

Lev med...

Et magasin fra Scleroseforeningen
Januar – marts 2017

SCLEROSE

LÆS OGSÅ ...

Kurser. Vil du også med? · 22

Vellykkede satspuljeforhandlinger · 24

Tag med på rejse i 2017 · 47

Hvad kan du lære af en kampsoldat?

Stort tema om mental robusthed · 6-20

! NOTER s. 44

🔍 FORSKNING s. 26

🗨️ RÅDGIVNINGEN s. 52

VÆRD AT VIDE – FOR DIG MED MS

Teva Denmark har udarbejdet en række informationsfoldere, der kan hjælpe dig i din hverdag med multipel sclerose.

Informationsfolderne giver dig gode råd og vejledning om multipel sclerose, sclerose træthed, sund hud, motion samt gode råd om at rejse med sclerose. Du kan få informationsfolderne udleveret hos din MS-sygeplejerske på din lokale klinik.



TEVA

live
your
life

TEVA DENMARK A/S
 PARALLELVEJ 10-12 / 2800 KGS. LYNGBY
 TELEFON: 44 98 55 11
 MAIL: neuroscience.denmark@tevapharm.dk
 www.minms.dk



Mange mennesker med sclerose har ikke kun én sygdom

Side 40

FORENINGENS MEDLEMS-TILBUD I 2017

Side 34

- 28 Genbrug bør være billigere
- 32 Sådan kan du støtte forskning i 2017
- 36 Fysioterapeut i kørestol

FASTE SKRIBENTER I LEV MED SCLEROSE:



Lotte Skou Hansen



Ninett Rohde



Peter P. Christensen



Gitte Rudbeck



Anders Enevold Grøntund



Sari Simonsen

SCLEROSEFORENINGENS MEDLEMSBLAD »LEV MED SCLEROSE«

Nummer 1 2017. Januar-marts 2017

Forsidefoto: Colourbox

UDGIVER

Scleroseforeningen, Mosedalvej 15, 2500 Valby

Telefon: 3646 3646 – mail: info@scleroseforeningen.dk

Konto: 9541 - 300 04 27

www.scleroseforeningen.dk

REDAKTION

Klaus Høm, direktør og ansvarshavende redaktør,

kho@scleroseforeningen.dk

Lotte Skou Hansen, redaktør, lha@scleroseforeningen.dk

Henvendelser til redaktionen: red@scleroseforeningen.dk

Næste nummer udkommer primo april 2017

PRODUKTION

Layout: Datagraf

Oplag: 50.000

Tryk: Stibo Graphic

ANNONCESALG

DG Media – Sandi Keric

33 70 76 59 - Sandi.k@dgmedia.dk

Announcedeadline

til næste blad: 8. marts 2017

Bladets annoncer er ikke udtryk for Scleroseforeningens anbefalinger.

MEDLEMSKAB AF SCLEROSEFORENINGEN

Personligt medlemskab 310 kr. årligt

Familiemedlemskab 460 kr. årligt

HOVEDBESTYRELSE

Formand for hovedbestyrelsen: Christian L. Bardenfleth,

chb@plesner.com

Næstformand: Malene Kappen-Krüger

Sclerosehospitalerne i Haslev og Ry: www.sclerosehospitalerne.dk

Dronningens Ferieby: www.dronningensferieby.dk

 **Sclerose**
foreningen

Scleroseforeningen er en privat, sygdomsbekæmpende organisation, der arbejder for indsamlede midler. Foreningen har ca. 55.000 medlemmer og bidragydere og ca. 800 frivillige. Protektor: Hendes Majestæt Dronning Margrethe

Oceans of Hope

Jorden rundt – tilbage til livet

Ny bog

En skildring af en jordomsejling med mennesker med multipel sklerose som aktiv besætning.

En fantastisk bedrift og en hyldest til livet.

Du kan bestille bogen ved at sende en mail til ms@biogen.com

Læs mere på www.multipelsklerose.dk

Af **Christian L. Bardenfleth**,
formand for Scleroseforeningen

Roser til det politiske Danmark

Ofte kritiserer vi danskere vores politikere – som vi selv har valgt – for det ene og det andet. De lytter ikke, de kender ikke til virkeligheden, de arbejder mere for sig selv end for dem, de er stemt ind til at arbejde for. Den samme kritik hører vi ofte fra patientforeninger og handicaporganisationer. Og i Scleroseforeningen kritiserer vi selvfølgelig også politiske beslutninger, der har negativ indflydelse på vores medlemmer.

Men er vi store nok til at kritisere politikerne, så skal vi også være store nok til at rose dem, når de lytter og viser, at de faktisk kender til virkeligheden.

I november måned faldt satspuljeaftalen på sundhedsområdet på plads. Den afsatte millioner af kroner til to mærkesager, vi som forening har arbejdet intenst med i flere år:

En fireårig forsøgsordning med medicinsk cannabis, der skal løse et stort problem: At mange mennesker med sclerose i dag kriminaliseres, fordi de medicinerer sig selv med cannabis, da intet andet hjælper på deres symptomer.

Og en treårig bevilling til Sclerosehospitalerne på 33 millioner kroner, der skal gøre det muligt at holde ventelisterne nede og sikre, at dette unikke rehabiliteringstilbud kommer til gavn for flere mennesker med sclerose.

Det viser værdien af den tætte kontakt og dialog med politikerne. Og ikke mindst viser det, at politikerne er lydhøre over for gode argumenter, når argumenterne er saglige, ordentlige og veldokumenterede.

Derfor er der ikke andet at sige end: Tak til de dygtige sundhedspolitikere. Vi er meget glade for, at de har lyttet og vist, at de kender til den virkelige verden – alt det, de ellers kritiseres for ikke at gøre. ☺

Er vi store nok til at kritisere politikerne, så skal vi også være store nok til at rose dem.

Læs mere om de to satspuljesager og politikerne bag dem på side **32-33**.



Hvordan vi håndterer udfordringer i livet, handler om vores mentale robusthed. Den gode nyhed er, at mental robusthed ikke kun er noget medfødt, men kan optrænes hele livet.

Læs med på de næste sider...

- 8** Mental robusthed kan trænes
- 13** Mental robusthed er ikke sukker on shit
- 14** Rejsen fra livet *mod* sclerose til livet *med* sclerose
- 16** Hvad kan du lære af en kampsoldat?
- 19** »Din hjerne er forstuvet, når du er i krise«



STORT
TEMA
OM

MENTAL ROBUSTHED





Mental robusthed kan trænes

Mental robusthed handler om, hvordan man møder udfordringer i livet. Det er en færdighed, der kan trænes – fuldstændig ligesom at cykle.

Af Lotte Skou Hansen

I 80'erne var »robust« noget, man let nedsættende kunne finde på at kalde folk, der havde et par kilo for meget på sidebenene.

I dag er udtrykket positivt ladet – og det handler om at være *mentalt* robust.

Et hurtigt blik på de mange jobannoncer på jobindex.dk afslører, at i dagens

Danmark skal snart sagt alle lige fra lægesekretærer til kunderådgivere være robuste for at kunne få et job.

Begrebet findes i jobannonce efter jobannonce, men overskrifter som »Gør dit barn mentalt robust til studiestart« og »Sådan øger du dit barns mentale robusthed« ses også ofte i aviser og blade. Og inden for sundhedsverdenen er mental robusthed eller resiliens, som det også kaldes, tilsyneladende det nye sort.

»Mental robusthed« er blevet et af tidens helt store modeord.

At kunne håndtere udfordringer

På Institut for Folkesundhed på Aarhus Universitet er overlæge Poul Lundgaard Bak manden bag www.robusthed.dk, som er en del af Forskningsprogrammet for Mental Børnesundhed. Han forklarer begrebet mental robusthed således:

»Mental robusthed er evnen til at håndtere udfordringer i tilværelsen – især når livet er svært,« og fortsætter:

»Alle vil møde modstand, sorg eller lidelse i en eller anden form på et tidspunkt i livet. Det kan være i form af dødsfald, skilsmisse eller kronisk sygdom. Når man er mentalt robust, kan man håndtere de udfordringer, man møder i livet.«

Eva Hertz er klinisk psykolog og direktør i Center for Mental Robusthed og forklarer, at mennesker, der ikke er mentalt robuste, kan ende med at blive meget psykisk sårbare.

»Typisk har de det dårligt med sig selv, bliver overvældet af deres følelser, tænker negativt om sig selv, ser ikke deres egne styrker og føler sig generelt i afmagt. Det kan føre til, at de isolerer sig og udvikler angst eller depression, og at de bliver marginaliserede både på arbejdsmarkedet og socialt.«

Destruktive og konstruktive tanker

Men hvad er det så, man skal kunne for at være mentalt robust? Ifølge Poul Lundgaard Bak skal man besidde én klokkeklar kompetence: Man skal være god til at tænke sig om.

»Man skal kunne tænke tanker om sine egne ◀

Redskaber og øvelser

- På www.robusthed.dk kan du finde masser af viden om hjernen og mental robusthed samt en lang række øvelser og redskaber, du selv kan bruge. Hjemmesiden er en del af Forskningsprogrammet for Mental Børnesundhed, men den viden og de øvelser, der ligger på siden, er også velegnede til voksne.
- Find appen MRT ved at søge på mental robusthed i din App Store eller Google Play. Appen er gratis og indeholder blandt andet øvelsen »3 gode ting«, som du også kan læse om i boksen på næste side og i artiklen »Mental robusthed er ikke sukker on shit« på side 13.

- tanker og om andres tanker. Det kaldes at mentalisere. Og det kan man øve sig på.«

En af grundtankerne bag mental robusthed og mentalisering er, at der groft sagt findes to slags tanker her i verden: Gavnige tanker, som man kan bruge til noget, og destruktive tanker, som kan skade.

»Når vi vågner om morgenen, dukker en tanke op i vores hoved. Men vi går jo ikke rundt med den tanke i hovedet resten af dagen. Morgenens tanke afløses af andre tanker. Det er noget, der bare sker, og som vi måske ikke tænker så meget over. Men man kan skærpe opmærksomheden og højne bevidstheden om, hvilke tanker man lader fylde. Man kan gå fra, at tankerne flyder automatisk, til at blive bevidst om, at de gør det. Og så kan man lære at sortere sine destruktive tanker fra sine konstruktive tanker. At vælge en god tanke frem for en tanke, som ikke er god for en. Det er svært i starten. Men man kan lære det, og man kan øve sig så meget, at det bliver lige så automatiseret som det at gå eller cykle.«

Livskvalitet

Ifølge Poul Lundgaard Bak er det uhyre hjælpsomt at kunne flytte sig fra en slags tanker til en anden, hvis man har en kronisk sygdom.

