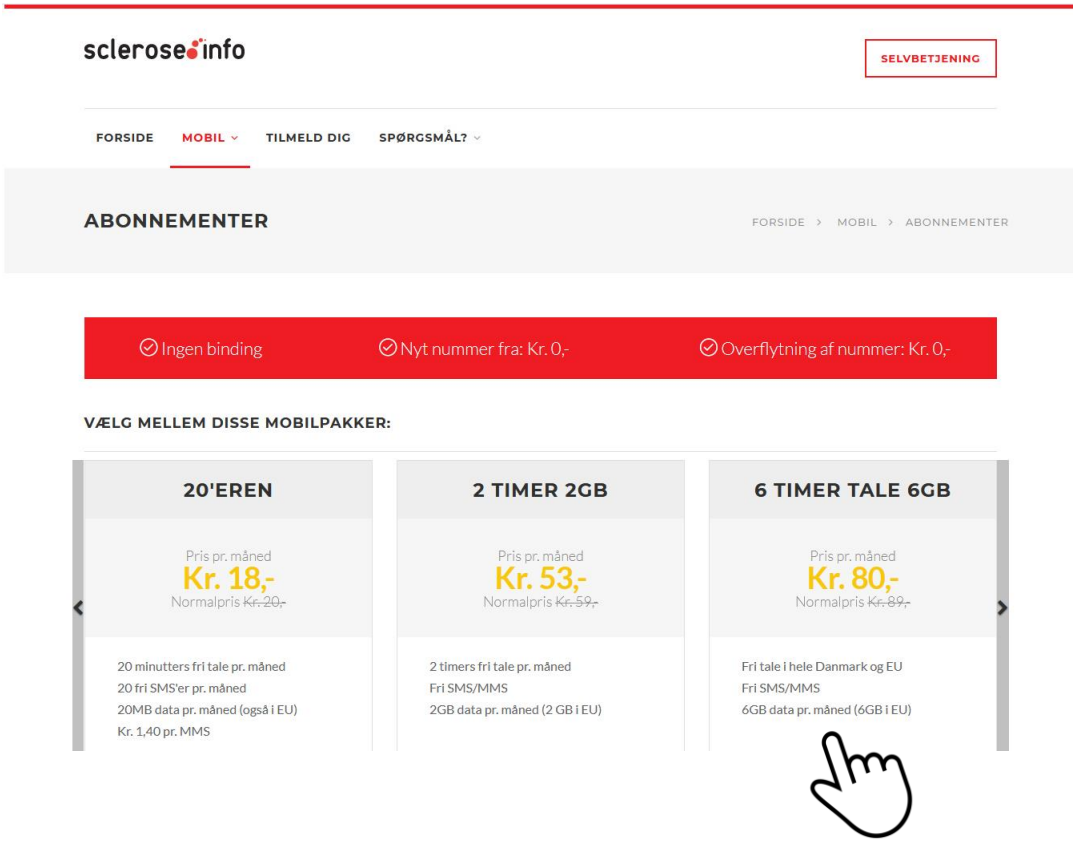
NU – vil vi også gerne I gang med at portrættere vores pårørende
Halvdelen af sclerosen bæres ar vores pårørende

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

evercall
- It's your call



Spændende samarbejde for Sclerose.info

https://sclerose.evercall.dk

6 timer og 6 GB til 80,- med den rabat som Sclerose.infos brugere har er en rigtig god pris. Det er IKKE kun en en-gangs rabat. Det er i fremtiden den pris du betaler

Evercall har ændret vores side for Sclerose.info en smule sådan at man nu kan se hvad tilbudsprisen er – noget vi blev opfordret til at bede Evercall om at gøre. Så den besked er sendt videre og forstået.

Gode priser for os scleroseramte.

Bliv medlem

sclerose.info

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

Skal, skal ikke…?

