

## Rusker

---

■ Side 4

## Et af ansigterne

---

■ Side 8 & 16

## Jonas Jukebox – Minder!!!

---

■ Side 20

Digt

Tænk Engang

Ansigt

Jonas Jukebox

# Velkommen



## Efteråret

For nogle er det med smil og glæde at temperaturen er faldet og det er blevet køligt ... for andre er det med stor ærgrelse ... Det er da godt vi er forskellige !

Dette er også perioden – hvor det er vigtigt at du passer lidt på dig selv. Efteråret har altid været kendt for at når ændringen i vejret sker, når varmen bliver tændt i huset eller lejligheden, så kommer forkølelsen eller influenzaen snigende.

Der var engang en god ven der beskrev det sådan...  
"Jeg hader løbe-næsen-ernes tid..."

En forkølelse er ikke farlig – ej heller en influenza. Det der er "farligt" er når vi bliver nervøse og tror ... JEG HAR ET ANGREB !! ... men det er faktisk "bare" en forkølelse eller influenza.

For det første stresser vi os selv – vi stresser kroppen.

Det er noget vi snakker og skriver om hvert år...  
Når du får feber ... så bliver alle dine symptomer forværret !

Feberen ... varmen i din krop – den der bekæmper virus og forkølelse for dit centrale system til at blive ophedet – og så bliver dine symptomer værre. Det betyder IKKE du har et angreb. SÅ stress ikke

Jeg plejer gerne sige til mine venner og bekendte med sclerose. Snup en Panodil eller 2 – og vent og se om du nu ikke får det lidt bedre

Det er i de fleste tilfælde nok til at få det bedre ... og så falder der ro på igen.

Derfor når det hele rusker og du får det dårligt ... mange gange er det om morgenen man pludselig ikke har helt kontrol over benene eller mangler styrke eller bare er helt flad.

Snup en Panodil eller to ... og vent en 15-20 minutter

Og så husk – selvom vinden tiltager og rusker i en – så er efteråret smukt og farverigt •

Kim

# Indhold

## Rusker

■ Side 4

## Digt

■ Side 7

## Et af Ansigterne 1

■ Side 8

## Tænk engang

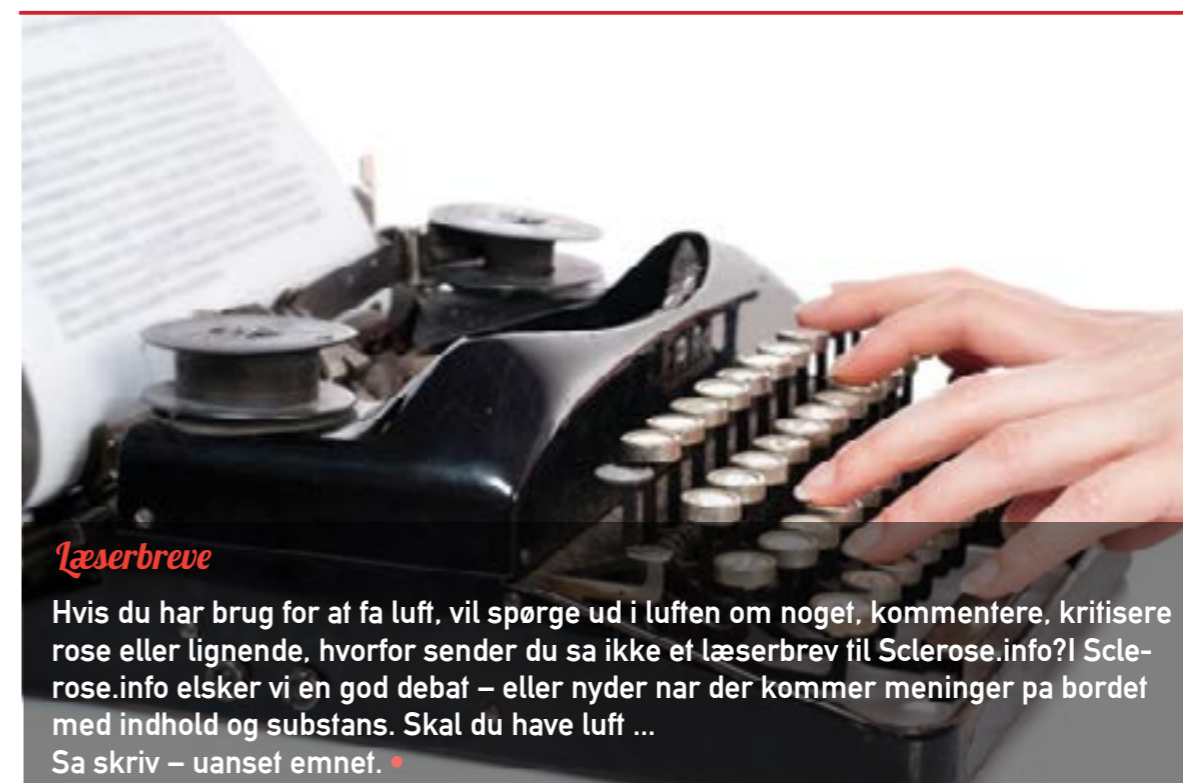
■ Side 14

## Et af Ansigterne 2

■ Side 18

## Jonas Jukebox

■ Side 20



## Læserbreve

Hvis du har brug for at få luft, vil spørge ud i luften om noget, kommentere, kritisere eller lignende, hvorfor sender du så ikke et læserbrev til Sclerose.info? Sclerose.info elsker vi en god debat – eller nyder når der kommer meninger på bordet med indhold og substans. Skal du have luft ... Så skriv – uanset emnet. •

# Rusker



**Vinden rusker i træernes blade, snart er sensommeren fulgt af efteråret. Vi snører halstørklædet en ekstra gang rund om halsen, bander måske lidt over vejret, men den uundgåelige rusken i vejret er nu engang en livsbetingelse. Besøger veninden og siger ja tak til te, da sclerosen rusker i mig, mine hænder og arme nægter at løfte koppen, det hele ryster og skvulper, en sitrende strøm til eller fra hjernen, det ved jeg ikke, nederlaget rusker op i mig.**

Jeg må finde en balance i accept, sugerør og af lade være med at undskylde mig selv og vendinden.

