2. udgave februar 2022

# sclerose.info ...online PDF


4 Meld dig ind i Sclerose.info

10 Drømme – af Heidi Pernille Strøm

14 Drømmenes mystik – af N.R-Andersen ..

15 Må vi gerne drømme

# Forord

Og pludselig er vi midt i en krise – en krig er startet
Mennesker bliver slået ihjel.

Politik !

Vi sidder jo godt her i den vestlige del af Europa og behøver ikke være direkte bange – og så igen – så er der politik i den. Verden kan stoppe det, men fordi der er økonomiske interesser og forbindelser, så kan vi ikke slukke ned for det.

Vi lever i en verden der er styret af interesser, og lad os alle håber at vi ikke en dag kommer i klemme i interesser.

Verden er en sjov størrelse og opføre sig underligt

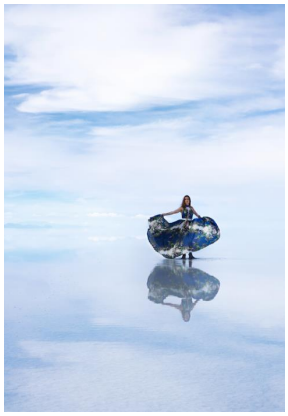
Februar og marts måned er de to måneder jeg har det sværest med. Det er gråt, det er underligt ingentings land – og jeg ved godt vinterferien er der.
Men det er de måneder jeg gerne vil have passere så vi kan komme i gang med foråret.
Ja – det er blevet lysere – men uha det går langsomt.

Dette blad omhandler – Drømme.
Må/kan/skal vi drømme … hvad er drømme ?
Det er inspireret af Heidi Pernille Strøm, som er blevet en del af Sclerose.info teamet – som skrev den artikel senere i bladet. Utrolig ærligt og direkte.

Super godt emne – drømme … også lige nu der hvor vi er…

Kim

# Indhold




4 Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info

5 Velkommen Heidi Pernille Strøm

6 Blive frivillig i Foreningen Sclerose.info

7 Drømme – digt af Deanie Mofjeld

10 Drømme af Heidi Pernille Strøm

14 Drømmenes mystik – digt af N. Rønde-Andersen

15 Må vi gerne drømmer nu vi har fået sclerose ?

20 Om Foreningen Sclerose.info

21 P-plads



Bliv medlem
sclerose.info
... det handler om at leve

# 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

## Velkommen til Sclerose.info teamet Heidi.

Sclerose.info har fået en ny stemme, det skrevne ord. Heidi Pernille Strøm som nogen af jer kender fra Facebook gruppen er blevet en del af vores skrevne team.
Og – ordne flyder ud af Heidi, hvilket er rigtig dejligt. Det er ærligt direkte og i Sclerose.infos ånd.

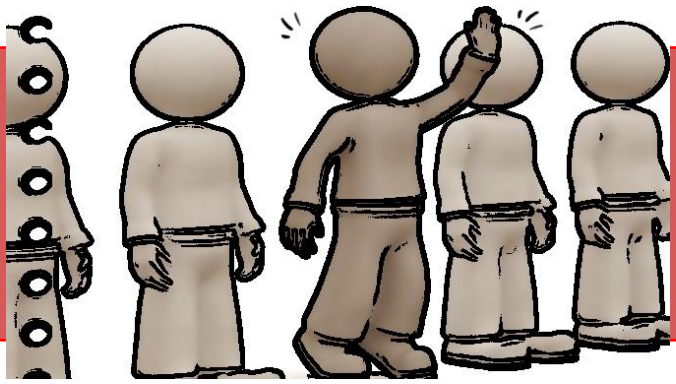
Vi bad Heidi sætte et par ord på sig selv – og de kommer her:

Mit navn er Heidi. Jeg er 51 år og har været ramt af sclerose siden 2015.
Her fra 2022 er jeg blevet diagnosticeret med sekundær progressiv sclerose.
Jeg er uddannet sosu assistent, men fik tilkendt førtidspension i 2017 pga. sclerosetrætheden.
Jeg har 3 voksne piger, 4 dejlige børnebørn og en kæreste.
Jeg elsker at lave mad, bage, hækle og at skrive.

Fun-fact: Jeg elsker rockabilly/pinup stilen og i 2019 stillede jeg op i miss pinup Danmark. Jeg kom i finalen, men vandt ikke.