Vi kender det sikkert alle sammen!? Den træthed vi måske kunne føle før vi fik MS.
Der skulle vi sådan set bare gå i seng, og så sørgede søvnen for den restitution vi havde brug for.
Med MS, går vi ud som et lys, og sover hele natten. Når vi vågner – lige så træt – måske endog endnu mere?
Det har jeg erfaret gennem de seneste 13 år, at det skyldes at den træthed vi lider af med MS, kan komme helt ud af det blå. Og både i krop og hjerne samtidig. Hvis vi er rigtig heldige! Dvs.: ”Vores” træthed kommer for så vidt, uden vi behøver at foretage os noget. Den er lammende!
Jeg har netop lige prøvet det. Jeg sad og så film. Pludselig kunne jeg ikke holde til flere indtryk. Hjernens fortolkning, af både billeder og lyd fungerede slet ikke. Efter så mange år med sygdommen, kan jeg derfor mærke – alt efter sværhedsgraden af det aktuelle anfald, hvad jeg skal gøre. I dette tilfælde, måtte jeg lægge mig en times tid. Glemme alt om film.
Det gør jeg så! Det føler jeg er min fordel ved nu at have haft sygdommen så mange år. I starten vidste jeg det ikke! Det gik i sagens natur – endnu mere i koks for mig i de første år, fordi man skal LÆRE: Hvad er det her… hvad sker der…ikke mindst? Det tager tid!
Ens evne til planlægning og strukturering kan således også påvirkes.
Hvordan planlægger vi så bedst muligt, hvis der fx er flere ting på en uge vi skal, eller måske er inviteret til.

For mit eget vedkommende afhænger det rigtig meget af:

1) Hvad skal jeg?
2) Hvor længe varer det?
3) Hvordan har jeg det fysisk/kognitivt?
4) Kommer der mange/ Er der meget ”lyd”?
5) Hvor mange ”teskeer” kræver det jeg skal?
6) Hvor mange ”teskeer, skal jeg bruge på at gøre mig i stand inden jeg overhovedet kommer hjemmefra?
7) Rækker ”resten” så til det jeg skal?

Det er for mig blevet en balancegang! Det at foretage valg omkring det er rigtig vigtigt. Samt at forståelsen for de implicerede parter er til stede – uden at der ses skævt til det.
Jeg fornemmer at jeg selv får ros af min mand for at være god til det.
Vi havde noget 3 dage i træk i sidste uge.

Her var jeg med til noget af det, og min mand tog så selv til de andre ting.
Her må man jo så gøre op med sig selv, hvad man synes er vigtigt, og finde sin egen ”vej.”
Jeg forbereder mig altid, da jeg ikke kan tåle – hverken stress/pres.
Jeg vasker mig aldrig lige inden vi skal afsted. Jeg bader aldrig på dage, hvor jeg ved jeg skal noget – eller være selskabelig. Det kan jeg slet ikke. Et bad tager alle mine ”skeer” på en dag= 12 stk. Det ER derfor altid en balancegang. Hårvask i køkkenvasken, og en klud de ”kriminelle” steder, er min hverdag.
Jeg finder også altid tøj på forhånd, hvis jeg skal noget. Klæder om i god tid, så jeg altid er færdig til den tid vi skal afsted.
Det samme gør sig gældende, hvis jeg skal afsted på egen hånd. Jeg vil omvendt ikke byde min mand, at han skal vente på mig, så derfor spø´r jeg ham altid på forhånd og planlægger så ud fra det. Det fungerer for os.
Det er i hvert fald helt sikkert, at når jeg foregriber begivenhederne, så kan jeg holde til mere. Men igen er det jo noget man må lære sig selv. Jeg kan godt huske hvor svært det var, som ny med diagnosen. Nu synes jeg det går helt fint.
Vi skal huske på, at vore sygdomsforløb er individuelle – men med mange fællestræk.

Jonas Sjöström.

HVORDAN KOMMER JEG IGENNEM KRISEN?

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

Læs og hent guiden her:
sanofi.dk/da/om-sanofi/selvhjaelpsguide

Nu også som podcast

Spotify Google Podcasts

Lyngbyvej 2 | 2100 København Ø | Tlf. 45 16 70 00 | sanofi.dk

MAT-DK-2000771V1/24.11.2020

SANOFI GENZYME
Empowering Life

Energi

Med sclerose er det ikke energi der os driver,
da vores energi hurtigt ud af kroppen siver.
Fra vi om morgen stunden står op,
er vi kun på halvt energi i vores krop.