Denne rusken gav mig en lidt større robusthed, gennem bedre af kunne acceptere og filgive mig selv.

Jeg bliver hele tiden nødt til at ruske op i den gamle tankegang, tilvante forstillinger og se mit liv i et andet lys - for at fa min bevidsthed mere robust og livskraftig.

Unge træer er spændstige og bukker let for vinden, det

giver dem en særlig robusthed.

Ældre træer har styrken og robustheden i den stærke stamme, der opbygget gennem lange tider, det holder dem stående når der ruskes i dem.

Ændres forholdene for træernes vækst, så ryger robustheden sig en tur, unge som gamle træer forgar, måske.

For os mennesker er det sikkert lidt det samme.

Når der ruskes op i os, tilfider meget voldsomt, så er det godt hvis vi har robusthed.

Vi mennesker kan til forskel til træer, tænke over det skete og danne os erfaringer, det er vores store fordel.

Sclerosen sætter en kæp mellem benene på os og vi skvatter pladask, og livet tager en alvorlig drejning.

Først fornægter vi, at vi er syge, for så at blive vældigt forvirrede og frustrerede.

Hvordan ser mit liv nu ud, er der et liv overhovedet, hvordan skal det leves og alle de spørgsmål, alle møder.

Normerne vi er opflaskede med, jeg vælger at kalde det for hjernevaskede med, fortæller historien om fremtid, familie, hus og job (helst af de rigtigt gode), hvad nu, der er rusket så meget i de normer at de ikke længere holder.

Jeg kan lige så godt æde

glasskar og fa det overstået! Nej, for samfundets vedtagne normer kan godt virke, som et diktatur vi trækker ned over os selv.

Selv har og er jeg i trædemøllen, men har smidt boldene i luften flere gange.

En af de bolde jeg greb har været, at det er rigtigt fint at være Paul-Erik med sclerose og at han bestemt har en eksistensberettigelse, uden absolut at skulle leve op til en masse forventninger og normer.

Hvad er der i vejen med at sidde og nyde en sommerdag, uden at foretage sig andet, end at være til og nyde det, være i livet.

Det er blevet en ny norm hos mig, de gamle normer må andre tage sig af, ikke behøver

jeg at bevise, at jeg er en fandens karl.

Mange af de normer der er og har været trukket ned over hovedet på mig er også i spil.

Det er ikke nogen nem opgave, ofte er det meget smertefuldt at fa rusket op i følelserne, for hvad nu!

Kære gud, helbred mig for sygdommen, det gør gud

bare ikke. Det var heller ikke gud der gav dig sclerose.

Så går jeg til healere, clairvoyante spiser roer og marcipanbrød og hvad ved jeg, det hjælper bare ikke, for havde det hjulpet, var det ikke længe om at blive en verdens sensation.

Det er rigtigt godt at finde frøst i en gud, blot skal vi ikke forgøjle os selv, at det ikke er andet end illusion, men at det op til os selv at handle og sige ja og nej i vores liv.

De der skal ændre tilstande i os, er ikke overraskende - os selv!

Jeg måtte erkende, at mit liv med konen ikke gik, og blev skilt.

Den historie må vente til en anden gang, men min reaktion var at jeg satte en streg i sandet, ellers var det gået galt for mig.

Nu hvor jeg i en del år har fået lov, til at leve mit liv efter mine præmisser og normer, er livet blevet lettere, nemmere og bestemt super dejligt.

Dermed ikke sagt at jeg har dage hvor jeg er vred, træet og frustreret, forskellen er at jeg giver ham lov til at være det.

Slut med at leve op til andres normer, at please i tide og utide. Besøge svingermor søndag eftermiddag, når jeg hellere vil sidde og surmule med en umulig krop foran fjernsynet.

En række opgør med gamle forventninger og normer bevæger mit liv i en retning af større følelsesmæssigt velbehag og et, ma jeg sige, dejligt liv.

Tage problemerne i handen, kigge på egne og andres forventninger til en og spørge - kan jeg bruge dem til noget i mit liv.

Hvis jeg kan, fint, sa langt sa godt.

Men nej, sa drop forventninger og normer med god samvittighed.

Det kan være en svær vej der rusker op i mangt og meget, men er bøvet værd, for præmien venter i den anden ende med større erfaring og robusthed.

Sa kan de lære det, kan de, problemerne.

Selv bruger jeg at sige: "This too will pass"

Livet kan også være irriterende, jeg hedder Paul, kaldes Polle af mange, en (ven) kalder mig ikke overraskende for Pølle.

Den Samme knold beder mig skrive om "Ruske" og hvad sker der, fjolset griner som en flækker træsko og siger fint -ruskepølle.

Næste gang far han bank af ruskepølle. For "tænk engang" - af tæve formanden med ruskepøllen!