»Det er meget slidsomt, hvis man for eksempel lider af smerter. At kunne styre og flytte sine tanker så smerterne fylder mindre, er helt enormt effektivt« siger han og uddyber, at hvis man kan påvirke sin egen oplevelse af sin sygdom,

sine smerter og livssituation, er man kommet i besiddelse af et kraftfuldt værktøj til at påvirke sin egen livskvalitet.

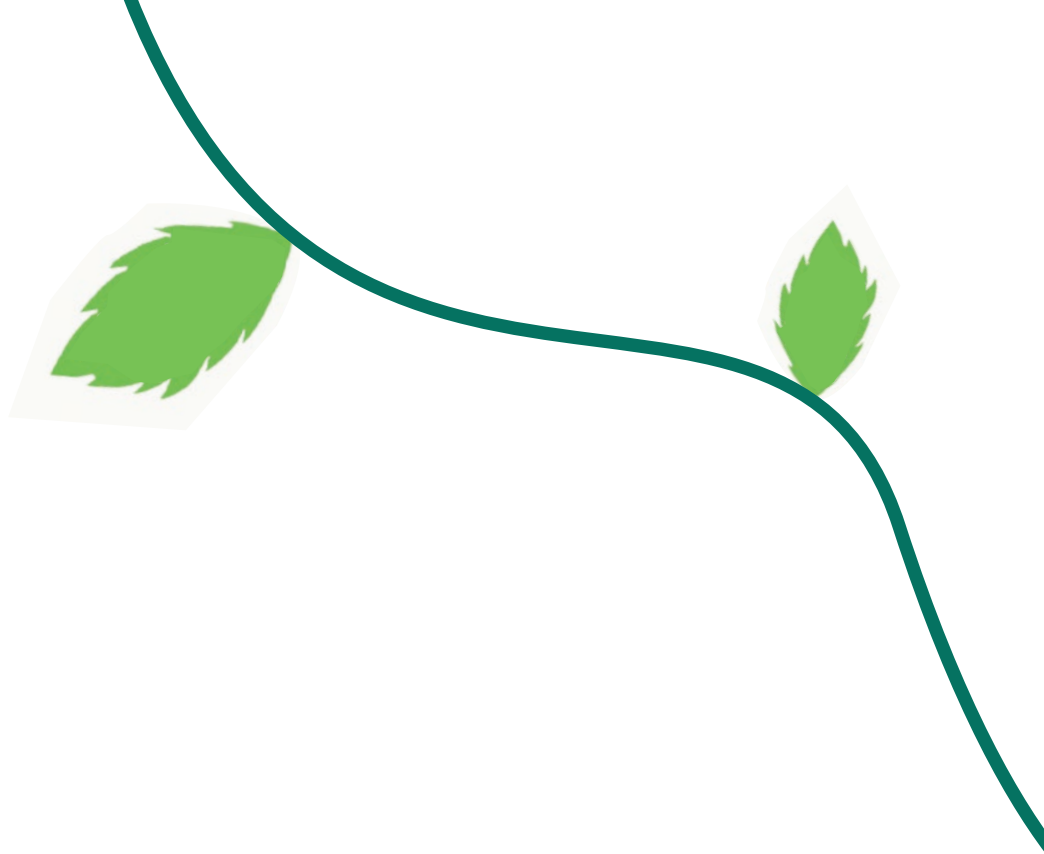
Mental robusthed kan trænes

Men hvis det groft sagt ikke handler om, hvordan man har det, men om hvilke tanker man lader fylde, er det så pludselig folks eget ansvar, hvordan de har det?

»Nej, man kan ikke bebrejde folk, at de ikke bare er mentalt robuste helt af sig selv. Det er ikke alle, der er vokset op omgivet af voksne, som har lært dem de her ting helt naturligt. Men langt de fleste vil kunne lære det. Med robusthed.dk forsøger vi at give folk viden om hjernen og tankerne samt en lang række gratis øvelser og værktøjer.«

I Center for Mental Robusthed er klinisk psykolog og direktør Eva Hertz helt enig.

»Vi ved i dag, at der er mange ting, der spiller ind på ens medfødte mentale robusthed. Alt lige fra om ens forældre har haft psykiske lidelser, til hvad ens fødselsvægt var. Men 50 procent af ens mentale robusthed som voksen er færdigheder. Det vil sige, at det er noget, som kan oplæres og trænes. Og det er vigtigt. For vi kan jo ikke gøre noget ved, hvilken bagage vi hver især har med os i livet, og som altså udgør omkring 50 procent af vores mentale robusthed. Men de resterende 50 procent af ens mentale robusthed kan trænes. Her kan man gøre noget. Det vil jeg meget gerne understrege, fordi det giver håb til folk i svære livssituationer om, at de kan lære noget, så de kan hjælpe sig selv.«



De fem robusthedsfaktorer

1

Tænkning og problemløsning.

Her træner man for eksempel at identificere tankefælder – altså tanker om sig selv og omverdenen, der ikke er retvisende. Det handler om at imødegå destruktive tanker og finde frem til mere konstruktive tanker. For selvom de destruktive tanker og tankefælderne ikke er retvisende, så påvirker de ens følelser og adfærd.

2

At fastholde positive oplevelser.

Negative følelser og oplevelser vejer tungere end positive, og vi husker dem læn- gere. Grublerier over for eksempel sygdom er selvforstærkende. Heldigvis kan man træne at tænke positivt. Hvis man hver aften fokuserer på tre gode ting, der er sket i løbet af dagen, så skal man huske også at tænke på, hvorfor de gode ting skete, og hvilken rolle man selv havde i det. En smuk solopgang er jo ikke nogens fortjenester, men det er din fortjeneste, at du tog dig tid til at nyde oplevelsen.

3

At dyrke positive relationer.

Gode relationer forebygger ensomhed, depression og styrker immunforsvaret. Men man kan komme til at isolere sig, hvis man for eksempel er kronisk syg, fordi man ikke har overskuddet til at holde middagsselskaber og så videre. At holde fast i relationer kommer ikke naturligt, når man er under pres. Derfor skal man træne og huske på, at selvom man næsten ikke orker det, så er det godt at holde fast i sit netværk.

4

Selvregulering.

Her opøver man at kunne regulere indre følelser og at bevare ro og overblik under pres. Fokus er på vejrtrækningsøvelser, ånde- dræt, meditation og så videre. Når man træner selvberoligelse og selvregulering, bliver man bedre til at huske, at ubehagelige følelser er skabt af tanker. Man lærer at kigge udefra på sine følelser og analysere dem.

5

At fokusere på sine styrker.

Alle har personlighedstræk, kompetencer og ting, de er gode til. Hvis vi fokuserer på det, vi er gode til, øger det vores trivsel. Selvom man er syg, så er man ikke sin diagnose. Man har stadig ressourcer, styrker, kompetencer og så videre. Dem skal man få identificeret og holde fokus på.

▶ **Jeg har lært at holde fast i virkeligheden. Jeg har lært at stoppe katastrofetankerne, så de ikke får lov til at flyve derud af. Jeg har fået nogle redskaber til at sige: Hov, lige et øjeblik, jeg tror lige, jeg holder fast i virkeligheden i stedet for at lade angsten løbe af med mig.**
Mille Dinesen



Foto: Ditte Isager

Når sclerosen ikke lader mærke på sig, men stadig spøger i sindet, kan man have brug for hjælp til at styrke sin mentale robusthed – det fik Mille Dinesen.

Læs meget mere om hendes oplevelser her:
▶ www.scleroseforeningen.dk/blad171-mille



Mental robusthed er ikke »sugar on shit«

På Sclerosehospitalet i Haslev og Ry arbejder de også med mental robusthed. Blandt andet lærer de patienterne en øvelse, der går ud på at finde tre gode ting ved deres dag – læs mere om det her.

Af Ninett Rohde

» **M**ental robusthed er en færdighed. Det er noget, man kan lære. Det er derfor, vi synes, det er interessant.«

Sådan siger rehabiliteringsleder på Sclerosehospitalet i Ry Inge Gjerrild Søgaard, der også har en master i positiv psykologi.

På Sclerosehospitalet i Ry og Haslev arbejder de aktivt med mental robusthed.

Ifølge Inge er arbejdet med ens mentale robusthed som at installere en airbag, før man har brug for den. Mental robusthed er nogle færdigheder, der er gode at have, før du pludselig bliver ramt af livet.

»Det handler ikke om at putte 'sugar on shit'. Med det mener jeg, at det ikke handler om at tænke positivt om det negative a la: 'Hvor er det dejligt, jeg har sclerose.' Det ville være tåbeligt at bede folk om. Men man skal lære at få øje på det, der er godt i ens liv, og gå efter at skabe mere af det gode,« understreger Inge.

Laver samme arbejde som krigssoldater

Hospitalet bygger al deres arbejde med mental robusthed på den evidens, der ligger på området. Blandt andet på den amerikanske psykolog Martin Seligmans arbejde med at træne soldaters mentale robusthed, inden de skal i krig.

Seligman har arbejdet med fem forskellige elementer, der skaber trivsel, som hospitalet arbejder efter: positive følelser, engagement, mening, relationer og det at lykkes med noget. Læs også om det i artiklen på de foregående sider.

»Man skal sørge for at pleje alle elementerne samtidigt. De er ligeværdige. Hvis det ene af dem mangler, så er man ikke i trivsel,« understreger Inge.

Tre gode ting kan gøre en kæmpe forskel

På hospitalet kan man have mental robust-

hed som fokusområde under en almindelig indlæggelse, så man kan smage lidt på emnet, eller man kan vælge at komme på et særligt temaforløb om mental robusthed, hvor man arbejder med det meget intensivt og målrettet. I begge tilfælde vil patienterne både deltage i undervisning og arbejde med forskellige øvelser, men på temaforløbet vil mental robusthed være patientens eneste fokus.