Energi er ikke noget vi kan spøge med,
for det kan koste os en masse sved,
for der kan være så meget vi gerne vil,
men man kan desværre ikke holde sig til.

For energi hurtigt i kroppen bliver brugt op,
som om der i kroppen mangler en prop.
En prop der på energien i kroppen kan holde,
så vi ikke kroppen smerte vil forvolde.

Vi kan håbe på, at energien hurtigt tilbage vender,
så vi ikke ud til verden forkerte signaler sender.
Signaler, at vi ikke arrangementer vil deltage til,
for der er jo ikke noget vi hellere vil.

En dags aktiviteter kan desværre føre til,
at man i fire dage ikke kan være på spil,
for genopladning af sin energi tager sin tid,
så man må ligge det til sin inderste lid.

For livet med sclerose skal ikke ødelægge alt
og man må ikke tage sclerose som et fald.
For livet går jo videre med sclerose eller ej,
så vi må bare være ekstra stærk og sej.

Sej, så vi ikke ender som en livløs hval,
der bare ligger sig ned og er gal.
Lad os sammen træffe det rigtige valg
og lad os alle komme ud af vores skal.

Det er hårdt det sclerose at have
og det er jo heller ingen gave.
Det duer bare ikke det negativ at være,
selvom man med sclerose ikke kan blive nære.

Lev i nuet og giv det ikke et nej,
Energi eller ej, så kom ud og leg.
Kun du kan vælge det positiv at være,
så kun du, for dig selv, kan det bære.

Af Deanie Mofjeld
Journalist, digter og forfatter.

Bliv medlem

sclerose.info

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

Min lade station.

Livets gøremål, de mange valg – Energien drænes
Daglig dagens hjerne tåge, finde mig selv
Mit eget tempo, fart der passer – Lærdommen.

Oasen, det rolige sted, glæden – Hjernens frirum
Den flotte udsigt, de rolige syns indtryk
Naturens afslappende lyde, duften – Sansernes milde input .

Roen, væk fra al larmen – Koble af
Her slapper jeg af, Min lade station
Behøver ikke at være på – Energien fornyes.

Digt af Niels Rønde-Andersen.

Den positive sjæls fængsel.

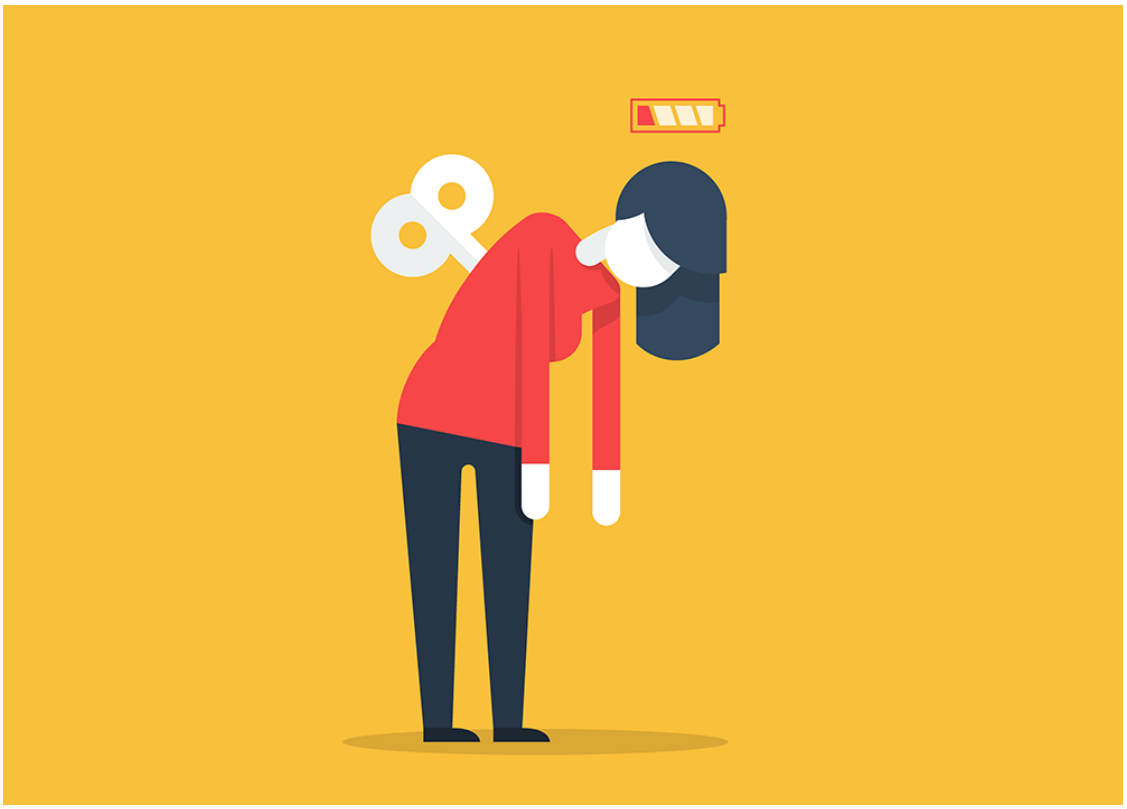
Den kaotiske tilstand, hæmmer nu min krop
Tvinger mig fremad, men føler mig fastlåst
Viljens lænker, fanget i min krop
Besættelsen, fanget – Låst inde, på sorgens top.