Nu mangler jeg bare at Ole Michelsen, kalder mig

Hans, stikker hovederne sammen med

Kim - jeg gar hjemmefra, hvis de kalder mig Hans Ruske Pølle •



Cellernes kemi i min krop, din kemi.  
 Et atom fra dig - i mig - mig i dig.  
 Jeg bærer dig i mig - et lukket system - evigheder.  
 Symfoniens elskende samklang.  
 Hver især ejer instrumentet, en celle, en tone.  
 Koncerten, et mesterværk, et fantastisk liv, sat sammen.  
 Af hvad, ved jeg ikke, oplevelsen er stor end større, størst.  
 Kameraet fotograferer intenst dit ansigt, din anstrengelse, din kunnen.  
 Jeg er der, tæt på dig, alt for tæt, måske, det er mit liv, at være tæt på dig.  
 For tæt på, og dog så nær ved at nå - DET.  
 DET - fred til at være stille - min religion - ikke verdens ende.  
 Livet laver så meget støj, at jeg intet hører.  
 Dog så stille - mit liv.  
 Stilheden lærer mig at lytte til livet - mit liv.  
 Ruskende stilhed - at være deltagende igen.

Digt; Paul-Erik Kirkegaard

# Et af ansigterne - 1



**Navn:** Trine Secher

**Alder:** 47 år

## *Diagnose/årstal for diagnose...måske lidt om hvordan det begyndte, inden du fik diagnosen*

Jeg fik den endelige diagnose Dissemineret Sclerose i 2012, men sygdommen startede længe før - helt tilbage i 1998, hvor jeg fik min første rygmarvsprøve og MR scanning med svage tendenser. Min 40-års fødselsdag i 2007 skulle fejres i New York, men festlighederne blev lidt begrænsede af mit første reelle anfald med manglende syn på højre øje. Trods det gik der 5 år yderligere inden "kontrakten blev underskrevet".

## **Behandling:**

Jeg har siden min diagnose deltaget i et forsøg med Ofatumumab med succes. Da den behandling nu har forladt min krop, skal jeg i næste uge (14/4 2015) starte behandling med Gilenya.

## *Hvorfor har du valgt denne behandling, eller hvorfor har du fravalgt behandling?*

Jeg har valgt denne behandling, da det var den bedste af dem, jeg kunne få. Jeg kunne på nuværende tidspunkt ikke drømme om at fravælge behandling, da jeg ikke ønsker at få det værre, end jeg har det nu.

## *Tager du alternativ medicin eller behandling - og hvorfor - hvad hjælper det dig?*

Jeg tager Gingo Biloba hver dag, da det hjælper på både min gang og klarer min hjerne en anelse.

## *Hvor mange gange er du blevet scannet siden du fik din diagnose - og hvornår blev du sidst scannet?*

På grund af testforløbet er jeg blevet scannet 6-8 gange indenfor de sidste 2 år og inden da vist nok 2-3 gange. Den seneste scanning var i dag (9/4) som udgangspunkt for min nye behandling.

## *Ynglings citat eller slogan:*

"Rock bottom became a solid foundation on which I rebuilt my life"

## *Hvad lavede du før din diagnose - og hvad laver du nu/ også gerne fritidsinteresser?*

Inden diagnosen var jeg fuldtidsbeskæftiget som kommunikationsmedarbejder i en stor telekommunikationsvirksomhed. Siden da har jeg haft småjobs, aktiveringsforløb og job med løntilskud, men er i dag ikke i stand til at arbejde og er pt. på sygedagpenge.

## *Hvordan er du som menneske og person i dag? .... Har du ændret dig efter diagnosen og på hvilken måde?*

Sclerosen har lært mig at tage tingene som de kommer. Jeg er ikke længere stresset og kan acceptere, at ting tager den tid, de nu engang tager. Når man først begynder at skulle gå med stok, er det ikke længere muligt at løbe efter bussen - men der kommer jo en igen om lidt... Jeg er også blevet mere interesseret i beskæftigelses- og sundhedspolitik, da det nu er vigtigt for mig at vide, hvem der taler min/vores sag.

## *Har du temperament .... Og hvad gør det for dig - både positivt og negativt?*

Ikke temperament, men jeg er stædig! Det tror jeg har været godt for mig i den første periode af sygdommen.

## *Hvordan har din omgangskreds taklet, at du har fået sclerose?*

Generelt godt, men det er en svær sygdom at forstå, så i visse tilfælde har det krævet tid at komme til forståelse af, at man ikke kan, hvad man kunne. Specielt arbejdsgivere har svært ved at acceptere, at man ikke bare lige kan blive en time ekstra. Men mine nærmeste har været enestaende og en god støtte.

## *Hvordan synes du bedst, at man kan hjælpe som pårørende/venner/familie?*

Der er selvfølgelig alt det praktiske - kørsel, indkøb, o.s.v., men det vigtigste for mig er, at mine nærmeste sætter sig ind i, hvad Sclerose er, og hvad det indebærer. Allerede da der var mistanke om, at jeg havde Sclerose meldte min mor sig ind i Scleroseforeningen, og det har hjulpet meget, at hun får den samme orientering som jeg gør.

***Hvordan føler du, at dit liv er i dag?***

Tilfredsstillende.... Men jeg ville ønske, at der kunne falde ro over den sociale/økonomiske situation = at jeg f.eks. kunne komme på førtidspension. Det er stressende ikke at vide, hvor pengene kommer fra i næste måned, og hvor mange der kommer. Og det er ikke befordrende for Sclerosepatienters velvære at blive trukket igennem den offentlige mølle.

