sclerose info ...online PDF

8. udgave august 2018

Side 4 Dig og hospitalet

Side 6 Velkommen til Gitte Lindorff Hansen

Side 10 Karen Bucwald – et ansigt

Side 15 Digt af Niels Rønde-Andersen

Bliv medlem sclerose info

Velkommen

August er måneden hvor vi vender tilbage til det almindelige liv igen.
Sommeren er slut – nu skal dagligdagen i gang igen.

Skolerne starter eller er startet, og er er en masse praktiske ting der skal ordnes.
August er en travl måned for mange, og det er en måned hvor mange skal holde flere bolde i luften samtidig

Vi er også kommet stille og roligt i gang igen.

Mange føler altid en form for tomrum når det bliver dagligdag igen – det gør jeg også.
Det er så underligt…

Men september banker på døren – så velkommen til sensommeren

Jeg håber du haft nydt og haft en dejlig sommer, og batterierne er ladet rigtig godt op

Kim G.

Indhold

4 Dig og hospitalet

5 Frivillig grafiker til Sclerose.info ?

6 Velkommen til Gitte

7 Når sommeren slutter …

10 Karen Bucwald – et ansigt

14 Engelsk - håb for reparation af skadet myelin

15 Digt af Niels Rønde-Andersen

Bliv medlem af foreningen Sclerose.info

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

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

Bliv medlem

sclerose.info

… det handler om at leve

Dig og hospitalet

Hvordan er dit forhold ti din læge og sygeplejerske ?

Før sommeren var vi i kontakt med en del scleroseramte og deres pårørende, som føler at der i slutningen af sidste år, samt i 2019 har været en dårlige eller forringet kontakt og kommunikation med både læge og sygeplejerskerne.

Alt tyder på at den plan den er lavet "Patient ansvarlige læge" ikke er blevet gennemført eller implementeret – eller blot startet på det.

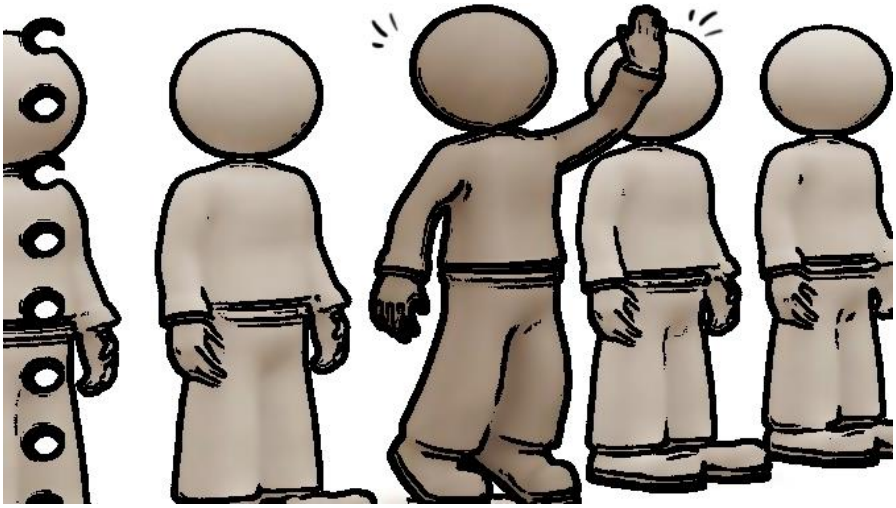
På de mindre hospitaler og klinikker virker det som om at det er bedre, men det hænger også sammen med at der er færre scleroseramte – samt at personalet mange gange er det sammen, hvorimod der på de store hospitaler er større udskiftning eller flytning og brug af reservelæger mv

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.

// Admin

sclerose.info



Hvor er du henne – du som er grafiker ?

Til nogle kommende flyers og løsblade vil vi rigtig gerne i kontakt med dig som er grafiker … eller som er utrolig dygtigt grafisk.

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

Velkommen til Gitte Lindorff Hansen i Sclerose.info teamet. Gitte kommer til at skrive for os, og deltage i forskellige undersøgelser .