Velkommen Heidi – vi glæder os meget til mange ord og glade timer sammen.

// Admin



# Frivillig i Sclerose.info

**Har du lyst til at hjælpe Sclerose.info ?**

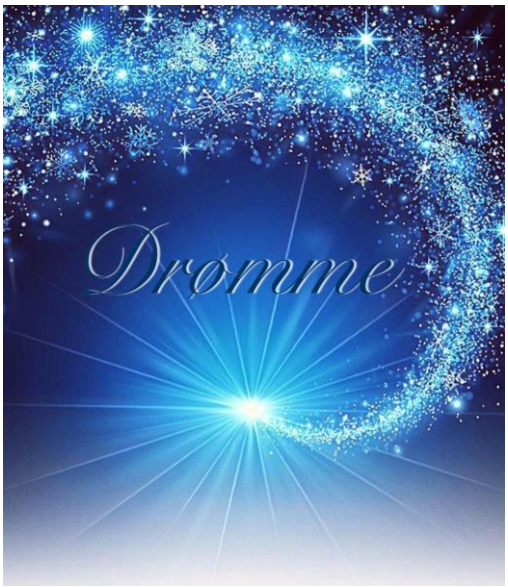
Det kræver IKKE at du skal bruger mange timer hver dag – men du kan bruger 1-2-3 timer om dagen, eller om ugen – eller ”bare” deltage i nogle af de mange projekter som Sclerose.info har eller starter indenfor forskellige emner .

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




Drømme kan være store
Drømme kan være små
Drømme kan være mange
Drømme kan være få

Vi må ikke lade drømmene forgå,
for så vil vi i livet gå i stå.
Drømme er til for at gro,
så vi her til livet, godt tør tro.

Tro på, at det hele nok skal gå,
så vi ind til drømmene vil nå.
Tro på, at man sine drømme kan manifestere,
så man sine drømme, i livet, kan præstere.

For hvis man blot tør stole på,
at man sine drømme, nok en dag, vil nå
og hvis man blot tør drømme,
så vil det nok en fromme.

Det er nemlig sundt, drømme, at have
og det kan faktisk blive en stor gave,
hvis man sine drømme kan manifestere
for så kan man det positive, her i livet, præstere.

Man kan manifestere rigtig meget.
og især hvis man sine drømme har grejet,
men man må i sjælen have ro,
så man på sine drømme vil tro.

Vi skal blot tør stole på,
at vi positivitet i sjælen kan så
og at det hele bliver godt igen,
så vi igen med livet kan blive ven.

Drømme kan være rigtig meget
og de kan også have os alle narret,
men i bund og grund,
så er det kun for en stund.

For drømme kan os faktisk hjælpe,
så vi ikke længere i livet vil skælve,
Man skal blot tør stole på,
at man en dag drømmene vil nå.

Jeg drømmer om et lykkeligt liv,
hvor det negative ikke længere giver mig et niv.
Jeg drømmer om kærlighed at få,
så jeg kærlighed igen i mit hjerte kan så.

Jeg drømmer om at være mit bedste jeg,
så jeg  kan være der autentisk for dig.
Jeg drømmer om at elske mig selv,
så jeg kan være i mit bedste vel.

Jeg drømmer om igen at være glad,
så min energi ikke længere er så flad.
Jeg drømmer om det positive liv,
som er langt større end et lille piv.

Jeg drømmer om,  at følge mine drømme,
så mine tårer ikke længere stimer i strømme.
Jeg drømmer om, at være den bedste mor,
så vi sammen kan synge lykkeligt i kor.

Jeg drømmer om, at du altid lykkelig vil være,
for det vil være mig en kæmpe ære,
at få dig dertil, hvor intet negativt vil dig ramme,
så det positive i dig altid vil vokse som en flamme.

Af Deanie Mofjeld
*Journalist, digter og forfatter.*

# 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*

## Drømme

Hvor er alle drømmene, du drømte.
Sådan sang Maria Stenz, da jeg var barn i 70'erne.

Inden jeg blev syg, havde jeg mange drømme for fremtiden.
Jeg arbejdede som sosu assistent og elskede mit job.
Men jeg havde også drømme om at prøve noget andet.
Jeg drømte om at blive sygeplejerske, så jeg kunne få arbejde på et hospice. Jeg brændte virkelig for den palliative pleje.
Jeg drømte også om at blive farmakonom så jeg kunne arbejde på et apotek.
Jeg drømte også om at rejse til Maldiverne eller Hawaii, så jeg kunne ligge i en hængekøje på en hvid sandstrand og høre bølgernes brusen.