***Hader du din sclerose ?***

Hmmm... Nej - ikke generelt. Men der er dage - de darligste af slagsen - hvor jeg bliver vred over, at det skulle ske for mig. Det går dog hurtigt over igen. Jeg synes, at jeg er ved at blive nogenlunde gode venner med min sygdom og accepterer den for det, den er. Som jeg har hørt mange andre sige "Det er det der irriterende familiemedlem, der kommer anstigende på ubelejlige tidspunkter og bliver lidt for længe. Men man serverer da stadig en kop kaffe eller to".

***Hvis du har børn, hvordan forklarede du dem så, at du havde fået sclerose ?***

Jeg har ikke børn.

***Hvordan har du det med din krop ? ...kan du lide den ?***

Jeg har det fint med min krop. De dele jeg ikke bryder mig om, er ikke forårsaget af sygdommen.

***Hvad er det værste symptom eller bivirkning ved din sclerose ? Og hvordan påvirker det din hverdag/liv ?***

Det værste har indtil nu været svimmelhed. Det har fulgt mig on and off siden 1998, og slår mig helt ud. Dur mine ben ikke, ma jeg blive hjemme i sofaen. Duer mine arme ikke, ma jeg holde fri fra computeren. Men svimmelheden gør mig ude af stand til at lave noget som helst, inklusiv at sove. Det er drænende. Og sa er der naturligvis trætheden, som jeg også er svært ramt af.

***Lever du efter sclerosekost principperne ? Og kan du mærke forskel fra før og efter ?***

Nej, jeg lever efter min egen opfattelse af sund kost - dog med perioder, hvor jeg spiser efter "hvor er det synd for mig"-princippet, hvilket desværre involverer en masse sukker.

***Hvad har din sclerose givet dig af gode oplevelser ?***

Masser! Jeg har f.eks. fået et helt nyt - og bedre - forhold til sundhedssystemet, som jeg tidligere havde et noget anstrengt forhold til. Jeg har mødt en masse søde mennesker, bade i den virkelige verden og på de sociale medier. Og sidst men ikke mindst har jeg lært at slappe af og nyde livet på en helt ny måde.

***Hvordan har du det med at træne ? Kan du mærke en positiv effekt, eller føler du, at det er et nødvendigt onde ?***

Det er ikke så længe siden, jeg startede på et Sclerose-hold hos min fysioterapeut, og jeg har kun været der ganske få gange, men jeg har kun oplevet god effekt af det. Overvejer i øjeblikket at starte på yoga.

***Livet har så mange farver ... hvad var din farve, før du fik sclerose ... og hvad er din farve nu ?***

Jeg har aldrig set mit før-liv som farvet, sa maske ville en gra nuance være passende. Mit liv nu er for det meste i røde og pink nuancer.

***Nåh ... Men hvad er det bedste ved at have sclerose ... ?***

Et rart spørgsmål - man tænker sjældent på Sclerose som noget godt. Men det bedste er nok den nye måde at leve mit liv på - et lille skridt ad gangen i et adstadigt tempo. Og sa helt klart, at det er helt OK at tage en lur midt på dagen...

***Hvad er din holdning, til den måde politikerne ser på "os scleroseramte" ?***

Her kunne jeg skrive MANGE sider som svar, men jeg vil nøjes med at sige "meget skuffet". Men nu læste jeg lige i går, at der er sat et forslag frem til behandling om en ny standard for behandling af Sclerosepatienter i det offentlige system. Lad os have, at det bliver gennemført. Og sa er jeg nødt til at sige én ting mere: Det ville hjælpe meget, hvis diverse sagsbehandlere i systemet vidste, hvad Sclerose var, sa man var fri for at forklare det hver eneste gang.

***Hvad ville du gøre - med få ord - hvis du havde chancen for at være sundhedsminister for en dag ?***

Gøre det lettere for Sclerosepatienter at blive godkendt til førtidspension.

***Har du et råd til nydiagnosticerede ?***

"Keep Calm and Carry On" - det skal nok gå alt sammen. Og vær åben overfor de behandlingstilbud, du får.

***Har du et råd til os andre med sclerose ?***

Hmm... med en sa mangesidet sygdom er det svært, at komme med ét godt råd. Men maske ville det dække de fleste, hvis jeg sagde "ryd op i din omgangskreds". Du skal ikke holde på gamle venner, der ikke er en støtte for dig.



***Hvor er du, og hvad laver du om 5 år ?***

5 år er lang tid i min situation - der kan nå at ske meget. Men forhåbentligt har min behandling sat udviklingen i stå, så jeg kan leve et nogenlunde almindeligt liv - gerne i et hus på landet, hvor jeg kan dyrke mine interesser.

***Hvad synes du om det arbejde, Sclerose.info laver ?***

Altfagørende - kort sagt.

***Hvad er din største drøm ?***

Førtidspension og et hus på Bornholm.

***Slutteligt ...fortæl lidt om dig selv og dit liv indtil nu***

Jeg er 47 år, samboende og uden børn. Jeg har arbejdet non-stop, siden jeg blev student i 1986, og har nydt mit liv uden problemer. Siden jeg var 23 år, har jeg boet på Østerbro i København, hvor jeg nyder at bo, og glæder mig over at være så tæt på Rigshospitalet. Jeg har indtil jeg blev syg rejst meget - især til New York - og har bade på job og i fritiden skrevet meget.