»En typisk øvelse, patienterne lærer, er at finde tre gode ting ved hver dag, inden de lægger sig til at sove. På den måde lægger de sig til at sove med et positivt sind, og de vænner sig til at fokusere på de gode ting i dagens løb, fordi de skal nævne noget om aftenen,« forklarer Inge.

Samtidig lærer de at se deres egen rolle i de gode oplevelser. Inge fortæller om en patient med sclerose, der havde svært ved at se, hvad han bidrog med i sin families hverdag. Inge satte ham til at udføre »tre gode ting«-øvelsen. Han skulle finde tingene og samtidig beskrive, hvorfor de var gode, og hvad hans rolle var i dem. Han fremhævede en dag, da han puttede sin datter. Han kunne sagtens finde ud af, hvorfor det var godt: De havde hygget sig, grinet og fortalt historier.

»Da jeg spurgte ham, hvad hans rolle i hyggen var, så vidste han det ikke. Jeg spurgte: 'Var du sur?' 'Nej ...' sagde han. 'Var det din datter, der fandt på, at I skulle fortælle historier?' 'Neej, det var nok mig,' indså han. Så fandt han frem til, at han faktisk havde haft en rolle i, at de havde hygget sig,« fortæller Inge.

Hun understreger, at det gode ved øvelsen netop er, at man kan opdage, at man har noget at gøre i sin familie og i selskab med sine venner og at det, man gør, ikke er ligeegyldigt. Det er noget af det, der kan være med til at skabe en ny identitet og give livet mening. ☺



Rejsen fra livet *mod* sclerose til livet *med* sclerose

Elsebeth Bandholm fandt den rette melodi, da hun så sig selv i øjnene og lærte begrebet mental robusthed at kende.

Af Peter P. Christensen

Da »Lev med SCLEROSE« taler med Elsebeth Bandholm, har hun to dage tilbage på sin arbejdsplads. Hun er blevet fyret i en sparerunde. Da hun fik meldingen sidste forår, blev hun ked af det og vred. Men i dag har hun et andet syn på det og føler sig klar til sin nye livsfase.

Hvad der har ændret hendes syn på tingene, vender vi tilbage til.

Tårer fra tiende etage

Elsebeth Bandholm er 59 år og gift med Peter. Sammen har de to børn på 29 og 33 år. Elsebeth har arbejdet som musikleærer og har altid været en udadventt person, der har sunget i kor og spillet i orkester.

Men en martsdag i 1997 ændrede sclerose

hendes liv. Hun oplevede pludselig en voldsom snurren i kroppen. Kom via lægen til neurolog og husker i dag stadig turen ned fra 10. etage på Aalborg Sygehus i elevatoren med sclerosediagnosen som medpassager.

»Jeg satte mig ned i elevatoren og græd hele vejen ned til udgangen og hele vejen hjem til Løgstør,« siger hun.

Alligevel var hun stålsat, da hun kom hjem:

»Jeg skal vise dem, at man kan leve almindeligt med sclerose, tænkte jeg. Det varede et halvt år, så gav det bagslag, og jeg fik et attack igen.«

Orkestret spillede ikke sammen

Elsebeth Bandholms musikalske interesse og baggrund gør, at hun beskriver symptomerne gennem musikken. Hun har altid spillet musik og



Jeg er i dag mere opmærksom på positive følelser, på mine styrker, på egenomsorg og positive tankemønstre. Mit syn på mig selv er virkelig blevet forbedret.

gør det stadig i dag, men nu spiller sclerosen med.

»Snurren i min krop er blevet hverdag i dag. Jeg spiller ikke længere trompet, da læberne er følelsesløse. Jeg spiller ikke de større klaverstykker, fordi fingrene bliver trætte og stive,« siger hun. Aligevel føler hun i dag, at hendes indre orkester spiller sammen igen. Det skyldes et bryllup i Ry ...

»Jeg manglede erkendelse. Jeg har forsøgt at holde sclerosen væk fra mig, men en dag i 2015 skulle vi til bryllup i Ry, og jeg sagde: 'Jeg kan da godt lige gå ned og se Sclerosehospitalet.' Og det så jo ikke så skræmmende ud, som jeg havde forestillet mig. Jeg gik derefter til min læge og fik en henvisning og blev indlagt for første gang i maj 2016,« fortæller hun.

Opholdet på Sclerosehospitalet i Ry blev et vendepunkt.

Du skal på et ophold mere

»Det var en øjenåbner for mig. Jeg var bange for, hvad jeg ville møde, men blev meget positivt overrasket. Personalet er topprofessionelle, og alle medpatienterne var dejlige mennesker,« siger hun.

Efter førstegangsoopholdet vurderede personalet, at Elsebeth havde brug for et ophold mere, som skulle være på det forløb, der hedder »Mental robusthed«. Det kom hun på i oktober/november 2016, og det ændrede for alvor hendes liv med sclerose.

»Vi var otte personer på holdet, der sammen arbejdede med forløbet. En psykolog, en ergoterapeut og en fysioterapeut ledte os igennem en række samtaler og øvelser, der ændrede vores måde at se os selv på. Positiv psykologi var det overordnede tema. Det fokuserer blandt andet på, hvad lige netop dine styrker er,« fortæller Elsebeth.

Livsledsager, der er med

Opholdene ændrede Elsebeths måde at tænke på – og mest måden, hun tænker om sig selv på.

»Jeg er i dag mere opmærksom på positive følelser, på mine styrker, på egenomsorg og positive tankemønstre. Mit syn på mig selv er virkelig blevet forbedret. Jeg har tidligere ikke følt mig så meget værd som andre. Jeg har fået en livsledsager, jeg gerne var foruden, men som jeg nu kan leve et liv med. Jeg har ændret min måde at se livet på. Som et liv *med* sclerose i stedet for et liv *mod* sclerose,« siger hun.

Se styrken i det negative

Og så er vi tilbage ved fyringen fra arbejdspladsen:

»Jeg havde levet meget lang tid uden erkendelse og opbygget en kamp og en modstand. Jeg har kæmpet med negle og kløe for at holde fast i mit tidligere jeg. I forhold til min fyring ser jeg nu med nye positive øjne på fremtiden. Jeg har før ikke været så god til at tackle modgang, men jeg har nu efter det seneste ophold med mental robusthed lært, hvordan jeg kan håndtere modgangen,« siger hun.

Uden opholdene i Ry ville hun ikke have kunnet tackle tingene på en god måde, og hun ved i dag meget bedre, hvad hun gør, og ikke mindst hvad hun vil gøre.

»Jeg har en stor taknemmelighed over for personalet på hospitalet. Det eneste, jeg kan sige, er, at jeg bare skulle have været der for mange, mange år siden,« siger Elsebeth. ☺



Hvad kan du lære af en kampsoldat?

Risikoen for død og invaliditet findes næppe større og mere snublende nær end for en kampsoldat. Det stiller krav om høj ydeevne under ekstrem stress – og om målrettet mental træning. Læs hvordan, og få tips til at forbedre dit mentale kondital.

Af Gitte Rudbeck

Kan almindelige mennesker lære af kampsoldatens mentale træningsprogram? Ja, lyder det korte svar fra Elias Kristjánsson fra Veterancentret. Han er militærpsykolog og leder af INTOPS, forsvarets missionsforberedelse af soldater, der udsendes til internationale operationer.

Psykologen med det islandske navn har indvilliget i at fortælle, hvordan kampsoldater trænes til mental robusthed. Dog virker det, som om han undgår udtrykket mental robusthed, der i dag har sneget sig ind alle vegne. Det gælder ikke mindst i stillingsannoncerne, hvor efterlysningen af robusthed taler højt om et arbejdsmarked, der sender stadig flere til tælling.

Kampdygtighed synes at være et ord, der falder Elias Kristjánsson lettere, når han skal forklare formålet med at udstyre soldater med mentale værktøjer til øget selvkontrol og selvværd.

Alle kan knække

Verden over er bestræbelsen stor på at få mere viden om, hvad der gør soldater syge, og hvad der beskytter dem imod det. Det er Danmark også i gang med at undersøge sammen med det canadiske forsvar, fortæller Elias Kristjánsson.

Det gængse billede af, at soldaten enten er en stærk soldat, eller også knækker han, holder ikke. Den stærke soldat, der ifølge alle statistikker skulle have de helt rigtige forudsætninger for at komme godt igennem en udsendelse, kan også knække.

Beskyttende faktorer

Men militærpsykologen medgiver, at der er bestemte faktorer, der beskytter soldaten – og alle os andre – mod at bukke under for voldsomme hændelser. Det er bare vigtigt for ham at understrege, at der ingen garanti er imod



det. Når det er sagt, er de beskyttende faktorer ifølge ham:

»At du kan forholde dig til dine følelser og tanker, at du er åben om dem og kan tale om dem. Og at du har et bagland, der også giver lov til at tale om de her ting – både internt i enheden og privat.«

Derfor er det også disse færdigheder, der kigges efter, når der skal screenes og udvælges kampsoldater.

Screening

Modsat de beskyttende faktorer ser tidligere traumatiske hændelser ud til at give en øget sårbarhed. Det vigtige er dog, hvordan soldaten forholder sig til hændelserne:

»Det er ikke så meget, hvad du har oplevet, men hvordan du forholder dig til de oplevelser, du har haft, som vi kigger på: Er du afklaret?

Kan du tale om det uden at gå i chok? Man kan sagtens have traumer og have oplevet dødsfald og ulykker, og så kommer det an på, om man har en sund følelsesmæssig reaktion på oplevelserne, om man kan tåle at blive spurgt til dem, er afklaret og kan redegøre for dem.«

Screeningen, af om de psykologiske forudsætninger er til stede, er en proces, som starter hos militærets rekrutteringspsykologer og fortsætter gennem hele soldatens uddannelse og virke. Her holder chefer og ledere i de enkelte enheder skarpt øje med, hvordan soldaten klarer sig. Kun få udvalgte ender med at sendes af sted på internationale operationer.

En visuel stressskala med fire felter, der går fra grønt over gult og orange til rødt, fungerer som et kompas, der hele tiden hjælper lederen, soldaten selv og kammeraterne med at spotte normale og unormale reaktioner på normale og unormale



- hændelser. Formålet er at opdage uhensigtsmæssige reaktioner, inden de forvolder skade.