Jeg bad Gitte lave en kort introduktion, den følger her - Jeg vil bede alle tage godt imod Gitte.

Hej alle sammen,
Her er en lille kort præsentation af mig Sclerose.infos nye journalist/skribent. Jeg er først i 30'erne, har taget en cand.mag. i litteraturhistorie og har beskæftiget mig med forskellige kommunikative arbejdsopgaver.
Af interesser kan jeg hurtigt nævne: at skrive, historie, læse fantasy bøger, personlig udvikling, lære ny faglig viden osv.
Jeg glæder mig til at lære jer alle at kende og håber I har lyst til at deltage i vores projekter – det første kan I læse mere om i Facebook gruppen den 1. september.

Det første som Gitte starter med er sexundersøgelsen som Sclerose.info gennemførte for sommeren – et meget stort projekt, som i kommer til at både høre og se en masse mere til både på YouTube, i PDF bladet, i Facebook gruppen samt på klinikkerne landet over.

Velkommen Gitte – vi glæder os til et langt og godt samarbejde

// Admin

Bliv medlem
sclerose.info

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

Når sommeren slutter…. Og de sidste strøg er over os…….
Stresset er ovre
Mange har følelsen af at nu har de været på hele sommeren, med børn eller familie … og nu hvor ferien er ovre skal der slappes af… eller i hver fald bruges nogle dage på at komme ovenpå igen.

Det hænger også mange gange sammen med at man har skulle deltage ting, udflugter, mange gange masser af mad … og så lige sol og varme.
Det er både kropsligt – men også kognitivt (koncentration, træthed) – og nogle enten har ikke taget deres lur midt på dagen eller er begyndt på det.
Manges rytme er blevet anderldes og nu skal man så tilbage til dagligdagen.

Det tager et par uger, så er man tilbage – hvis det er det man vil.
Man kan også bruge det positivt til at lave ændringer – hvis man føler at man burde ændre ens dagligdag – så det behøves ikke kun være …. Pyyyyyhhhhhh.

Velkommen til dagligdagen igen

Bliv medlem
sclerose.info

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

multipelsklerose.dk

Lyt til vores podcasts

Lyt med på multipelsklerose.dk

Hør Jettes podcast
"Jeg er stadig Jette"

Hør Johannas podcast
"Babydrømme, faldskærms-
udspring og realistiske planer"

Hør Sarahs podcast
"Smil, smerte og skriverier"

BLOG

KOM TÆTTERE PÅ VORES BLOGGERE

Vi har inviteret vores bloggere i studiet til at fortælle lidt om dem selv, hvad de skriver om, og hvad de håber på at kunne give videre til andre gennem deres blogge.
Se med på multipelsklerose.dk

ALL-DK-XXXX Marts 2018

Biogen

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

MS GUIDEN

Læs mere om, hvordan du styrker din hjerne i brochuren

Hjernesundhed - En guide til mennesker med multipel sclerose

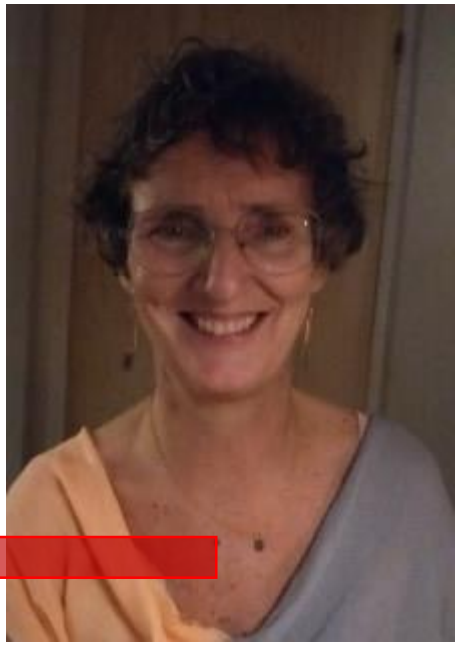
www.MSguiden.dk

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

SANOFI GENZYME

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

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



Karen Bucwald

Navn. Karin Buchwald
Alder: 58 år
Bor i: Mårslet 12 km syd for Aarhus
Diagnose: Primær Progressiv Multipel Sclerose

Behandling:
Ingen mod PPMS. Får symptom medicin mod inkontinens. Og er med i et forsøg på Rigshospitalet hvor jeg fik placebo det første år og nu er startet på andet år hvor jeg får Tecfidera. Af lægen på rigshospitalet fik jeg sidste gang også Baklofen Mylan mod muskelkramper.