Jeg skriver stadig både til skrivebordsskuffen og til min blog, og finder det yderst givende at komme af med ting, der nager og dele dem, der glæder. Derudover har jeg en blog, hvor jeg designer skrap-materiale til digitale skrapbøger. En anden stor interesse er at fotografere. Jeg elsker at dokumentere sjove, smukke eller interessante ting på min vej. Især Bornholm er et godt foto-sted, hvor jeg tager over, så tit jeg kan for at komme væk fra hverdagen/sygdommen - jeg har det både fysisk og især psykisk meget bedre, når jeg er der. Jeg gør, hvad jeg kan for at få mest muligt godt proppet ind i min hverdag, og udnytter de gode dage så godt jeg kan.



# ”Tænk engang!”



## Inspiration

Sommerfuglen satte sig på en smuk blomst tæt på mig, en imponerende Admiral, intet mindre kunne gøre det.

En svirreflue stod helt stille i luften og betragtede de spanske margeritter i krukken, med et imponerende antal bask med vingerne, fuldstændigt fantastisk.

Hvordan bygger man en sådan flyvemaskine, med kun ganske få muskler – og nerveceller, et energiforbrug der får CO2 debatten til at ligne lillebror.

Min dejlige datter mødte en bambi, da hun gik på stien til min skønne lejlighed, den havde horn i panden og en oplagt morder.

Begge overlevede heldigvis mødet, med spjættende galop i hver deres retning.

Miraklet datter på stien, miraklet bambi på samme sti, i netop dette vidunder-

lige øjeblik, at det lader sig gøre, et tilfældighedernes øjeblik sa pragtfuldt.

Havde en person planlagt denne episode, med planer fra a - z - æ - ø og a, sa var det med garanti ikke blevet til noget som helst.

Hvordan er sommer, efterår, vinter og forår blevet til, ikke behøver jeg at vide det, jeg bliver i vildt humør, begejstret og inspireret ved at være i årstiderne.

Efteråret trækker klorofylen tilbage fra trækrønernes blade og giver et formidabelt glædende farvespil til glæde for vores indre film.

Igen, en kæmpe oplevelse at lade sig fascinere af skabelsens natur, den kan bare det der med at leve.

Min ynglings Sofie kommer og banker på min terrassedør og vil bare være hos mig.

Jeg tror at jeg er en reservemorfar for hende, i behændig nærhed af kolde colaer og chokoladestik.

”Gamle mand” siger Sofie (lige blevet seks i sommer), jeg kigger på hende og siger, at jeg skam var ung engang og havde stort brunt krøllet hår.

Sofie kigger skeptisk på mig, sa jeg fistre ind og henter et ungdoms foto af PE.

Hun fager det i sine hænder, kigger intens på billedet og udbryder - ”Hvor er du sød”.

Gamling spørger bare, bliver det meget bedre?

Tænk vi er blevet opfundet og kan fa lov til at opleve hinanden, det er da fantastisk, verden er sa fuld af overraskelser.

Smukke skønne Camila ringer tidligt morgen (9:00) og spørger til mig, vidunderlige pige, hvor er du dejlig og skøn.

Du var lige den jeg ønskede at høre fra, længtes efter dig, at du tænker på mig denne morgen, kærligheden sa stor.

Fik et dejligt kæmpe kram af dig da vi mødes.

Vidunderligt at mærke dig i din krop, sa tæt.

Senere i træningscentret.

Skønheden og uhyret, Louise, min fys i reserven (afløser dejlige Leah, der ogsa er en skønhed og et fys. uhyre nr 1.).

Hvor jeg dog takker, og er taknemmelig for jeres engagement i os, stivbenede og svimlende gespenster.

De dejlige engagerede piger er smukke og kloge, og

sa har de læst en bog, der kan fa os til at ga igen.

Jeg elsker at inspireres af jer dejlige medmennesker, hvor verden dog er stor, hvis vi lader den komme til os.

”Tænk engang” - vi kan glæde os over hinanden, og den vidunderlige verden. •

Paul-Erik Kirkegaard



## Et af ansigterne - 2



**Navn:** Shima Eghbal  
**Alder:** 32 år

**Diagnose/arstal for diagnosen...** osv.

Mit sclerose startede i juleferien for 16 år siden 1998.... Med føleforstyrrelser i ansigtet som kort tid efter hurtigt spredte sig til hele kroppen. Jeg var lammet fra halsen og ned i ca 3 måneder. Og jeg var kun 16 år, havde aldrig hørt om Sclerose før og jeg fik først min diagnose 6 måneder efter mit andet attack.

**Titel:**

Jeg er uddannet tand klinikassistent 2007, er lige blevet ansat hos min egen tandlæge som vikar på Frederiksberg. Inden det arbejdede jeg på Ballerup kommune som administratør 12 timer om ugen.

**Behandling:**

Jeg har fået Tysabri i snart 5 år, efter mit sidste attack hvor jeg havde 80% nedsat kræfter i højre side af min krop.

Jeg er rigtig glad for Tysabri da jeg har det meget bedre end før da jeg fik Avonex. Der udover tager jeg D vitamin 1 gang om dagen cirka.

**Hvor mange gange er du blevet scannet siden du fik diagnose osv ?**

Pa grund af Tysabri, som jeg får i dag, bliver jeg scannet 2 gange om året. Ellers har jeg ikke været til andre scanninger siden første gang for 16 år siden.

**Ynglings citat eller slogan ?**

Jeg er en FIGHTER, kæmper mod sclerosen hverdag.... Vil aldrig lade den vinde over mig.

**Hvad laver du før din diagnose - og hvad laver du nu/også gerne hverdag fritidsinteresser ?**

Jeg gik i 10 klasse, da jeg fik diagnosen. Det HAR VÆRET og ER STADIG rigtig hårdt at leve med denne hæslige sygdom, men jeg har heldigvis godt kunne færdig gøre min HF, HGS og tandklinik assistent uddannelse og har også haft diverse arbejde.