Operativ stresskontrol

Operativ stresskontrol er betegnelsen for den mentale træning, der indgår i missionsforberedelsen af kampsoldaten, og på de psykologiske færdigheder, der arbejdes på at opnå gennem undervisning og træning.

Konceptet stammer fra US Navy Seals, og dets elementer kan tælles på én hånd. De lyder navnet The Big Four (se boks herunder), og de svarer til fire færdigheder, der sammen skal give soldaten en oplevelse af kontrol i ekstreme situationer.

1. Nedbrydning af mål i delmål hjælper med at undgå at give op. Det er der risiko for, hvis man ikke kan overskue målet.

2. Visualisering har som formål at forberede sig mentalt til fingerspidserne på, hvad der kan eller skal ske. Ved at visualisere, hvad man vil gøre, og gennemføre det i tankerne skabes der en slags »kunstige« erfaringer. Det trigger hjernen til at tro, at man allerede har gjort det – og har styr på det.

»I stedet for at tænke: 'Jeg vil ikke kunne gøre det her, det kan ikke lade sig gøre,' så får man positive billeder ind, hvor man ser for sig, at man har gjort det, at man har gennemført målet,« fortæller Elias Kristjánsson, der forklarer, at visualise-

ring også er et aspekt i sportpsykologi, hvor det længe har været brugt at forestille sig, hvordan sejren vil se ud, og derigennem opnå en følelse af kontrol.

Det tredje element går ud på at lære at kontrollere sit autonome nervesystem gennem vejrtrækningen. At kunne berolige sig selv, når det gælder. Det fungerer som en lynafleder i situationer, hvor frygt eller stress truer med at få overtaget. I kampsoldatens konkrete virkelighed gør det ham i stand til øjeblikkeligt at skifte mellem at agere lynhurtigt og gøre noget, der kræver fuldkommen ro på nerverne, som at løbe hurtigt hen til en post, smide sig ned for dernæst at skyde mod et mål og ramme det.

Tal ordentligt til dig selv

Det sidste element i The Big Four hedder på engelsk *Self talk*. Det handler om ikke at nedgøre sig selv og tale pænt om sig selv og til sig selv. For vi ender med at tro på det, vi fortæller os selv.

»I stedet for at dunke sig selv oven i hovedet med, at der er noget, man ikke kan, så bør man minde sig selv om, at der kan være en lang indlæringskurve indimellem. Man skal huske sig selv på, at hvis Jensen kan, så kan Hansen også. Det kan være, Jensen skal øve sig 100 gange mere for at lære det, men lære det kan han godt.«

Og chancerne for, at Hansen lærer det, bliver kun større, hvis Hansen selv tror på det. Soldat eller ej. ☸

The Big Four:

Inddel mål i overskuelige delmål
Visualisér, hvordan du løser opgaven succesfuldt
Opnå ro gennem kontrolleret vejrtrækning
Tal pænt til dig selv.



»Din hjerne er forstuvet, når du er i krise«



På Psykiatrifondens hjemmeside kan alle gratis bruge det såkaldte »mentale motionscenter«. Vi har bedt to medlemmer om at teste øvelserne, der fokuserer på kognitive vanskeligheder.

Af Lotte Skou Hansen

»Din hjerne er forstuvet, når du er i krise. Og det bliver ikke bedre af sig selv. Du skal kæmpe imod. Det værste, du kan gøre, er at give op og læne dig tilbage i sofaen.«

Så kontant lyder udmeldingen fra Michael Danielsen, chefpsykolog i Psykiatrifonden.

Men hvordan kæmper man imod kronisk sygdom, stress, angst og depression? Hvad er de gode råd – og hvor finder man de øvelser, man bør lave for at styrke sig selv i modgangstider?

Svaret på de spørgsmål har Psykiatrifonden samlet i sid såkaldte »mentale motionscenter« under sloganet »Tænk dig stærk!«

Her finder man øvelser målrettet depression, angst, kognitive udfordringer, ensomhed og meget andet.

Vi har bedt et par af vores medlemmer teste den del af det mentale motionscenter, der har fokus på kognitive vanskeligheder. Her sættes der fokus på, hvorfor mennesker med kognitive vanskeligheder har svært ved at klare de aktiviteter og opgaver, de tidligere har kunnet, og hvad man kan gøre ved det.

Marianne Nielsen er en af dem, der i knap tre uger i november måned var testperson.

»Jeg kender mange, der ville kunne bruge det. Det er simpelt, let at gå til, og det tager måske tre minutter at se en af filmene. Det gør det enormt spiseligt for folk, der har en hjerne, der er i kaos. Og

dermed er det et godt alternativ til at læse en hel selvhjælpsbog. Jeg har lånt masser af den slags biblioteksbøger, som har samlet støv, fordi det har været uoverskueligt at få dem læst,« fortæller hun.

Mai Lill Søgaard har også testet motioncentret og gjort sig følgende erfaringer:

»Jeg er blevet meget opmærksom på, at der nemt er larm omkring en hele tiden. Når jeg kører i bil, så plejer jeg for eksempel at høre radio. Nu er jeg begyndt at slukke radioen på turene til og fra arbejde, og når jeg skal hente børn. Så får jeg en pause der. Det er jo bare en lille ting. Men det gør en forskel. Jeg kan mærke, at jeg er bedre til at være rolig og høre på det, min datter vil fortælle og vise mig, når jeg henter hende, i stedet for at være den der travle mor.«



▶ Jeg kan mærke, at jeg er bedre til at være rolig og høre på det, min datter vil fortælle og vise mig, når jeg henter hende, i stedet for at være den der travle mor.

Mai Lill Søgaard

Gode råd til brug af det mentale motionscenter

○ *Gå ikke i gang med at træne alene*

»Du skal have en personlig træner eller en træningspartner – ligesom hvis du skulle i gang med at løbetræne. Det skal være en type, der kan holde dig fast og sørge for, at du ikke giver op. En vedholdende type, som kan sige 'Kom så i gang!' til dig, når det er nødvendigt.«

○ *Giv ikke op, hvis du falder i*

»Du skal lægge en plan sammen med din træningsmakker. Beslut, hvor tit du vil lave øvelserne i det mentale motionscenter. Og hvis du så ikke får holdt planen i dag, så holder du den i morgen. Det er det samme, hvis du midt i et rygestop falder i og ryger en smøg. Det værste, du kan gøre, er at tænke: 'Nu har jeg røget én, så kan det også være lige meget, nu er det hele tabt på gulvet!' Du skal fortsætte dit rygestop dagen efter.«

○ *Bliv ved!*

»Folks energiniveau og humør vender ofte hurtigere tilbage, hvis de har været i krise eller under voldsomt pres, end deres kognitive funktionsniveau gør. De kognitive styringsfunktioner tager længere tid at 'gendanne'. Det betyder, at når folk begynder at synes, at de har det bedre efter for eksempel at være gået ned med stress, så kan de ofte fortsat ikke huske og holde overblik og fokus. Rådet er: Træk vejret, klap hesten – og genoptræn. Og så må du ikke give op for tidligt. Det tager tid, før resultaterne viser sig.«

Kilde: Michael Danielsen, chefpsykolog i Psykiatrifonden. Her finder du Psykiatrifondens mentale motionscenter:
 📍 www.scleroseforeningen.dk/blad171-motionscenter

PSYKIATRI
 FONDEN
 ET GODT LIV
 TIL FLERE

Det mentale motionscenter virker ikke på alle kognitive udfordringer

Når man har sclerose, kan ens kognitive udfordringer skyldes to ting:

○ **Der kan være en neurologisk årsag**

Det vil sige, at læsioner eller plak i dele af hjerne og rygmærven kan påvirke de kognitive funktioner. I de tilfælde er der ofte tale om permanente forandringer i hjernen, som ikke kan »trænes« væk. Men man skal huske, at man stadig kan få hjælp i form af kalendere, husketavler og så videre.

○ **Der kan være psykologiske årsager**

Det vil sige svære livsomstændigheder som for eksempel angst, stress og depression. Her er der tale om forbigående kognitive udfordringer, som forbedres, når man arbejder med sig selv psykisk. Det er den slags kognitive udfordringer, som Psykiatrifondens motionscenter retter sig mod.

.....
 I praksis er det ikke altid enkelt at skelne mellem ovenstående årsager. Er du i tvivl om, hvad dine kognitive udfordringer skyldes, kan du søge råd hos Scleroseforeningens psykologer, hos Sclerosehospitalernes neuropsykologer eller hos din neurolog.

Kilde: Pjecen »Kognitive funktioner og multipel sclerose«. Find den online her: 📍 www.scleroseforeningen.dk/blad171-pjece eller ring på 36 46 36 46 og bestil et fysisk eksemplar.

Forår 2017:

Bring dine styrker på banen

PROGRAM:

18.30-18.40 Velkomst
 18.40-19.30 Oplæg og spørgsmål
 19.30-20.00 Pause med sandwich
 20.00-21.00 Oplæg og spørgsmål

Praktisk info:

Tilmelding: Senest en uge inden mødet. Online via lokalafdelingens hjemmesidekalender eller via <https://scleroseforeningen.dk/regionale-medlemsmøder> Her kan du også finde mere praktisk info om møderne. Du kan også tilmelde dig på info@scleroseforeningen.dk eller telefon 3646 3646. Oplys »Styrke« + »byens navn« + »navn og adresse eller medlemsnummer«.

Deltagerbetaling: 50 kr., som betales kontant (ikke dankort) eller med MobilePay ved indgangen.

Om indholdet:

At få en kronisk sygdom som sclerose ryster de fleste, uanset om man er patient eller pårørende. Det kendte og det, man stoled på, afløses uden varsel af en situation præget af uvished og kontroltab.

For mennesker med sclerose og deres pårørende drejer det sig ofte om både psykiske og fysiske ændringer.

Reaktionerne ligner på mange måder dem, som de fleste oplever, når der kommer store bump på livets vej. Som for eksempel skilsmisse, dødsfald og alvorlige ulykker. Men selvom man ikke kan fjerne sygdommen, viser erfaringerne, at man kan lære at leve med sin nye virkelighed.