Ja jeg har et helt klart billede inde i hovedet af, hvordan netop det scenarie tager sig ud. Men så fik jeg uventet og uønsket besøg af frøken (Scle)Rose. I 6 år har hun været min tro følgesvend.
Der fulgte en førtidspension med, og dermed også en slukning af de drømme. I hvert fald de arbejdsmæssige. Forleden gik jeg og tænkte på om ikke, jeg stadig havde drømme for fremtiden.
Livet går jo ikke i stå, fordi man er syg. Eller gør det?

Jeg kan godt komme i tvivl ind i mellem. Jeg har bare fået viklet mig selv ind i, en til tider, kedelig hverdag, hvor den ene dag går med den anden.

Uden egentligt at drømme om mere.
Coronarestriktioner har nu heller ikke ligefrem gjort noget godt for at få noget ind på oplevelseskontoen. Jeg har jo nået en alder, hvor drømmene om villa, Volvo og vovhund ligesom er afprøvet og udlevet.
Been there, done that.
Ikke at jeg nogensinde har ejet en Volvo, men flere andre bilmærker har jeg da haft, sammen med både hus og hunde.
Jeg har 3 dejlige voksne piger, 4 skønne børnebørn og en sød kæreste. Jeg bor alene, fordi det fungerer bedst. Jeg har brug for alene tid og at kan gøre (næsten) som jeg vil.
Så ses vi når vi har tid og overskud. Det er ren kvalitetstid og der er aldrig diskussioner om hvem der skal tømme opvaskemaskinen eller om hvem der skal gå ud med skraldespanden osv.
Han passer sit og jeg passer mit, og så nyder vi hinanden når vi har lyst til det. Det kaldes et cola forhold. Couple Living apart.
Og selvom det fungerer rigtig godt med vores cola forhold, så har jeg da også drømme om at bo sammen med min kæreste. Fordi jeg gerne vil være mere sammen med ham. Dele livet og hverdagen med ham, på godt og ondt.
Og tager også gerne de føromtalte diskussioner, som jo nok vil følge med.
Men så kommer frøken Rose frem og prikker til det der med, at jeg jo sover bedst alene, uden en snorkende kæreste, der står meget tidligt op og går tidligere i seng end mig.
Og jeg har brug for alenetid. Og når hun er rigtig ond, så prikker hun også lige til det der med, om min kæreste overhovedet gider bo sammen med en, der er kronisk syg og måske bliver dårligere. Ja hun kan godt være en led kælling, hende frøken Rose.

Hvad med drømmene? Hvor blev de af? Er det overhovedet tilladt at have drømme om fremtiden, når man er kronisk syg? Bliver livet ikke lidt for trist, hvis vi ikke har drømme, forhåbninger og forventninger til det? Jeg drømmer stadig om den hvide sandstrand, men er det muligt?

Førtidspensionen gør det ikke ligefrem nemt at spare den store sum sammen.
Det går i hvert fald langsomt. Og når der endelig er lidt på opsparingskontoen, så er det lige så sikkert som Amen i kirken, at så knækker jeg en tand eller på anden måde, får en uventet regning.
Rejsen bliver således sparket om bag i køen. Igen og igen.
Og kan jeg klare den lange rejse?
Jeg har været i Florida en enkelt gang, efter jeg blev syg. Det var en meget lang og trættende flyvetur.
Og min drømmerejse er jo dobbelt så lang.

Så jeg tænkte at jeg måske skulle få nogle mere realistiske drømme.

En tur til Gran Canaria kan jeg vel klare.

Men så kom stædigheden op i mig.
Hvorfor det?
Hvorfor skal jeg nøjes, bare fordi jeg er syg.
Når nu drømmen er en anden.
Og her er det så at fornuften dukker op på den anden side; Hør nu her, det er jo ikke realistisk!
Du har ikke råd og rejsen er for lang og udmattende!
Og der er jo også Corona virus i hele verden!
Hvis jeg nogensinde kommer afsted, skal det ikke foregå med mundbind og restriktioner!