Idag arbejder jeg som vikar hos min egen tandlæge på Frederiksberg.

Min fritidsinteresser er træning, så godt jeg kan holde til det for at holde mit sclerose nede, og være sammen med familie og venner, hører musik og se film og feste og hygge.

**Hvordan er du som menneske og person idag?... Har du ændret dig efter diagnosen og på hvilken måde ?**

Jeg var jo et barn, da jeg fik diagnosen.... Ved ikke om jeg har ændret mig på den måde, udover jeg er blevet en voksen kvinde i dag, som er positiv, glad og lever livet så godt jeg kan.

**Har du temperament... og hvad gør det for dig - både positivt og negativt ?**

Alle mennesker har et temperament - Og ja det har jeg også i perioder, og specielt når jeg er træet og folk kører på mig, så kan jeg godt lige hæve stemmen og få en rigtig kort lunte.

**Hvordan har din omgangskreds taklet, at du har fået sclerose ?**

I starten da jeg fik sclerose var det både svært for mig selv og min familie at acceptere det. Men det er blevet bedre med tiden, men der er stadig nogen venner og veninder der ikke altid kan forstå mig helt.

**Hvordan synes du bedst, at man kan hjælpe som pårørende/venner/familie ?**

At lytte, forstå mig og acceptere at jeg kan have en dårlig dag en gang i mellem. Jeg er jo ikke sund, selvom jeg ser sådan ud.

**Hvordan føler du, at dit liv er i dag ?**

Jeg har et godt liv mit liv men den kunne sagtens have været meget bedre, hvis jeg ikke havde sclerose. Sygdommen hæmmer mig faktisk på mange måder!!

**Hader du sclerose?**

Jeg kan ikke lide at hade noget, jeg ved jeg ikke kan gøre noget ved. Selvfølgelig er jeg ikke glad for det, men jeg har lært at leve med det efterhånden.

**Hvis du har børn, hvordan forklarede du dem så, at du havde fået sclerose ?**

Nej.

*Hvordan har du det med din krop? ... kan du lide den? Ja*

*Hvad er det værste symptom eller bivirkning ved din sclerose? Og hvordan påvirker det din hverdag/liv?*

Det er nok min træthed og min balance, men jeg er rigtig stædig at jeg ikke lader den ødelægge min dag.

*Lever du efter sclerosekost principperne? Og kan du mærke forskel fra før og efter?*

Nej jeg lever ikke efter nogen sclerosekost principper, men mere en kvinde princip med at jeg spiser sundt mad og passer på min vægt.

*Hvad har din sclerose givet dig af gode oplevelser?*

Ja mange blandt andet på Haslev sclerose hospital og Montebello i Spanien, hvor jeg lært nogen fantastiske mennesker at kende der. Det er rigtig rart, da vi er i samme bad bare på hver sin made, og ved hvad vi snakker om, nar vi siger vi har en darlig dag.

*Hvordan har du det med at træne? Kan du mærke en positiv effekt, eller føler du, at det er et nødvendigt onde?*

Jeg er rigtig glad for at træne. Og jeg træner mest for at fa muskler på kroppen, sa sclerosen ikke hiver mig med ned, hvis jeg skulle fa et affak og have behov for fuld genoptræning, fordi jeg ikke har muskler nok pa kroppen.

*Livet har så mange farver ... hvad var din farve, før du fik sclerose ... og hvad er din farve nu?*

Jeg har altid godt kunne lide farven lilla, men idag foretrækker jeg mere sort.

*Nåh...Men hvad er det bedste ved at have sclerose?*

Føler ikke rigtig der er noget godt ved at have sclerose, men jeg ser stadig positivt pa livet.

*Hvad er din holdning, til*



*den måde politikerne ser på "os scleroseramte"?*

Ser på os? Hahaha den kunne godt have været meget bedre.

*Hvad ville du gøre - med få ord - hvis du havde chancen for at være sundhedsminister for en dag?*

Jeg ville bevillige flere penge til kommunerne, sa der blev rad til flere nødvendige hjælpemidler.

*Har du et råd til nydiagnosticerede?*

Vær stærk, hold ud og lad ikke sclerosen sla dig ned.

Og bliv medlem af Scleroseforeningen, de kan hjælpe og vejlede dig på alle mader.

*Har du et råd til os andre med sclerose?*

Det samme som til nydiagnosticerede, vær stærk og tage kontakt til scleroseforeningen.

*Hvor er du, og hvad laver du om 5 år?*

Jeg er nok flyttet til Sydspanien, og nyder varmen der end kulden her.

*Hvad synes du om det arbejde, Sclerose.info laver?*

Det er super godt og informativt.

*Hvad er din største drøm?*

At sclerose udryddes helt fra hele verden, og man aldrig kan fa det mere. Aldrig mere.

*Stutteligt ... fortæl lidt om dig selv og dit liv indtil nu*

Jeg er en ung kvinde på 32 ar, som har haft diagnosen Sclerose siden december 1998.

Jeg bor alene i Ballerup tæt på min familie.

Jeg er lige blevet ansat som vikar hos min tandlæge, sadan et job fror jeg, jeg bedre kan holde til end alt det andet jeg har haft.