Kroppens negative lænker, den positive sjæls fængsel
Følelsen af, kroppen vil mig ikke – Fremmedgjort
Prøver at undslippe, dette er ikke mig
Sygdommens vilkår, offer for begrænsningen, frihedens længsel.

Kampen for lysets vej, mod frihedens bum
Fængsels kaos, gemmer på dårligdommens mørke lås
Smilet slører for, hverdagens kamp og prøvelser
Kroppens mareridt, slaveriet - Viljestyrkens håb, modets rum.

Sindets mørke tilstand, træthedens favn, modet hviler
Vil undslippe, bede om hjælp – Slået tilbage
Tankerne svæver frit, ud af kroppen følelse
Drømmen om lyset i horisonten – Jeg smiler.

Digt af Niels Rønde-Andersen.



I starten af oktober lavede Jeanet Holm Jensen et indlæg i vores lukkede gruppe for Sclerose.info på Facebook, og vi har fået lov til at bringe dette indlæg he i PDF bladet. Samtidig har dette indlæg dannet grundlag for dette PDF blad generelt – oktober bladet – fordi et der er noget der betyder så meget for os scleroseramte. Indlægget var som nedenstående:

Hvor er jeg frustrerende. I går var jeg ude og handle, til frisør og besøge mine forældre. Alt det tog min energi og gav mig uro i kroppen. Og i dag er der vejfest. Jeg orker faktisk ikke at tage til den vejfest fordi jeg er så træt med træt på. syns bare jeg vil tage det med ro og slappe af og hvile mig i dag. Ville i også melde afbud til den vejfest? Og hvordan har i det når jeres energi er brugt?

Der var rigtig mange kommentarer til Jeanets indlæg – nogen sagde spring over, andre gå med, nogen en kombination af gå med og se og gå hjem tidligt osv. osv.

det handler rigtig meget om vores forskellige individuelle følelser af hvordan man håndtere træthed, og det handler meget om hvad træthed gør og betyder for den enkelte. Hvor træt er man – hvad betyder det for en når trætheden rammer, er det også kognitiv mv
Hvordan man gør når energien er brugt er så individuelt – og de mange gode svar til Jeanet viser det samme.

Som man kunne se i de svar på Jeanets tråd er der mange måder som vi scleroseramte gør. Men det handler altså om hvordan den mangel på energi arter sig.

Forvaltning af energi – hvordan gør man ?
Hvad sker der når man læber tær for energi ?

Der er nogen der beskriver det at man ikke har energi, det er som at løbe tør for benzin på en bil. Det stopper bare … slut prut. Bilen stopper
Sådan er der for nogen

Andre finder det at slappe af – og så får man energi … og når man så gør noget som f.eks. deltage i en vejfest, så får man ekstra energi.