Aftenens foredrag handler om, hvad du kan gøre ved hjælp af dine styrker. Udgangspunktet er der, hvor du er lige nu. Vi taler ikke om supermennesker og trylleformularer. Heller ikke om skyldfølelse over at være nede. Men alle mennesker har styrker. Nogle mennesker har mange, nogle har færre, nogle har opdaget dem, andre har ikke. Men alle har nogle styrker. Du skal høre om, hvordan du udnytter dine styrker, og hvordan du bedst bringer dem i spil.

Oplægsholdere:

Oplægsholdere på alle møderne er psykolog Jannie Engelbrecht og master i rehabilitering, fysioterapeut Anders G. Skjerbæk, begge fra Sclerosehospitalet i Danmark.

Vore to oplægsholdere vil i et samspil guide os på både den psykiske og fysiske banehalvdel.

Læs meget mere om, hvordan fokus på styrker er en del af begrebet »mental robusthed« på de foregående sider her i bladet.



Tirsdag d. 17. januar Rønne

Green Solution House
 Strandvejen 79
 3700 Rønne

Torsdag d. 19. januar Odense

Mødecenter Odense
 Buchwaldsgade 48
 5000 Odense C

Tirsdag d. 24. januar Vordingborg

Hollænder Haven
 Fuglebakken 3
 4760 Vordingborg

Torsdag d. 2. marts Aalborg

Scandic Hotel Aalborg
 Hadsundvej 200
 9220 Aalborg Ø

Tirsdag d. 14. marts Aarhus

Vejlby-Risskov Hallen
 Centervej 51
 8240 Risskov

Tirsdag d. 28. marts Ringsted

Scandic Hotel Ringsted
 Nørretorv 57
 4100 Ringsted

Tirsdag d. 4. april Rødning

Rødning Centret
 Søndergyden 15
 6630 Rødning

Torsdag d. 6. april Herning

Scandic Hotel Regina
 Fonnesbechgade 20
 7400 Herning

Torsdag d. 20. april København

Scandic Hotel Hvidovre
 Kettevej 4
 2650 Hvidovre



Den rullende fysioterapeut

Han har egen virksomhed, bliver ved med at lære og rejser verden rundt. For Jørgen Dalgaard, 51, er sclerose et vilkår, der ikke er noget at gøre ved. Han fokuserer på det, der kan lade sig gøre.

Af Søren Skarby

Rul, lås bremsen. Rul, lås bremsen. Jørgen Dalgaard kører rundt om sin patient, der sidder på enden af briksen i konsultationen. Det går meget stærkt, og han er helt tydeligt holdt op med at tænke over bevægelserne for længe siden.

Patienten, Sanne Didriksen, fortæller om de fremskridt, hendes skadede skulder har gjort, siden Jørgen sidst rullede rundt om hende. Han lytter og begynder at flytte rundt med hendes arm for at høre, hvor det stadig gør ondt. Jørgen triller ud af lokalet og henter et par træningselastikker. Patienten skal have nogle nye og lidt hårdere øvelser for til næste gang.

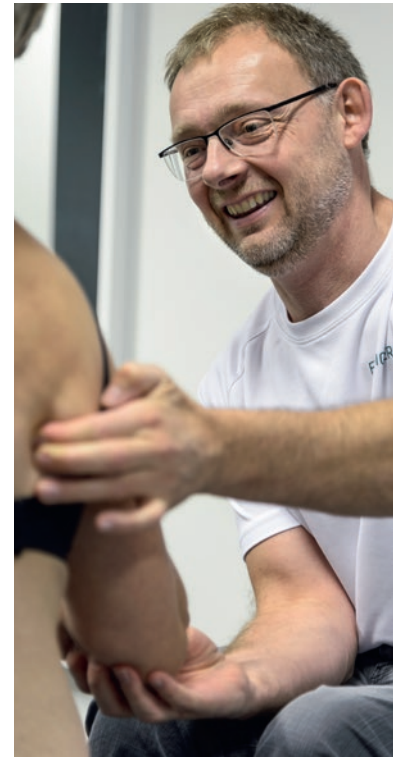
På arbejde med stok

I 1998 kom det første attack i





Jørgen er fleksjobber i egen virksomhed. Han ejer en fysioterapiklinik.



Det går stærkt, når Jørgen ræser rundt om sine patienter.

- Jørgens ene ben og senere i den ene hånd. Diagnosen var ikke til at tage fejl af.
 - »Det var ikke ligefrem en rar besked, men på den anden side var der heller ikke noget at gøre ved det.«

I 2000 blev klinikke hans.

Til at begynde med lå den i nabolandsbyen, men for tre år siden flyttede han den til de nuværende lokaler i Gudme. »Jeg byggede om for mere, end jeg gav for bygningen. Til gengæld har vi nu Svendborg Kommunes største lokaler til fysioterapi.«

I fleksjob hos sig selv

Sclerosen har sat sig så solidt

på Jørgens ben, at han i dag er kørestolsbruger. De fleste i et jobcenter eller pensionsudvalg vil nok mene, at det er nok til en pension. Det passer bare ikke Jørgen.

»Hvad skulle jeg så lave? Jeg elsker

mit arbejde og har egentlig aldrig tænkt tanken om pension. Desuden er der en lille detalje

med økonomien. Min indtægt er en smule højere på den her måde«, siger han med et lille smil.

Han søgte og fik uden nogen problemer tildelt fleksjob. Det lidt specielle er så, at han er fleksjobber i egen virksomhed. Jørgen arbejder hver dag til klokken 12. Derefter spiser han og de fem medarbejdere frokost sammen. På klinikens hjemmeside står der, at han har speciale i sclerose. Det er af helt åbenlyse årsager rigtigt. Han kan bare ikke tage sig af sclerosepatienter selv.

»Det kræver, at man kan flytte rundt med folk, og det er ikke ligefrem min kernekompetence. Til gengæld vejleder jeg de andre på klinikken om, hvilke særlige behov sclerosepatienter har. Det fungerer fint.«

Sprogforvirring

I fritiden er Jørgen blevet bidt af at rejse.

»En dag trillede jeg ned i banken og stoppede indbetalingen til min pensionsordning. Det giver ingen mening at have en masse penge, når jeg fylder

70. Den her sygdom nedsætter chancen for at kunne bruge dem til noget sjovt til den tid. Det er nu, der skal opleves noget.«

Den tankegang fik Jørgen til at beslutte sig for at tage til Paraguay.

»Jeg ringede til rejseselskabet og spurgte, om de kunne have en kørestolsbruger med. Svaret var i første omgang nej, men efter lidt betænkningstid vendte de tilbage og foreslog, at jeg hyrede en lokal studerende til at hjælpe mig i tre uger. Da vi landede, stod der en ung mand, der kunne spansk, portugisisk og guarani. Det sidste er et indiansk sprog. Ikke lige nogen af de fire sprog, jeg kan.«

Alligevel lykkedes det at komme rundt og få en god tur.

»Vi delte værelse, spiste sammen og sad altid forrest i bussen. Det der med sproget måtte jeg gøre noget ved, besluttede jeg,« fortæller Jørgen, der siden har været på sprogskole i Sevilla, i Ecuador med sine store børn og p.t. planlægger en tur til Argentina. ☺

▶ Det giver ingen mening at have en masse penge, når jeg fylder 70. Den her sygdom nedsætter chancen for at kunne bruge dem til noget sjovt til den tid.



Effektiv hjælp ved dropfod

Flexbrace® Danmark – din dropfodsspecialist

Hos Flexbrace® Danmark har vi mere end 50 års erfaring i behandling og vejledning af dropfodspatienter. Vore eksperter har testet og udvalgt markedets bedste skinner for at kunne tilbyde et bredt sortiment af kvalitetsskinner. Derudover har vi patent på Flexbrace®, en af markedets mest fleksible og biodynamiske skinner.

Vi har fokus på dig og dine behov. Sammen finder vi den bedste løsning til dig, hvilket bl.a. inkluderer individuel gipsafstøbning for højeste funktionalitet og bedste pasform.

Vi har ambulatorier i flere byer og kommer, efter aftale, på hjemmebesøg i hele landet.

Husk, at der efter Servicelovens bestemmelser kan søges om tilskud til dropfodsskinner.

Du er meget velkommen til at kontakte os for tidsbestilling eller hvis du har spørgsmål.

Ring 4632 1561 allerede i dag og hør hvordan vi kan hjælpe dig!



Flexbrace®

Flexbrace® Danmark | Amagerfælledvej 56 E | 2300 København S | www.flexbrace.dk | info@flexbrace.dk | Telefon 4632 1561

**FØLG
MED**

multipelsklerose.dk

Hold dig opdateret om multipel sklerose

I MS-magasinet og på multipelsklerose.dk kan du få ekspertråd af overlæge Peter Vestergaard Rasmussen, læse interviews med specialister og følge med i dagligdagen hos seks bloggere, som skriver om deres liv med multipel sklerose.

Bestil seneste udgave af MS-magasinet GRATIS på multipelsklerose.dk





FORSKNING

Genbrug bør være billigere



Meget ny sclerosemedicin er slet ikke ny. De mest udbredte sclerosepræparater er blot en let ændret kopi af ældre medicin mod andre sygdomme. Men genbruget afspejles ikke i prisen, hvilket Scleroseforeningen kritiserer. Det roses af Danske Regioners formand Bent Hansen.

Af Anders Enevold
Grønland

Mange af de nye lægemidler mod sclerose, der inden for de seneste 10 år har ramt hylderne, er slet ikke nye som sådan. Selvom de har revolutioneret sclerosebehandlingen, så bygger de ikke på nye, omkostningstunge opfindelser eller sirligt gennemtænkte molekyler målrettet sclerose. I stedet er der tale om genbrug af et allerede godkendt lægemiddel.

Genbrugstanken stortrives i lægemiddelindustrien

Fænomenet kaldes på engelsk »repurposing drugs« og dækker over en slags genbrug eller fornyelse af allerede godkendt medicin mod en ny sygdom. Og genbrug er sund fornuft – også inden for medicin: Ved at

relancere et lægemiddel mod en ny sygdom får patienter og sundhedsvæsen adgang til et velafprøvet lægemiddel langt hurtigere, end tilfældet ellers ville have været. Fordi lægemidlet allerede er udviklet, testet og benyttet én gang.