Jeg elsker at være sammen med min familie og nærer venner der hjemme •



# Jonas Jukebox - Minder!!!



**I September måned, var jeg på "sommerferie" Gemalens ferie lå sent i år! Anyway! Vi var i Nordjylland. Det har vi været de sidste – egentlig 3 år, men grundet at jeg blev syg og indlagt med blå blink, sidste år, med en pakket kuffert herhjemme – ja så kom vi ingen steder. Vi har jo ellers været på Bornholm 13 somre i træk. Nu prøver vi derfor noget andet.**

**Vi kører selv. Vi låner min muddis bil. Det er virkelig dejlige ture vi så kan køre.**

Denne "sommerferie" (sept 2015) Jeg kan ikke mindes, hvornår vi har haft så dejlig en ferie. Vi bor, på Konras og Marians hotel – Klim Bjerg, i de skønneste omgivelser. Et lille hotel, i ét plan – vidst nok med – er det 22 værelser?? :) Sa det er særdeles velegnet til mig også. Hoteller i flere plan, har jeg dog aldrig oplevet ikke har elevator, sa det har aldrig været noget problem, og nogle trapper gar jeg da også på. Herhjemme har jeg fx ingen elevator, men jeg er gode venner med min trappe.  
Hotellet vi bor kan I se her: <http://klimbjerg.dk/DA/>

Denne ferie har været speciel! På den gode måde! Helt Speciel! Den er nemlig gået med, at besøge en lille håndfuld skønne venner i Nordjylland! Det har været så hyggeligt. Dvs – Mulle og jeg, har derfor ikke kørt så meget rundt på egen hand, og haft egne ting planlagt. Vi havde nogle – var så heldige, at have nogen, der gerne ville se os hver dag.

Jeg har en sklerose-ven der hedder Flemming. Han bor i Sindal. Jeg har været venner med Flemming via Facebook – i hvert fald de seneste 4 år. Vi har – med jævne ml-rum sa "snakket på skrift" Flemming og jeg. Sa var der en dag her i foråret; Pludselig, en dag jeg abner min Facebook (Det sker næsten aldrig. Sa havde jeg fået en veneduffelutski, fra en dame, ledsaget af en privat-besked.  
"Kære Jonas!

Jeg haber du måske har lyst til venskab? Flemming har fortalt sa meget om dig – at han har sa stor glæde af at tale med dig, sa jeg blev lidt nysgerrig. Jeg er Flemmings kone"!

Siden den dag, har jeg haft venskab – det varmeste skønneste venskab, med bade Flemming og hans kone. Flemming og jeg har sklerosen. Mulle og Susan – som Flemmings søde kone hedder – er parørende. Det kan jo også være rart, at parørende engang imellem, kan snakke sammen, om Flemmings og min – til tider – besynderlige sygdom.

Vi havde den skønneste dag sammen med Flemming og Susan. Nu er venskabet – og heldigvis – gået fra først at være skleroserelateret, til også, at være privat. Sa skønt! Dejlig frokost, fik vi, hvorefter Flemming og Susan, sa kørte tur med os i det halve Nordjylland, og viste os lidt af hvert is-pause, og en tur i havet, for Mulle og Flemming – ja det blev det da også til. Susan og jeg blev pænt inde i bilen, med vores is. Facebook, er en god ting, safremt dette medie anvendes med fornødt og omhu.  
Jeg har før skrevet om, hvad Facebook har gjort for mig af gode uundværlige ting!

Jeg er stor fan af "MATADOR" :) Derfor er jeg medlem af diverse grupper på netop Facebook. Det er der en hel masse andre mennesker der også er. Pudsigt nok!  
Pludselig en dag – jeg husker ikke heller helt, hvordan det lige var. Men jeg far øje på en kommentar fra en person, som jeg fik lyst til at "like". Bagefter klikkede jeg på personens navn, og blev ledt frem til hans "forside" på Facebook. Jeg tænkte: "Jeg prøver da lige og sende en venneanmodning", ledsaget af en privat-besked – hvilket jeg altid gør, safremt jeg anmoder folk jeg ikke kender, om venskab. Jeg skrev bare ganske kort, noget i retning af: "Hejsa! Jeg hedder Jonas, jeg tænkte om du måske kunne have lyst til fb-venskab?" Der gik ikke mange sekunder sa havde Torben, kaldet "Tops" svaret mig, med et "jo meget gerne". Det var d 4 maj i år. Bade gemalen og jeg, er sa glade, for det venskab, der sa fra og med d 4 maj begyndte. Sjøvt nok – ja sa er der noget med, at den 4 maj, også omtales i Matador. Vi blev venner med Torben d 4 maj, ved hjælp af Matador-gruppen på Facebook. Ligesom i Flemming og Susans tilfælde. Fantastisk!!! Her var det blot gennem en af MS-grupperne!

Under min chat med Torben, den første aften, endte det med at vi udvekslede tlf-numre. Vi har snakket sammen hver eneste dag lige siden. Torben er blevet en rigtig stor del, af min og Muller hverdag. Han skaber tryghed, han skaber hygge, og er utrolig sød ved bade Mulle og jeg.

Vi har her fået det skønneste venskab, og det FUNGERER. Når jeg siger det sådan, ja sa er det jo fordi, vi har prøvet, at rende – og sa mange gange, at rende panden mod en mur. I andre ms'ere ved jo også udmærket. Det er sa vigtigt, at de mennesker vi omgås – har tæft på, ja det skal altså fungere, for vores "skleroser" brokker sig, safremt vi fyldes – fylder vores liv, med negative vibrationer. Det er virkelig en læring. Jeg har vidst tidligere – husker det ikke helt, men fortalt om min egen episode, med en veninde der troede hun skulle det hele mig. Tjuhej siger jeg bare! Nah! Men, men det kommer jeg ud over takket være Muller hjælp. Min sklerose, kunne slet ikke lide, bare hendes navn, blev nævnt – sa eksede benene, under mig, og hele min krop gik i en eller anden form for krampeagtig tilstand.