Nogen mener at man skal vente til sidste øjeblik og tage beslutningen – og for dem det virker godt på at det fint.
Jeg har oplevelsen fra mange at de føler det stresser at vente til allersidst. Og hvis man skal afsted med andre, familie eller venner eller whatever – så står de mange der flere gange og spørger, hvordan har du det ? har du besluttet dig ? osv. osv. Ikke fordi det menes dumt eller dårligt, men folk vil selvfølgelig gerne vide, og det er der mange der føler sig stresset af. Og DET hjælper i hvert fald ikke.

Nogen skriver – gå tidligt hjem, og igen for dem det virker for at det super.
Had jeg hører fra scleroseramte er at de føler at så bliver regningen dagen efter – altså trætheden endnu værre, og så bygger man ligesom ikke rigtigt fremadrettet.

En ting er i hvert fald vigtigt – det er at huske – du SKAL passe på dig selv.
Om man er alene eller i forhold/familie så har det effekt på en selv eller dem omkring en – på ens liv.

Der er så mange ting der spiller ind i forbindelse med at hvordan man bruger eller misbruger sin energi … nogen gange er det jo bevist eller et valg at man bruger al sin energi.

En af de vigtigste ting der er er søvn !
Søvn kan vælte ens energi – kognitive udfordringer, symptomer.
Der er en anden artikel i dette blad om søvn – så vi springer over at gå i dybden.

Som der i tråden skrives fra en af vores brugere handler det meget om hvilket mønster man har. Det er helt fuldstændig rigtigt !
Hvilket mønster genkender du ?
Når du er ude en dag – har frokost ed en – handler ind – er til fest, eller hvad end det er – hvordan ser resten af din dag ud ? … Hvordan sover du om natten ? Hvordan ser din dag ud dagen efter ?
det er vigtigt at du notere dig hvordan tingende er – meget vigtigt, for dette er det eneste rigtige værktøj du kan benytte dig af.

Indskudt – så er det meget vigtigt at:
Du skal HUSKE at det kan ændre sig. Dit mønster en måned eller et år – behøver ikke være det samme næste måned eller år.
MEN – hvis du ikke starter med at skrive det ned (det er svært altid at huske det) – så kan du ikke se dit mønster – og du kan ikke se din udvikling.

Her til sidst – så kender vi alle det med at der er nogen ting hvor man simpelthen ikke kan sige nej. Man SKAL simpelthen deltage – men her er det vigtigt at du VÆLGER at træffe et valg hvor du ved – at du betaler med træthed dagen efter. IGEN – vigtigt, du kender dit mønster, for så kan du prøve at planlægge at du SKAL til fest eller bryllup, konfirmation eller andet her på lørdag – og du ved hvordan du skal PRØVE at gøre dig klar til at have energi (som meget du nu selv kan styre)

Så – skriv ned – kend dit mønster
Planlæg i så god tid
Lad VÆR med at lave pludselige tiltag hvis du ved at dette kan ødelægge en aktivitet du har planlagt i god tid.
Dette er at passe på sig selv.
Gør det for dig selv, og for dine kære omkring dig – og bring dem gerne ind i snakken om din energi – og dit mønster – måske har de input – måske har de set og oplevet dig på en anden måde end du lige selv ser.
De kaldes positiv kommunikation og brug af energi – eller besparelse.

Kim G.

Søvn –husk at du skal sove godt ....

Der er skrevet mange mange ting og artikler osv osv om søvn og hvor vigtigt det er at sove godt.

Kroppen reparere sig selv bedst om natten

Hvis man IKKE får en ordentlig søvn har det MEGET hyppigt store konsekvenser indenfor følgende områder af MS / sclerose :

- Kognition (såfremt du har kognitive problemer uanset i hvor stor grad, bliver de forværet og symptomerne hvad enten de er bliver større/mere udtalte.