Hvad var de 1. symptomer?
Det var min mand der sagde jeg gik dårligt med højre ben/fod (lidt som drop fod) og han fik mig til min praktiserende læge der sendte mig til neurolog. Jeg har en privat forsikring fra mit tidligere job og jeg kom til Aleris hamlet. Min mand sagde også at jeg huskede dårligt.

Hvorfor har du valgt denne behandling?
Der er ikke nogen for PPMS godkendt i DK for min alder.

Tager du alternativ medicin eller behandling – hvorfor – hvad hjælper det dig?
Jeg har gået til yoga i 15 år og det er godt. Faktisk havde min yoga lærer mistanke om at jeg havde MS. Ellers motionerer jeg hver dag og spiser en slags Paleo kost (The Wahls Protocol) , dvs. ingen kød fra firbenede dyr undtagen vildt, ingen gluten og ingen mejeri produkter. Det betyder at jeg spiser fisk, kylling og mange grøntsager. Spiser dog lidt kage når jeg er ude på besøg og på ferie.

Hvor mange gange er du blevet scannet siden du fik din diagnose – og hvornår blev du sidst scannet?
Jeg fik min diagnose for 2 år siden (april 2017) hvor jeg blev scannet, Neurologen mente dog at jeg har haft PPMS da jeg for 15 år siden havde stress og depression.
Ellers er jeg kun blevet scannet 2 gange på Rigshospitalet hvor jeg er med i et forsøg for progressive MS patient.

Hvad er dit ynglings citat eller slogan?
Lev livet så godt du kan og nyd dagen.

Hvad lavede du inden diagnosen-og hvad laver du nu/også gerne fritidsinteresser?
Jeg arbejdede som Svagstrøms civilingeniør med IT og projekt udvikling inden for Telekommunikation ved TDC.

Har du ændret dig efter diagnosen og på hvilken måde?
Jeg er nu førtidspensionist og får udbetalt Dansk Ingeniør forening invalide pension.

Har du temperament… og hvad gør det for dig – både positivt og negativt?
Jeg har altid været stille og roligt og det er jeg stadig. Ingen ændring men jeg synes det er rart ikke at skulle arbejde nu da jeg tidligere var meget fokuset på det og i mange år arbejdede 80 timer om ugen. Det blev forventet at man arbejdede over uden løn og jeg var meget dedikeret. Til sidst gik jeg dog ned i tid på 32 timer/ugen, min over-ordnede chef var fyret grundet nedskæringer og min mand sagde at nu kunne jeg prøve at gå ned i tid.

Hvordan er du som person og menneske i dag?
Jeg er ikke længere stresset med krævende job og har tid til fritidsinteresser, Det er dog svært at være præget af Sclerose træthed, inkontinens og dårlig fysik (jeg går nu med gang stave)

Hvad gør dig glad?
At være sammen med positive mennesker og opleve at mine voksne børn har det godt.

Hvad gør dig vred?
Det tror jeg ikke jeg er.

Hvordan fik du fortalt din nærmeste familie og øvrige omgangskreds du havde sclerose?
Jeg meldte det ud med det samme jeg fik diagnosen. Jeg gik 6 måneder hos psykolog ved Sclerose foreningen. Det hjalp mig. I starten havde jeg fået et chok over at jeg er kronisk syg.

Hvordan reagerede din nærmeste familie og omgangskreds på at du havde fået sclerose og hvordan tackler de det i dag?
De var kede af det. Min mand hjalp mig meget det første år.