Det sparer både tid og penge. Og så alligevel ikke ...

For selv om medicinalfirmaer »genbruger« et lægemiddel og undgår tidskrævende tests, bliver medicinen ikke meget billigere.

Holder priserne oppe

Når patentet på et lægemiddel udløber, ryger monoopolet på indtjeningen typisk også. Men et medicinalfirma kan få udsigt til en ny gevinst, hvis det »forny« et lægemiddel, efter

patentet er udløbet, og får det godkendt som ny medicin mod en anden sygdom.

Det holder priserne oppe og kopiproducenter fra døren.

Dyrt dilemma

Lars Kristian Storr er overlæge på Neurologisk Afdeling på Roskilde Sygehus og medlem »Læger uden sponsor«. Han beskriver problematikken således:

»Jeg mener, vi har med et vaskeægte dilemma at gøre. Grundlæggende vil vi gerne have, at lægemiddelindustrien er med til at afprøve og markedsføre nye lægemidler. Samtidig er der mange, der med rette kritiserer de meget høje priser,« siger han.

»Problematikken med læ-



Så længe estimeres det, at det typisk tager at lancere et helt nyt præparat:
10-12 år

Så længe vurderes det, at det typisk tager at få et præparat relanceret til brug mod en ny sygdom:
3-4 år

Så mange nye, potentielle præparater ender rent faktisk på markedet:
1 ud af 10.000

Så mange repurposing præparater ender på markedet:
3 ud af 10

gemidler, der i nye varianter bliver undersøgt til andre sygdomme, er særdeles velkendt,« forklarer Lars Kristian Storr og kommer med et eksempel fra scleroseverdenen:

Leflunomid er et immunundertrykkende lægemiddel, der har været brugt mod leddegigt og psoriasisgigt siden 1998.

»Vi kunne behandle med leflunomid, der i kroppen bliver

omsat til det aktive stof teriflunomid, for en tiendedel af hvad vi betaler for sclerosemedicinen Aubagio,« fortæller Lars Kristian Storr.

Priserne ligner sjovt nok hinanden

»Og det aktive stof i Tecfidera, dimethylfumarat, kan du formentlig fremstille hjemme på køkkenbordet. Det har været

HVAD SIGER LÆGE-MIDDELINDUSTRI-FORENINGEN?

»Vi går ikke ind for den slags mekaniske regler, som Scleroseforeningen foreslår (50-procents besparelse på »repurposing drugs«, red.) Prisfastsættelse er en kompleks ting, der ikke passer ned i enkle 'kasser'. Hvis man skal arbejde med en prismodel for medicin, der er blevet godkendt til en ny sygdom, så må man se på det produkt for produkt. Hvor meget har medicinalvirksomheden reelt ændret på den molekylære struktur i medicinen for at få produktet godkendt til en ny sygdom? Hvor meget arbejde har de lagt i det – ikke mindst i form af nye kliniske studier og anden dokumentation for sikkerhed og effekt – og hvilken værdi repræsenterer det for patienterne og sundhedsvæsenet? Derefter kan der så forhandles en pris mellem forhandler og indkøber om hvert enkelt produkt. Men det vil jo også betyde, at prisen kan ske at blive højere i stedet for lavere, når en virksomhed repurposer et præparat til en ny sygdom ...,« siger viceadministrerende direktør i LIF, Henrik Vestergaard.

SCLEROSE-FORENINGENS HOLDNING

»Når Scleroseforeningen samler penge ind til forskning, er det blandt andet med det formål at finansiere forskning i sygdommens grundmekanismer. En forskning, som industrien i sidste ende kan bruge til udvikling af nye lægemidler. Medicin, der oprindeligt er udviklet til andre sygdomme, indgår i den samlede palet af medicin, og det er kun en fordel for mennesker med sclerose. Men en genbrugsvarer bør selvfølgelig være billigere for forbrugeren end en ny vare,« fastslår direktør i Scleroseforeningen Klaus Høm.



FORSKNING

GAMMEL MEDICIN PÅ NYE FLASKER

● Aubagio

Aktivt stof: teriflunomid. Det er et stof, der bliver dannet i kroppen, når leflunomid omsættes. Leflunomid har siden 1998 været godkendt som immunhæmmende medicin mod leddegigt og psoriasisgigt under navnet Arava.

● Lemtrada

Aktivt stof: alemtuzumab. Det er et stof, der har været godkendt mod leukæmi og leddegigt siden 2001 under navnet Campath. Det er blevet brugt off-label mod sclerose i 20 år indtil 2012, hvor Genzyme tog det af markedet og relancerede det i 2014 under navnet Lemtrada.

● Tecfidera

Aktivt stof: dimethylfumarat. Det er et stof, der i mange år har været anvendt som psoriasismiddel. Det er også kendt som et problematisk kemikalie, der bruges mod mug og svampeangreb i tøj og møbler.

● Ocrelizumab

Baseret på: rituximab. Det er et stof, der er godkendt mod leukæmi og leddegigt under navnet Rituxan. Det har også været anvendt off-label til nyrepatienter og sclerosepatienter de sidste 10 år.

brugt i årevis til også at forhindre skimmelsvamp i møbler. Alligevel betaler vi langt over 100.000 kr. om året for at behandle én patient.«

»Og endelig er der alemtuzumab, der tidligere blev

brugt til gigtpatienter og blev afregistreret i 2012 og undersøgt til sclerosepatienter. Nu behandler vi med dette middel under navnet Lemtrada – sjovt nok til en pris, der ligner prisen for alle de andre; det

vil sige over 100.000 kr. om året.«

Dertil kan tilføjes, at lægemidlet rituximab, der er udviklet til gigtpatienter og brugt med gode resultater off-label (til en anden indikation end den godkendte, red.) mod sclerose i mere end 10 år, nu snart bliver markedsført mod sclerose under navnet Ocrelizumab. Sandsynligvis til en helt anden pris, selvom lægemidlerne grundlæggende er ens.

»Jeg har svært ved at se, hvordan problemet løses,« siger Lars Kristian Storr.

Et bud på en løsning fra Scleroseforeningen

I Scleroseforeningen har man dog et bud på en løsning:

»Man kunne forestille sig, at medicin, som godkendes til en anden sygdom, maksimalt måtte koste 50 procent af gennemsnitsprisen på de lægemidler, der allerede er på markedet mod den anden sygdom. Fordi udviklingsomkostningerne allerede er afholdt én gang,« forklarer direktør i Scleroseforeningen Klaus Høm.

Det er en ide, der får opbakning fra Gigtforeningen.

»Det synes jeg faktisk er rigtig godt tænkt. Det er en spændende tankegang. Jeg synes, at det vil være fint at kunne sige til producenterne: »I kan komme ind på markedet, hvis I har den rigtige pris at byde ind med.« Gevinsten vil jo være, at når medicinen er billigere, vil der være flere pa-

▶ Det er oplagt at sige, at der skal være en sammenhæng mellem den effekt, et præparat har, og de udviklingsomkostninger, som sandsynligvis allerede er betalt, da produktet jo bliver brugt i forvejen.

tienter, der får adgang til den,« siger direktør i Gigtforeningen Mette Bryde Lind.

Danske Regioner roser ideen
Også i Danske Regioner ser formand Bent Hansen med interesse på ideen:

»Det vil være interessant at få priserne vurderet på den måde, som Scleroseforeningen gør opmærksom på her. Det er jo helt urimeligt, at man kan

mangedoble en gevinst ved at udvide indikationsrammen. Industrien bruger hele tiden som argument, at den har så store udviklingsomkostninger. Det argument kan jo også vendes om: Her kan man sige, at udviklingsomkostningerne faktisk er blevet dækket både en, to og tre gange allerede. Det giver bestemt mening, og det er rigtigt godt set. Det er oplagt at sige, at der skal være

en sammenhæng mellem den effekt, et præparat har, og de udviklingsomkostninger, som sandsynligvis allerede er betalt, da produktet jo bliver brugt i forvejen. Når det nye medicinråd går i luften 1. januar 2017, kan vi få det til at kigge på prisen på både nye og bestående præparater. At et præparat kan gives til en ny sygdom, bør jo komme patienterne til gavn og ikke kun industrien.«



Annonce

Lækre strømper som ikke strammer

www.SokkeSiden.dk



Specialstrikket elastisk skaft – Strammer ikke, laver ikke mærker og glider ikke ned.

Vores strømper:

- ✓ Strammer ikke
- ✓ Glider ikke ned
- ✓ Laver ikke mærker
- ✓ Nemme at få på
- ✓ Passer både damer og herrer
- ✓ Strikket i Östersund, Sverige



Merinould

Blød, lun og behagelig

10 par kr. 475,-
Spar kr. 225,-

Ankelstrømperne fås i farverne: Råhvid, mørkegrå, mørkeblå og sort



Uld Frotté

Tynd, varm og blød frotté-strømpe. Perfekt til vinterbrug

5 par kr. 375,-
Spar kr. 75,-
10 par kr. 650,-
Spar kr. 250,-

Ankelstrømperne fås i farverne: Råhvid, mørkegrå og sort

Når du handler hos os, får du:

- ✓ Højt serviceniveau
- ✓ Ingen abonnementer, bare gode strømper, når du ønsker det
- ✓ Køb i e-mærket webshop eller på faktura

” Vi har forhandlet Moby Dick strømper i over 10 år og fundet kvalitet og service helt i top. Strømperne strammer ikke, glider ikke ned og har en god pasform.

Fodterapeuterne, Skattergade 4, Svendborg

Info om størrelser:

Alle modeller passer både damer og herrer og findes i størrelserne: 36-39, 40-44 og 45-48. Modellerne Bomuld og Merinould findes også i sort i størrelse 49-51.

Læs mere om alle vores strømper og modeller på www.SokkeSiden.dk

SPAR YDERLIGERE 15% på Uld Frotté
Brug rabatkoden **VarmeFødder2017**
Gælder til og med 15. jan. 2017

Moby Dick
strømper



Fragt fra 35 kr.
Fri fragt ved køb over 599 kr.