- Fatigue. Det vi også kalder sclerosetræthed. Det så mange IKKE-scleroseramte ikke forstår hvad er... det er ikke bare træthed. Det er ikke bare, jeg er lidt mat, jeg slår over på reservetanken. Det er –nu er bilen løbet tør for benzin. Der er udsolgt –jeg falder sammen NU. Jeg er træt når jeg vågner –jeg kan ikke overskue at finde energien til at komme ud af sengen.

- Humør svingninger. ALLE kender det at man har sovet dårligt, og man har kort lunte. Spørg en hvilken som helst person –MS eller ej. Men for os scleroseramte –betyder dårlig søvn og kort lunte –både at vi bliver kanon sure på ingen tid. Det kan også give sig udfald i at man har meget let til tåre –græder. At man griner hysterisk. Vores humør svingninger fra normale kan man gange med 10 -20 -30

- Balancen. Man gangeroder man rundt. Også selvom dette ikke er et normalt symptom man har –så roder man –man er mere kluntet efter en dårlig nats søvn. For scleroseramte der har balance problemer bliver det igen forværet. De dage er der bare ikke ret meget der virker.

- Spasticitet. Efter en dårlig nats søvn er din krop meget mere spændt. Du vil kunne føle at når du rejser dig op, så spænder dine bene –eller nå du lægger dig ned på ryggen spænder dine ben. Det er hvis du normalt ikke lider af spasticitet. Men hvis du normalt har problemer med dette, så ved du hvordan det føles –du får spastiske bevægelser –du kramper ... kan også ske ved at du sidder ned og skal strække benet ud at dit ben spænder op / kramper.

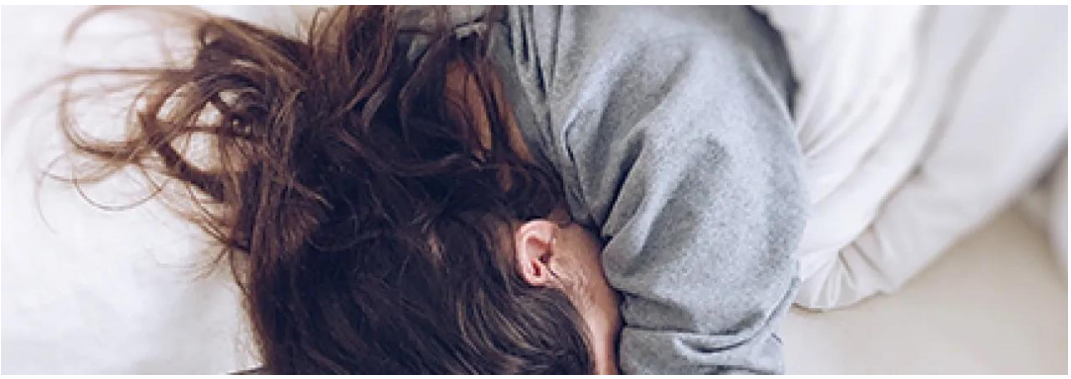
- Smerte. Dårlig søvn kan give hovedpine... gøre at man får mere ondt, om det er i ryggen eller skuldre, nakke. Hvis du lider af smerte –og værst neurogene smerter –så kan en dag efter en nats dårlig søvn blive et helvede. Du har ondt –over det hele ... eller ”bare” i en del eller enkelt del af kroppen. Den der konstante knivskarpe smerte, du bare er der uanset hvordan man sætter sig eller lægger sig.

- Syns problemer –det vil se problemer med øjnene. Blørret syn. Dobbelt syn

- Uro i kroppen. Det er så svært at forklare. Uro i kroppen. Kroppen opføre sig underligt. Det kan ikke falde til ro. Det er små jag –små ryk ... det kan være synligt eller ikke-synligt. Hvis du normalt har uro i kroppen som et symptom ... er hele din krop i total uro og vildere. Mange gange FRYGTER du for den kommende nat –for hvad nu hvis..... Og så skubber du pludseligt til dit mentale jeg

- Koncentrations problemer. Dette er et kognitivt symptom. Men på manglende nattesøvns dage bliver det så forværet mange gange at det lige bliver trukket ud af den samlede del som kognition. Du kan simpelthen ikke koncentrere dig om noget som helst. Som jeg har hørt så mange gange ... ”jeg kan ikke engang koncentrere mig om at se en film ...”