Oplevede du at der var nogen der vendte dig ryggen eller fravalgte dig til specielle arrangementer,- hvis ja,- hvordan taklede du så det?
Det var omvendt, flere kunne ikke forstå min sclerose træthed som kræver at der ikke er store forsamlinger omkring mig og at jeg skal hvile efter 3 timers aktivitet.

Hader du din sclerose ?
Nej, jeg synes det er rart med de tilbud der er fysioterapi, varmt vands svømning og handikap heste ridning.

Hvad er det værste symptom eller bivirkning ved din sclerose? Og hvordan påvirker det din hverdag?
Træthed, inkontinens og kognitive udfordringer.

Lever du efter sclerose principperne? Og kan du mærke en forskel på før og efter?
Det tror jeg. I de mange år jeg havde sclerose og ikke vidste det var hårde.

har din sclerose givet dig af gode oplevelser? - hvilke ?
Jeg er først nu ved at vænne mig til situationen. Ophold på sclerose hospitalet i Ry var godt..

Hvordan har du det med træning? Kan du mærke en positiv effekt, eller føler du det er et nødvendigt onde?
Positivt.

Livet har så mange farver. Hvad var din farve før du fik sclerose og hvad er den nu?
Rød. før, Nu blå.

Nåh…. Men hvad er det bedste ved at have sclerose…?
At kunne tage det med ro når man trænger til det.

Hvad er din holdning til den måde politikkerne ser på "os scleroseramte"?
Jeg synes de ser fint på det. Godt at der er kommet nogle penge nu til at de progressive patienter bliver set.

Har du et godt råd til ny diagnosticerede?
Vær åben over for omgivelserne og tag en dag ad gangen.

Hvor er du om 5 år?
Forhåbentlig ikke værre end nu.

Hvad syntes du om det job sclerose.info laver?
Bladene er fine. Jeg kan ikke finde ud af de andre tiltag der er. Sådan er det at have kognitive problemer.

Hvad er din største drøm?
At rejse med venner og familie. Jeg rejser ikke længere alene.

Slutteligt fortæl lidt om dig selv og dit liv indtil nu?
Har været meget præget af mit akademiker job medfart på. Det er rart at det er mere roligt nu. Men jeg er da ind i mellem bekymret for hvad fremtiden vil bringe.

Facebookgruppen

Forsknings gennembrud afslører håb for reparation af skadet myelin

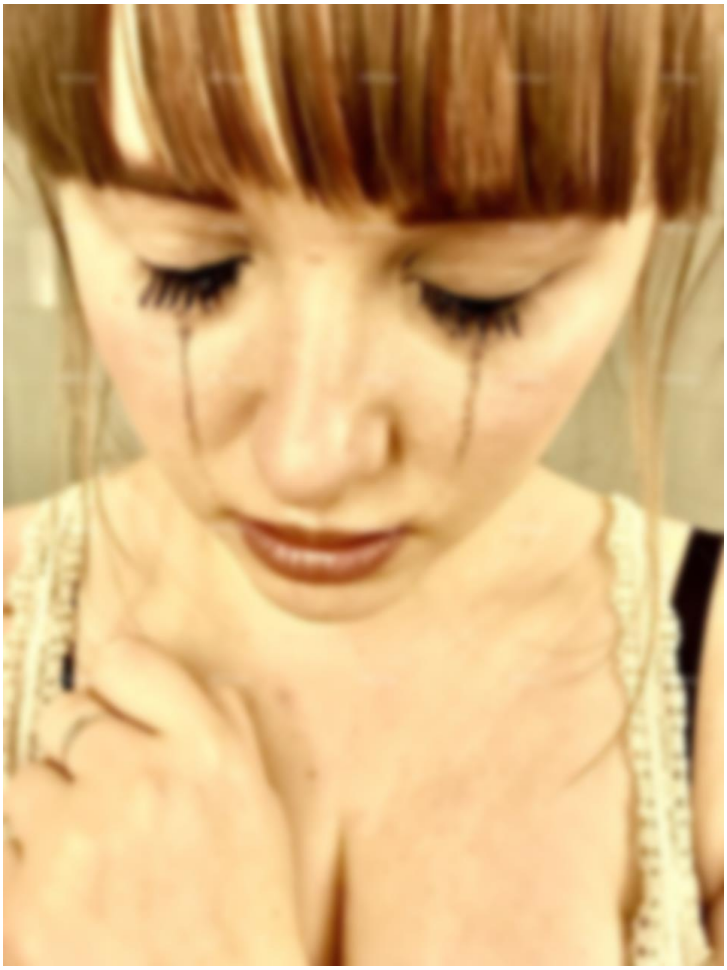
Et videnskabeligt gennembrud skaber håb for de millioner af mennesker, der lever med multipel sklerose (MS). Forskere ved Oregon Health & Science University har udviklet et middel, som stimulerer det isolerende ”omslag” (også kaldet myelin eller marvskede), der dækker nervecellerne i hjernen og rygraden, så det kan reparere sig selv.