Med Torben er det helt anderledes: Her kan bade Mulle og jeg, være dem vi er – slappe af i hinandens selskab. Torben, bor også i Nordjylland, så han skulle vi derfor også besøge for første gang. Forinden besøget, var det mest Tops, og jeg, der havde haft en dialog via tlf og Facebook. Han havde også – få gange, snakket med Mulle i tlf. (Han ringede for øvrigt lige, da jeg før spiste lørdagsfrokost) og ja: Han havde da lige ”gang i Korsbæk” på flimmeræsken. Nah, hvad kom jeg fra? Jo! Vi mødtes jo så for første gang, da vi så mødte op, og bade Jan og jeg fik en velkomst så skøn! Kæmpekram.

Jeg gjorde så det; Jeg sendte Mulle og Tops, til bageren efter noget til den søde tand – Også fordi jeg tænkte: Så kan de få snakket, og få en dialog i gang. Jeg blev solidt plantet i Torbens nye lænestol, med kaffe og snoldeskal indenfor rækkevidde. ”Drengene mine” kørte til bageren, og jeg kunne høre – da de kom tilbage, at snakken gik lifligt og de snakkede, grinede og havde det så godt.

Det er fantastisk – også – og det kan vi jo ikke komme udenom. Når man har sklerose, som jeg jo har, og jeg før nævnte det her med, at de mennesker jeg skal omgås skal vælges med omhu. Torben er her så dejlig, at omgås, som ven og det menneske han er. Jeg har grædt så mange glædestarer over Torbens bekendtskab, og har mange gange sagt til ham at han er ”vores gave”, netop fordi vi så mange gange – efterhånden, har prøvet, at det løber af sporet. Løber af sporet – også fordi – igen; Jeg har sklerose, og den spiller jo ind ligegyldigt hvem jeg omgås, og ved det jeg så har valgt at samarbejde, med denne – min tro følgesvend – ja, så kan det ikke nytte noget jeg omgås mennesker, der udviser den største respekt de første 14 dage, eller 3 måneder. Det er så rart i Top’s tilfælde. Han siger fx: ”Jamen Jonas!

Jeg ser dig ikke som en syg person, eller de hjælpemidler du har, som noget problem. Jeg ser på dig – og også Jan – ser på jer som de mennesker I er, og I er gode og søde ved mig” Jeg siger jeg det trak vand. Derfor elsker vi, OGSÅ det her venskab med Torben Tarnhøj og mere til.

En helt anden ting: Under hele ferien. Jeg havde det GODT!!! GODT!!!! WEEEEEE!!!!!! Var ikke ramt af fatigue. Jeg hvilede i mig selv. Jeg tog et skud movicol hver morgen. Mere for sikkerhedens skyld, fordi jeg også vidste, at jeg skulle spise, så meget dejlig mad. Den første ferie, hvor jeg ikke havde fordøjelsesbesvær.

Det i sig selv, er næsten et af de bedste ferieminder, fordi, når fordøjelsen ikke virker, så kan det da være svært og få øje på evt andre gode ting og minder, fordi, man bliver pavirket negativt – i negativ retning af en evt forstoppelse, som jeg prøvede på Bornholm for år tilbage. Lignede en gravid, der dengang var lettere at hoppe over end ga udenom. Eller var det omvendt??

Haber I alle har haft en god sommer. Apropos minder – som overskriften antyder, så er jeg nødt til at sige: ”Jeg har haft de bedste ferieminder i mange år på denne sensommer-ferie •

Jonas Varbæk!

## Vil du hjælpe ...

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

Spørgsmålet er jo egentlig meget lige til ... vil du hjælpe Sclerose.info ... spørgsmålet er selvfølgelig også – har du tid – har du lyst til at bruge nogle timer i ugen – har du energien – har du lysten ... ?

Sclerose.info er midt i planlægningen om at lave et nyt online blad. Et PDF blad der skal sendes ud til scleroseramte, pårørende, behandlingssteder, behandlere, terapeuter, og mange flere.



stalter til ... men har du lyst til at prøve kræfter med det – så vil vi meget gerne i kontakt med dig !

Sclerose.info vil meget gerne høre fra dig eller jer der har lyst til at bruge en eller flere timer om ugen på dette arbejde – og til at hjælpe os scleroseramte.

Der er nogle rigtig rigtig gode initiativer indenfor sclerosemiljøet – bade til os scleroseramte og til kredsen i berøring med sclerose ... Sclerose.info mener at vi har en nerve og nærvær til at bidrage til denne information so, vil styrke den information der tilgår os scleroseramte •

**Kan du skrive, eller har du lyst til at prøve at skrive ?**  
Til dette blad vil vi meget gerne i kontakt med dig der har lyst til at skrive – artikler, indlæg, oplysninger .

Det kan være at du har lyst til at skrive din egen historie – eller har lyst til at skrive om noget der har betydning for dig i øjeblikket. Det kan også være du ar lyst til at skrive historien

om andre ...  
Under alle omstændigheder – vil vi meget gerne i kontakt med dig !

**Kan du sælge annoncer, eller har du lyst til at prøve at sælge annoncer ?**

Ligeledes vil vi meget gerne i kontakt med dig der har lyst til at sælge annoncer til dette online blad.  
Der skal ikke store salg-

Admin  
Sclerose.info

Har du lyst til at vide mere, eller er klar på at komme igang – så skriv til [admin@sclerose.info](mailto:admin@sclerose.info). Vi glæder os til at høre fra dig.