VI er 15000+ mennesker i Danmark, hvor søvn er så forbandet vigtig.
Som skrevet tidligere –find nogle rutiner der kan sikre at du sover godt.
Få talt med din scleroselæge/neurolog og/eller din privat praktiserende læge.
Søvn må IKKE blive et problem eller en hyppigt tilbagekommende tilstand –fordi det skader dig så meget



Bliv medlem

sclerose.info

Medlemskab af Sclerose.info

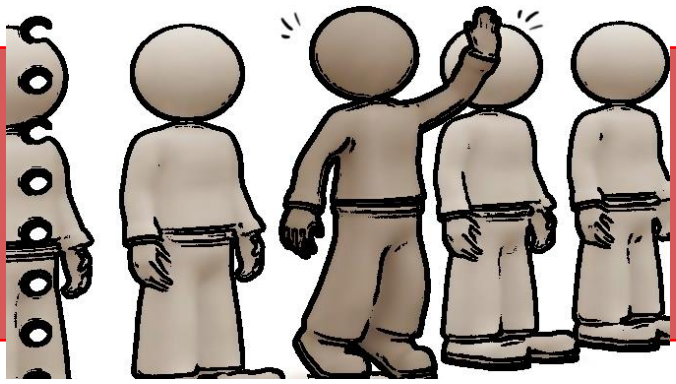
Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info
Et støtte medlemskab for kr. 96,- om året for privatpersoner.

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



Frivillig i Sclerose.info

Har du lyst til at hjælpe Sclerose.info ?

Det kræver IKKE at du skal bruger mange timer hver dag – men du kan bruger 1-2-3 timer om dagen, eller om ugen – eller ”bare” deltage i nogle af de mange projekter som Sclerose.info har eller starter indenfor forskellige emner .

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 har 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 i vores lukkede gruppe på 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.

Kom frit frem – vi har brug for hænder

sclerose.info

Tidligere har Sclerose.info afholdt webinar omkring kognition, det første webinar – som blev afholdt i samarbejde med Gry Jungberg Møller Madsen – og Sanofi Genzyme

Hvis du ikke så det – eller hvis du gerne vil have en opfrisker, så følg nedenstående link – det var utrolig givende.

Følg dette link til Sclerose.infos YouTube kanal

https://www.youtube.com/watch?v=Mn0g7YOmnaE

sclerose.info

Foreningen Sclerose.info

Som det sker en gang eller to om året, har der før sommeren og i løbet sommeren været en del der har skrevet om de to foreninger indenfor sclerose i Danmark – Sclerose.info som vi hedder, og den gamle Scleroseforeningen. Vi har skrevet det før – de to foreningen har intet med hinanden at gøre.

Vi har skrevet det før – vi har fortalt om det før – vi har debatteret om det før.,

Foreningen Sclerose.info er en patientorganisation – vi er ikke politiske – vi er sat i verden for at vi kan kommunikere til og med scleroseramte, og dennes pårørende. Vi er drevet primært af scleroseramte, og dette er grunden for den måde vi kommunikere på. Af scleroseramte - til scleroseramte.

Sclerose.info laver aktiviteter for scleroseramte og pårørende

På grund af den nære kommunikation Sclerose.info har med os scleroseramte – Sclerose.info ved hvad der foregår og røre sig for os scleroseramte, fordi vi er scleroseramte. En rigtig patientorganisation kan man vel kalde det !

Sclerose.info har nærhed og nærvær med og for scleroseramte og deres påkørende

Det er vigtigt at understrege at Sclerose.info har holdningen at Scleroseforeningen er en nødvendig og betydningsfuld institution. Med politisk og stor økonomisk kraft. Noget vi altid har anerkendt og respekteret siden vi startede i 2002.
Sclerose.info er IKKE en udbryder gruppe fra Scleroseforeningen, men vi havde overbevisningen om at der var brug for et talerør mere for de scleroseramte, der var brug for en stemme fra de scleroseramte, der ikke kun havde fokus på praktiske ting, forskning osv. (noget der er vigtigt, men som kan komme til at overskygge for os scleroseramte)

Sclerose.info er en som den lille organisation vi er meget vigtig i debatten om sclerose.
Vi arbejder for at bedre vilkår for de scleroseramte igennem information og debat om livet. Det handler om at leve som vi siger i Sclerose.info, og som vi alle med sclerose ved, så får livet og det at leve en anden betydning – smag – farve – lyd, når man får stillet diagnosen sclerose.