Og frøken Rose pipper med; Hvad nu hvis sclerosen går helt amok deromme på den anden side af jorden?
Jeg drømmer også om, at jeg da bare kan vinde den store gevinst i lotto, for så er det økonomiske i hvert fald løst. Men det kræver nok at jeg begynder at købe lotto kuponer og så er det vist alligevel ikke så sandsynligt, at jeg vinder, hvis jeg skal være helt realistisk.
Jeg vil altså bare rigtig gerne på den drømmerejse og måske det ikke er helt urealistisk. Måske det bare bliver på en anden måde, end jeg først havde tænkt.
Og er det ikke også ok?
Og det er jo netop den tankegang, der skal til.
Når man støder på forhindringer og udfordringer, så må man se om der er andre måder at komme videre på. Jeg har gennem hele mit sygdomsforløb forsøgt at bevare positiviteten. Se muligheder frem for begrænsninger.
Bevares, det er ikke altid så nemt!
Og jeg har også dårlige dage, hvor det hele bare er rigtig træls, for at sige det på godt jysk! Så græder jeg lidt over det, og så må jeg op på hesten igen.
Men overordnet set, er jeg et meget positivt menneske.
Med drømme!

Hvor der er en vilje, der er der også en vej! Sådan sagde Carl August Lorentzen, da han gravede en 18 meter lang tunnel med en hjemmelavet nål og flygtede fra Horsens statsfængsel i 1949.

Så hvis jeg vil afsted på drømmerejsen, må jeg kæmpe for det.

Og langsomt arbejde hen imod det.
For lysten er der. Viljen skal der nok arbejdes lidt mere med.
Måske det bliver en tur med flere stop på vejen.
Overnatninger flere steder, så selve rejsen til målet, bliver spredt ud over flere dage.

Jeg er jo ikke begrænset af, at der står en chef og venter på mig efter 2 uger. Og det er jo egentligt ikke så skidt, når nu jeg tænker over det, for så får jeg jo set lidt mere af verden.

Tankerne er mange. Målet er det samme.
Uanset hvordan jeg kommer frem til det. Jeg vil have lov at have mine drømme.
Om en tur til hængekøjen på den hvide sandstrand.

For hvem siger, at det ikke er tilladt at drømme?

Også som kronisk syg!

*Af Heidi Pernille Strøm*

**Drømmenes mystik.**

Drømme en flugt fra virkeligheden? Når den er hård.
I drømmens rum kan jeg få pause, fra
Virkeligheden som den er.

Drømme kan give en lyst, mod og håb
Vise at noget er værd at kæmpe for.
Om den mulige positive fremtid,
At man er glad, ved godt helbred, elsket og ikke alene.

Drømme gør, at vi kan flytte os i livet
Holder ens håb i live
Uden drømme står vi i stampe, intet indhold i livet.

Hvorfor drømme? hvad er drømme?
Det uforklarlige, det mystiske og kan ikke kontrolleres.
Det er ok at drømme, det er ligesom kærligheden
Det sker bare, en naturlig del af livet.

Drømme er dine, ingen regler og ingen hæmninger.
Dit inderste frirum.
Hvor havde menneskeheden og verden været
Uden drømme.

”I have a dream.” Kloge ord.
som har været starten på mange ting
Og meget visdom.

*Digt af Niels Rønde-Andersen*

**Må vi gerne drømme, nu vi har fået sclerose ? (om livet)**

Kort og godt. JA!!
Vi skal drømme.

Det er gråzoner imellem drømme, håb, tanker, følelser, ting vi har oplevet, steder … drømme er en sammenblanding af dette.

Hvis vi ikke har drømme, så begynder det er se svært ud – for det er drømme der får os til at komme i gang hver dag. Igen det blander sig lidt sammen, for vi har nogle mål, ønsker, og det er dem der får os til at stå op om morgenen, og det er jo også drømme … drømme om at nå de mål, de ting.