Levering
1-3 hverdage



Ring til os:
3536 5073



60
dage **Returret**



e-mærket

Bestil på: www.SokkeSiden.dk eller på telefon 3536 5073 (hverdag 9.00-15.00)

Kursusoversigt 2017

Scleroseforeningen tilbyder i 2017 tre weekendkurser og en endagsworkshop for medlemmer med sclerose og deres partnere samt et weekendkursus for foreningens frivillige.

På de tre weekendkurser er der en egenbetaling på 250 kr. pr. deltager og 50 kr. for børn (med en samlet egenbetaling på 500 kr. for en familie med to voksne). På endagsworkshoppen er der en

egenbetaling på 125 kr. pr. deltager. Priserne dækker omkostninger til ophold og forplejning. Udgifter til drikkevarer og til transport til og fra kursusstedet afholder man selv.

Du finder ansøgningsskemaer til alle kurserne på <https://scleroseforeningen.dk/ansogningtilkurser>.



KURSUS OM KOGNITIVE VANSKELIGHEDER

Mange mennesker med sclerose oplever kognitive problemer i deres hverdag.

Om kurset: På dette kursus får du en introduktion til de kognitive funktioner og mulighed for at lære mere om, hvilke vanskeligheder du har. Du får også viden om, hvad du kan gøre for at hjælpe dig selv, så vanskelighederne ikke fylder så meget i din hverdag.

Du vil blive præsenteret for en række redskaber, som du efterfølgende kan arbejde videre med derhjemme. Du skal forvente, at der vil være en del praktiske øvelser på kurset. Øvelserne vil være både i grupper og individuelt.

Undervisere: Scleroseforeningens psykologer Margrethe Jungersen og Anne Marie Troensegaard.

Tid og sted: 21.-23. april 2017 i Dronningens Ferieby i Grenaa.

Ansøgningsfrist: Torsdag den 9. marts. Læs mere her www.scleroseforeningen.dk/kurser



BØRNEFAMILIEN I TRIVSEL

Sclerose påvirker hele familien.

Hvem kan deltage? Forældre, hvor den ene har sclerose og deres børn (børnene skal min. være 5 år).

Om kurset: Det påvirker børnene og familien som helhed, når en af forældrene har sclerose. På dette kursus får I som familie mulighed for at sætte fokus på de udfordringer, det giver i jeres hverdag. I kommer til at tale med andre familier, som er i samme situation som jer. Børnene vil få en masse sjove fællesoplevelser med leg og opgaver sammen med andre børn. Børn, som også kender til det at være barn i en familie med sclerose.

Der vil være oplæg, øvelser og diskussioner, så I kan få nogle nye perspektiver, ideer og værktøjer til at forholde jer til den situation, I står i som familie.

Undervisere: Psykologerne Marianne Kjærem Nielsen og Mette Harpsøe Engel.

Tid og sted: Den 9.-11. juni 2017 i Dronningens Ferieby i Grenaa.

Ansøgningsfrist: Tirsdag den 9. maj. Læs mere her www.scleroseforeningen.dk/kurser



BODY-MIND-WORKSHOP

Lær, hvordan du får bedre kropslig og følelsesmæssig balance.

Hvem kan deltage? Du har sclerose, men er i stand til at lave forskellige lette øvelser gående og stående.

Om kurset: At opøve kroppens og psykens evne til at komme af med stress og overvældende oplevelser. Vi vil bl.a. arbejde med vejrtrækning, balance, grounding, centrering og opmærksomhed. Vi vil på kurset veksle mellem bioenergetiske øvelser (Alexander Lowen), nye traume- og stressreducerende teknikker (David Berceci og Peter Levine), afspænding og mindfulnessbaserede teknikker. Der kræves ingen forkundskaber.

Undervisere: Scleroseforeningens psykologer Marianne Kjærem Nielsen og Michael Nissen.

Tid og sted: Den 2. sep. 2017 i Kbh. (Sluseholmen) Den 23. sep. 2017 i Fredericia.

Ansøgningsfrist: Mandag den 31. juli. Læs mere her www.scleroseforeningen.dk/kurser

OBS: Det er vigtigt, at du har betalt dit medlemskontingent for 2017, før du tilmelder dig et kursus. Hvis du ikke har adgang til internettet, kan du ringe til sekretariatet på 36 46 36 46. Du kan ringe på samme nummer, hvis du har spørgsmål vedrørende kurserne, eller sende en mail til info@scleroseforeningen.dk.



PARKURSUS



*Hvordan trives jeres parforhold?
Hvordan tackler I det, at der er
kommet en kronisk sygdom ind i
jeres fælles liv?*

Hvem kan deltage? Alle par, hvor den ene eller begge har sclerose.

Om kurset: Sclerose påvirker både den, der har sygdommen, familien og ikke mindst partneren.

Formålet med kurset er at give jer mulighed for sammen at undersøge, hvordan jeres forhold trives eller mistrives. I vil få mulighed for sammen at finde nye handlemåder, så I fremover bliver bedre til at kunne tage vare på hinanden og jeres forhold.

Undervisere: Scleroseforeningens psykologer Yvonne Damm Mønsted og Helle Gry Pedersen.

Tid og sted: Den 10.-12. nov. 2017 i Dronningens Ferieby, Grenaa.

Ansøgningsfrist: Torsdag den 12. oktober.
Læs mere her www.scleroseforeningen.dk/kurser



KOMBINERET BASIS- OG TEMAKURSUS FOR FRIVILLIGE I SCLEROSEFORENINGEN



*Et organisatorisk kursus for de frivillige i
lokalafdelingerne.*

Om kurset: En spændende weekend i Dr. Ferieby, hvor vi samler nye og gamle frivillige til en stor uddannelsesweekend. Undervisningen i løbet af weekenden vil være delt op i en basisdel (for de nye frivillige) og et temakursus for de mere erfarne frivillige. Vi vil i løbet af weekenden også lægge aktiviteter ind, der går på tværs af alle deltagere. Kurset skal gerne øge dine kompetencer som frivillig i foreningen og samtidig give dig et netværk med andre frivillige.

Du vil kunne læse mere om weekenden samt årets tema for temakurset her:

www.scleroseforeningen.dk/kurser-og-møder-frivillige

Tid og sted: Den 1.-3. sept. i Dronningens Ferieby, Grenaa.

Ansøgningsfrist: Tirsdag den 1. august 2017

To kæmpe sejre for mennesker med sclerose

Efterårets satspuljeaftale bød på to kæmpe sejre for mennesker med sclerose.

1: Der blev givet grønt lys for en fireårig forsøgsordning med cannabis til medicinsk brug. 2: Og lige så vigtigt lykkedes det at få en treårig bevilling til Sclerosehospitalet på 33 millioner kroner. Begge dele har været højt prioriterede mærkesager for Scleroseforeningen. Flere politikere gik til satspuljeforhandlingerne med et personligt ønske om at løfte de to mærkesager.

Læs her hvorfor.

SPØRGSMÅL:

Hvorfor var det vigtigt for dig at få styrket indsatsen på Sclerosehospitalet?



Mette Abildgaard

Det Konservative Folkeparti, sundhedsordfører

Jeg indså, at der var et behov for at løfte indsatsen for mennesker med sclerose ved to lejligheder: Da jeg var ude og sejle med Scleroseforeningen på Folkemødet i sommer, og da jeg i sommerferien fik mulighed for at besøge Sclerosehospitalet i Ry. Her fik jeg ansigter på nogle af de mennesker, der har gavn af den rehabilitering og de værktøjer, de her har mulighed for at få. Og det gjorde bare et stort indtryk på mig. På sigt er det vores ambition at få en fast merbevilling til hospitalet med på finansloven.



Liselott Blixt

Dansk Folkeparti, sundhedsordfører

For DF var det utrolig vigtigt at få sat midler af til Sclerosehospitalet. Specielt efter at jeg fik en aftale med sundhedsministeren om at give området et eftersyn. Det klarlagde behovet for en øget indsats, der sikrer, at de borgere, der bliver ramt af sclerose, ikke blot bliver sat på en venteliste, men får den hjælp, de skal have, hurtigst muligt.



May-Britt Katstrup

Liberal Alliance, sundhedsordfører

Sclerose er en forfærdelig sygdom, og jeg er meget glad for, at vi har kunnet bidrage til lavere ventetider og bedre rehabilitering så tidligt i forløbet som muligt.



Sophie Løhde

Venstre, daværende sundhedsminister

Sclerose har store menneskelige omkostninger. Med de ekstra penge kan Sclerosehospitalet give endnu flere mennesker med sclerose en bedre rehabilitering. Jeg har selv besøgt Sclerosehospitalet i Haslev og set, hvordan den højt kvalificerede behandling gør en stor forskel for den enkelte patient.



SPØRGSMÅL:

Hvorfor har du kæmpet for at få en forsøgsordning, der frigiver cannabis til patienter?



Carolina Magdalene Maier

Alternativet, sundhedsordfører

På baggrund af to ting: Dels et stort ønske fra patienter, som har positiv erfaring med brug af cannabis købt på det sorte marked, og hvor kvaliteten derfor ikke kan garanteres. Dels kan vi ved at kigge til udlandet konstatere, at der er meget positive erfaringer med medicinsk cannabis. Både i forhold til effekt og lav grad af bivirkninger. Vi står ikke bag ønsket om, at der skal indgå en formulering i aftalen om, at patienten bør have afprøvet eksisterende lægemidler først. Vi mener, at det må bero på lægens og patientens individuelle vurdering, om cannabis skal være første eller sidste valg.



May-Britt Kattrup

Liberal Alliance, sundhedsordfører

Fordi rigtigt mange patienter med voldsomme kroniske smerter, spasmer og så videre selvmedicinerer sig i dag. Med forsøgsordningen vil en stor del af disse patienter kunne få deres medicin under trygge forhold og uden at blive gjort kriminelle. Det er jeg meget tilfreds med.



Liselott Blixt

Dansk Folkeparti, sundhedsordfører

Flere har dokumenteret, at det hjælper dem. Derfor mener vi, at det skal afprøves i Danmark. Aftalen så vi gerne omfatte flere symptomer og diagnoser, men vi var nødt til at få sparket døren ind, så vi kunne få sat gang i projektet.

SPØRGSMÅL:

Hvad tænker du om Lægeforeningens kritik af, at politikerne aftaler en forsøgsordning med medicinsk cannabis på trods af deres advarsel mod det?