Foreningen Sclerose.info fortsat …

Vi har altid sagt på spørgsmålet ”hvem skal jeg melde mig ind i ?” - Meld dig ind i begge foreninger og tag det bedste fra begge – tag det du har brug for der hvor du er i dit liv.
Den ene forening udelukker ikke den anden – og vi er ganske godt supplement til hinanden, og der er ingen tvivl om at selvom Sclerose.info er den lille forening har vi haft en stor betydning i det brede billede – i sclerose miljøet. Vi har holdt gang i debatten, og har stille og roligt fået fokus meget mere over på den scleroseramte, familien, de pårørende – noget som ”de gamle” med sclerose vil kunne nikke genkendende til ved at se tilbage på sclerosemiljøet fra starten af 90´erne til nu.
Der har aldrig været mere fokus på os scleroseramte, og man gør meget mere for os, og anerkender vores symptomer meget mere, tabuer er blevet sat på landkortet, som kognition, blæreproblemer, sexualitet, familien og meget mere.

En del har spurgt – er det ikke svært at være den lille forening ? … drukner i ikke i helhedsbilledet ?
Det er både nemt og ikke nemt at være lille. Den lille forening kan maurere meget hurtigt rundt i miljøet og i emner – vi kan være mere aggressive i vores måde at være på – emner vi tager op, omvendt er det svært at få stemme i det store billede.
Det er ikke nemt at blive hørt altid, men så længe vi sætter nogle emner i gang er vores fokus at vi hjælper den scleroseramte, også selvom vi som lille forening ikke får anerkendelsen. I bund og grund hjælper vi den scleroseramte.
Drukner vi … nææhh. Men igen vi kan starte emner hvor vi ikke får anerkendelse for arbejdet, men det gør ikke noget.
OG – vigtigt at understrege … vi er ikke i en kamp foreningerne imellem. En internt strid i en så lille miljø som sclerosemiljøet er vil kunne få utrolig store konsekvenser for den eneste vi ønske at hjælpe – den scleroseramte .
Tilbage i 90´erne var der kamp imellem to foreninger i Norge, der ødelagde hele foreningsmiljøet i Norge indenfor sclerose, der først er blevet genoprettet mange år efter. Taberne i denne kamp var de scleroseramte.

I årene efter Sclerose blev stiftet havde vi møde med Scleroseforeningen nogle gange for at sikre en lignende tilstand eller udvikling ikke måtte ske i Danmark.

Det tog nogle år for den gamle forening at acceptere der var en ny og anderledes forening i miljøet, men i dag er der ingen problemer imellem foreningerne overhovedet.

Og for at svare på endnu et spørgsmål … Om vi nogensinde kommer til at arbejde sammen eller lave aktiviteter sammen. Intet kan udelukkes. Det ligger ikke i planerne, men man ved jo aldrig.

Så – igen – støt begge foreninger –det hjælper dig selv og dine pårørende

// Admin

Dig og hospitalet

Hvordan er dit forhold ti din læge og sygeplejerske ?

Vi har spurgt nogle gange, nu sætter vi en ny undersøgelse i gang for at se om tingende har ændret sig.

Alt tyder på at den plan den er lavet ”Patient ansvarlige læge” ikke er blevet gennemført eller implementeret – eller blot startet på det, og det er efterhånden mange år siden den skulle have været implementeret.

Vi holder stadig øje for den plan skal implementeres – og der skal være bedre og mere sikre forhold for os scleroseramte.

Vi skal have en ansvarlig læge der kender os – sådan man ikke starte forfra hver gang man kommer ind til lægen – men lad os se hvordan det ser ud nu – undersøgelsen bliver sat i gang i september

// Admin

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 på YouTube !!

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

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

sclerose.info