Vi kan alle opleve perioder hvor vi drømmer hårde drømme, der måske endda gør vi ikke sover godt – eller dags-drømme der forstyre – der påvirker os i dagligdagen. Hvis man har en dårlig periode kan nogle af de dagdrømme eller om natten blive skræmmende og gøre os bange. Bange for fremtiden.
Drømme kan også skabe gode eller dårlige illusioner – og nogle ekstreme situationer kan skabe hallucinationer (det er yderst sjældent – men der er en del psykologer der mener det kan fremkomme)

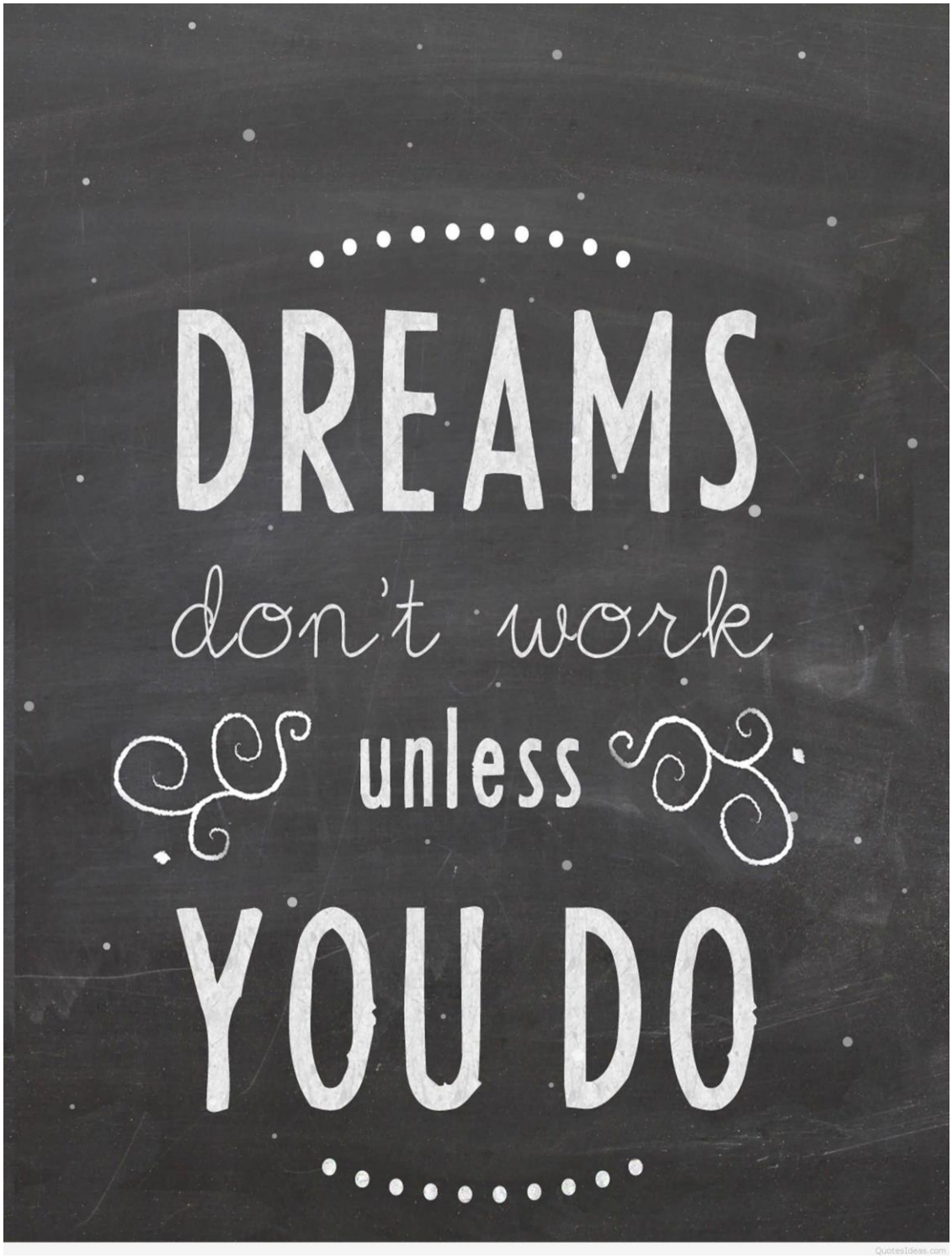
Men – vi skal drømme – og vi skal øve os i at have gode drømme.
Ligesom jeg før har sagt om hvor vigtigt det er at øve sig i at tænke positivt – og leve positivt uanset ens situation – så vil vi også ved at præge vores tanker i løbet af dagen komme til at dagdrømme mere positivt, og når vi sover og underbevidstheden arbejder er det også mere positivt.