Gennembruddet er baseret på forskningsarbejdet, hvor genmodificerede mus næsten blev fuldstændig helbredt for MS, ved behandling af midlet. Ikke nok med det, så viste de mus, som blev behandlet med midlet, også en markant forbedring af motoriske færdigheder.

Selvom det betegnes som værende et stort gennembrud indenfor helbredelse af autoimmune sygdomme, så indrømmer forskerne bag undersøgelsen at der stadig er langt til, at midlet kan blive klinisk testet på mennesker. Men de mener at resultatet er et håb for fremtiden, for alle som lever med multipel sklerose.

Læs den fulde artikel ved at følge linket:
https://www.sciencedaily.com/releases/2019/04/190418141614.htm

Artikel sammendrag af Natasja Johansen



Tårerne på graven

De bitterste tårer er dem der falder på graven
Over ord der ikke blev sagt og ting der ikke blev nået.
Så vent aldrig med at sige noget. Og udskyd ikke ting i for lang tid.

Morgendagen er måske ikke hvad du tror.

Digt af Niels Rønde-Andersen

Bliv medlem sclerose.info

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

SPIRIT BARN

SPIRIT BARN er et online program til børn, som har en forælder med multipel sclerose (MS).

Spirit Barn er lavet for, at barnet, sammen med mor og far, kan snakke om de følelser og tanker, de har i hverdagen, når der er sygdom i familien.

Programmet er beregnet til børn op til 12 år og deres forældre.

Tilmeld jer gratis på **MSguiden.dk**

MSguiden.dk

Symptomer på MS hos kvinder

Multiple Sklerose er en autoimmun sygdom, som påvirker det centrale nervesystems evne til at transmittere information. Sygdommen har adskillige variationer af symptomer, og kan påvirker kvinder anderledes end mænd. Selvom forskere, som arbejdet med sklerose, ikke ved hvad der trigger sygdommens begyndelse, har undersøgelser efterhånden etableret en række af forskellige symptomer som enten optræder eller kan optræde hos den ramte.

Selvom MS oftere ses hos kvinder end mænd, er det alligevel de samme symptomer som kan spores i både mænd og kvinder. Når det er sagt, så er forskere enige om at MS symptomer hos kvinder er mere komplekse at anskue og variere mere, grundet hormon ændringer, som blandt andet kan ses hos kvinder under menstruation eller menopause.

Medical News Today har, i samarbejdet med en række forskere, lavet en artikel, hvor de forsøger at skabe et overblik over hvilke symptomer kvinder med MS rammes af.

Følg linket for at læse artiklen:
https://www.medicalnewstoday.com/articles/324944.php

Artikel sammendrag af Natasja Johansen

Nyheder fra verdenen har holdt ferie.

Der har været solstik I nyhedsbutikken. Avismanden har haft hedeslag

Undskyldninger er der nok af.

Nyhedestjeneste er tilbage I September.

//´Admin

Sclerose.info på YouTube !!

Kom og følg os … der er ikke så meget endnu

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

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