Men som jeg startede med at skrive – ja vi skal drømme.
Vi skal drømme – dagdrømme – om fremtiden
Vi skal drømme om ting vi gerne vil opnå
Vi skal søge de mål
Det er en nødvendighed at vi har drømme – ønsker – om fremtiden
Drømme – ønsker om ting vi vil opleve.
JA! .. Det kan være at sclerosen sætter nogle begrænsninger i hvordan man opnår sine mål, men ”alt” kan lade sig gøre. (og derved ved jeg godt at ikke alt kan lade sig gøre … men næsten),

Hvad drømmer du om ? … Hvad ønsker du ?
Skriv til os, del dine drømme … det der får dig til at komme videre

Lad os hjælpe hinanden med at se mulighederne.
Del også gerne dine drømme der er blevet opfyldt – de ting, ønsker, mål du har sat og nået. Lad os dele dem til inspiration for alle

Kim




Drømme går ikke i opfyldelse af sig selv.
Du skal selv gøre dit til at det sker.

# 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.

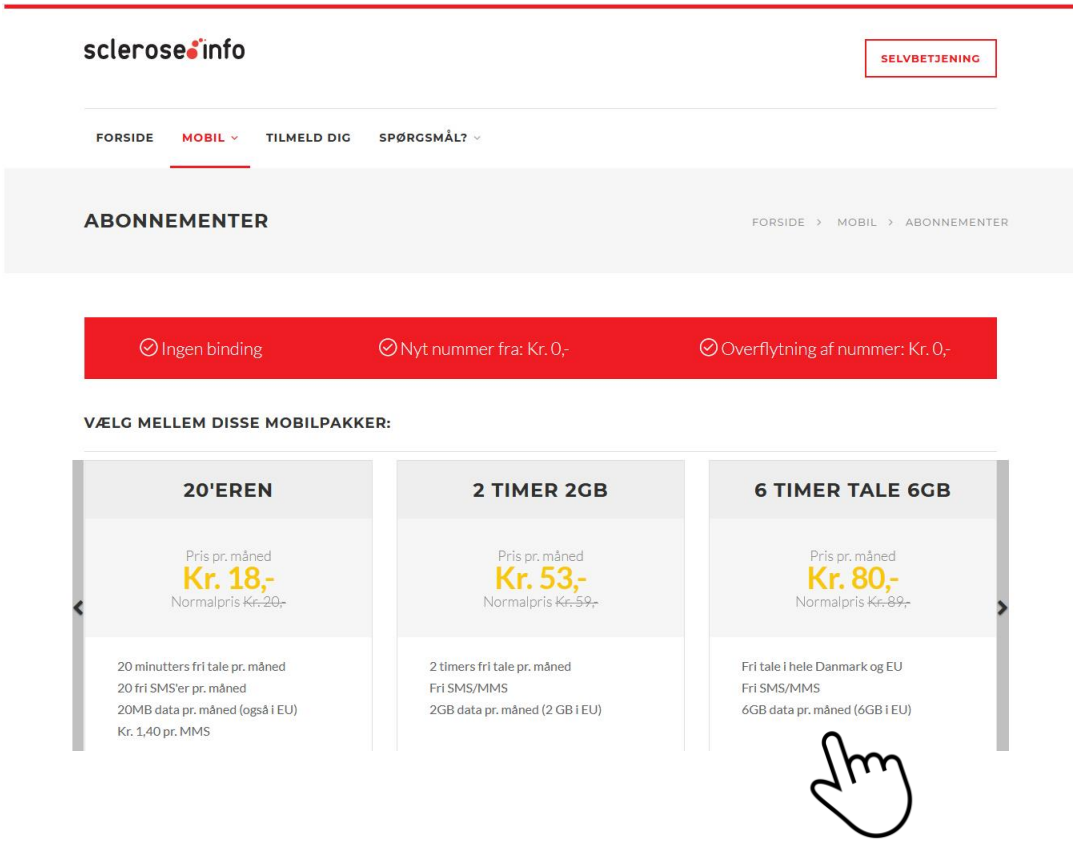
Ved at melde dig ind i Foreningen Sclerose.info er du med til at støtte det informations arbejde vi laver i foreningen – vores lukkede (og åbne) Facebook gruppe, vores PDF magasin som du sidder og læser, samt de undersøgelser og foredrag vi arrangerer f.eks. om tabu emnet sexualitet og sclerose.

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

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.

# 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 på YouTube !!

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

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

sclerose.info