Carolina Magdalene Maier

Alternativet, sundhedsordfører

Vi tager Lægeforeningens kritik til efterretning, men må også pege på, at man i udlandet i mange år har haft ordninger med medicinsk cannabis. Her er lægerne ikke kritiske. Vi står gerne bag et ønske om at indsamle mere evidens. Derfor er der også afsat forskningsmidler i forbindelse med forsøgsordningen. Men vi mener helt klart, at der eksisterer et ansvarligt udgangspunkt for at sætte en forsøgsordning i gang. Og derfra kan vi så kun blive klogere.



May-Britt Kattrup

Liberal Alliance, sundhedsordfører

Lægeforeningen har frarådet det, fordi man ikke ved nok om det. Men Sundhedsstyrelsen vil udarbejde vejledning og informationsmateriale blandt andet baseret på hollandske erfaringer gennem mere end 10 år.



Liselott Blixt

Dansk Folkeparti, sundhedsordfører

At der er mange læger, der ikke ønsker det, håber jeg ændres med tiden. Vi har i forvejen en del produkter, som kan skabe afhængighed, så det burde ikke være anderledes med cannabis, så længe vi har en fin kontrol med det.



Sådan kan du støtte forskning i sclerose i 2017



Januar

KISS GOODBYE TO MS

For andet år i træk afvikles en international kampagne mod sclerose, og vi er selvfølgelig med igen i år. Kiss Goodbye to MS skydes i gang d. 14. januar og fortsætter indtil valentinsdag d. 14. februar. Kampagnen har det flotte røde kys som logo.

● Kiss Goodbye to MS ved at sende en sms eller donere via MobilePay. Sms KYS50 til 1231 og doner 50 kr.

Doner et valgfrit beløb via MobilePay: 40 11 71 09 – husk at mærke overførslen »Kiss Goodbye«.

Februar

LOTTERI

Vi afholder igen i år lotteri med præmier for i alt 140.000 kr. I slutningen af februar sender vi spilcatalog med girokort til køb af lodder ud til medlemmer, støttemedlemmer og bidragydere. Så husk endelig at holde øje med din postkasse – sidste år stak vinderen af vores hovedpræmie af med 100.000 kr. skattefrit!

Hele overskuddet går til forskning, så vi i fællesskab kan få udryddet sclerose helt.

● Du støtter ved at spille med og købe lodder. Lodderne koster 10 kr. stk. Ved køb af flere lodder får du mængderabat. Hold øje med din postkasse.

April

YOU RUN

Velgørenhedsløbet YOU RUN afvikles d. 30. april, og i år kan du vælge mellem distancerne 5 km, 10 km, eller en halvmaraton på 21,098 km. Løb med, og start din egen indsamling til fordel for Scleroseforeningen. Ved tilmelding får du din egen løbeside og egen onlineindsamling på betternow.org, som dine venner, familie og kollegaer kan gå ind på, hvis de vil støtte din indsamling.

● Læs mere og tilmeld dig på youruncopenhagen.dk – start din egen indsamling, eller støt andre, der løber for mennesker med sclerose.

Maj

KYS SCLEROSE FARVEL

For femte år i træk sender vi grønne kys ud over hele landet og kysser sclerose farvel i hele maj måned. Du kan være med til at kysse sclerose farvel på et utal af måder – gå ind på vores hjemmeside kys-sclerosefarvel.dk og find inspiration. Har du en idé, men har brug for hjælp, så send en mail til projektleder Pia Hansen på pha@scleroseforeningen.dk.

Husk at opfordre venner og familie til at give et bidrag. De kan donere i en af de 10.000 indsamlingsbøsser, som blandt andet er at finde i Rema 1000-butikker og i et udvalg af andre butikker landet over.

● Sms KYS50 til 1231 for at donere 50 kr. Doner et valgfrit beløb via MobilePay på 40 11 71 09 – husk at mærke overførslen »Kys Farvel«.

Egenindsamling

Ud over at støtte eller medvirke i årets kampaner kan du også starte din helt egen indsamling. Kun fantasien sætter grænser for, hvordan du samler penge ind. På disse to sider kan du få tips og idéer til, hvordan du kommer i gang med din egen indsamling og læse, hvordan andre har gjort.

Sådan gør du: Opret din egen indsamling på

📍 www.scleroseforeningen.dk/blad171-indsamling

Hvornår: Din egen indsamling kan køre på alle tider af året.



Juni

MS BIKE CHALLENGE

I maj kan du cykle gennem hele Danmark på kun 30 timer! MS Bike Challenge er Danmarks længste fundraisingevent. I løbet af 30 timer skal deltagerne gennemføre en cykelrute på 722 km fordelt over 15 etaper mellem København og Skagen. Løbet er gratis at deltage i, og alle indsamlede midler går til forskning. Til gengæld håber vi, at deltagerne vil lægge deres gode kræfter i egenindsamlinger til fordel for sclerose.

● Du kan melde dig som rytter på mschallenge.dk, eller du kan støtte rytterne via deres indsamlinger på: dk.betternow.org/events/msbikechallenge2017

Cykelnerven

Cykelnerven er Danmarks hårdeste velgørenhedsløb på to hjul. Løbet afvikles på nogle af de vildeste etaper fra årets Tour de France. Forud for løbet skal de 250 deltagere hver især indsamle 15.000 kr. til forskning! Pengene kommer blandt andet fra egenindsamlinger, lokale virksomheder og støttearrangementer, og det er her, du kan hjælpe. Se mere på cykelnerven.dk.

Du kan støtte rytternes indsamling ved at bidrage til et af de mange lokalarrangementer eller klikke ind på cykelnerven.dk og gå til betternow-indsamlingerne for at støtte dit lokale holds indsamling.

● Støt dit lokale Cykelnerven-hold med et bidrag via MobilePay:

Vejle: 24 49 99 48
Midtjylland: 24 45 49 07
Vestjylland: 24 47 68 22
Nordsjælland: 24 45 13 22
Midtsjælland: 24 41 84 65
København: 24 42 95 70
Sønderjylland: 24 46 67 46
Nordjylland: 24 45 15 11
Fyn: 24 45 30 57

September

Husstandsindsamling

I 2016 afviklede vi vores første husstandsindsamling, og det gav et svimlende resultat på 3,8 mio. kr. Nu gør vi det hele en gang til. Igen i år holder vi i samarbejde med Gigtforeningen en husstandsindsamling i Region Midtjylland og Region Hovedstaden. Husstandsindsamlingen falder i år søndag d. 10. september, og vi glæder os.

● Indtil vores tilmeldingssite åbner i løbet af foråret, kan du melde dig som indsamler på indsamling@vistaaropforhinanden.dk. Hvis du ikke bor i en af de to udvalgte regioner, men stadig gerne vil hjælpe, så ring eller mail til os, så finder vi sammen en løsning – vi har altid brug for flere frivillige.

Scleroseforeningens tilbud til dig i 2017

De to foregående sider i bladet handlede om, hvordan du kan støtte forskning i sclerose i løbet af 2017. Her bad vi med andre ord dig om at være den hjælpende, givende og støttende ...

Men hvad tilbyder vi som forening dig i 2017, som kan være en hjælp og støtte for dig?

På disse sider giver vi dig et overblik over, hvilke tilbud Scleroseforeningen har til dig i det kommende år, hvis du eller en af dine pårørende har sclerose.

1. kvartal

- **Regionale medlemsmøder i 6 byer over hele landet.**

FORÅRETS TEMA:

Bring dine styrker på banen

2. kvartal

- **En aften om vore tilbud**

- **Pårørendemøde**

- **Ungeweekend**

- **Rejse til Dronningens Ferieby, Grenaa**

- **Regionale medlemsmøder i 3 byer over hele landet.**

FORÅRETS TEMA:

Bring dine styrker på banen





ARRANGØRER:

Alle årets arrangementer er arrangeret af Scleroseforeningens sekretariat.

Undtagelsen er temaweekenderne. De er økonomisk støttet af Scleroseforeningen, men arrangeret af kompetente frivillige, som på den ene eller anden måde har en tæt relation til sclerose.

Hold øje med datoerne for hele årets arrangementer her:

www.scleroseforeningen.dk/medlemstilbud

3. kvartal

- En aften om vore tilbud
- Rejse til Mallorca
- TEMAWEEKEND MED TEMAET:
Udfordringer er i højsædet
- Regionale medlemsmøder i 4 byer over hele landet.
EFTERÅRETS TEMA:
Alternativ behandling
- TEMAWEEKEND MED TEMAET:
Personlig udvikling
- Sportscamp for unge

4. kvartal

- En aften om vore tilbud
- TEMAWEEKEND MED TEMAET:
Træning
- TEMAWEEKEND MED TEMAET:
For de pårørende
- Delegeretforsamling
- Regionale medlemsmøder i 5 byer over hele landet.
EFTERÅRETS TEMA:
Alternativ behandling



Multisygdom er den største udfordring for det moderne sygehus i den vestlige verden

Folk med flere kroniske sygdomme er det moderne sygehus' største udfordring, og praktiserende læger har en afgørende rolle for patienter, der er multisyge. Sådan siger professor Mogens Vestergaard.

Af Ninett Rohde

Mange mennesker med sclerose kæmper med flere sygdomme ud over deres sclerose. Tilstanden kaldes multisygdom eller multimorbiditet. Spørger man Mogens Vestergaard, der er praktiserende læge, professor i almen medicin og beskæftiger sig med netop multisygdom, så



Foto: Ernst Tobišch

er der ingen tvivl om, at multisygdom er den største udfordring for det moderne sygehus i den vestlige verden.

»Der kommer flere ældre mennesker, og de lever længere med

deres kroniske lidelser. Det resulterer i sidste ende i flere med multimorbiditet, og mange af udgifterne i sundhedsvæsenet går til at behandle disse

mennesker,« siger Mogens Vestergaard.

Multisygdom er ifølge ham ikke kun en byrde for sundhedsvæsenets udgiftssposter, men også

for patienten på grund af den effekt, det har på kroppen at have flere sygdomme. Samtidig er behandling af multisygdom besværligt for patienten.

»Det kan blive meget krævende at være patient. Man skal huske at tage flere præparater og har mange besøg hos lægen. Og sundhedsvæsenet er indrettet, så patienten kan risikere at skulle af sted flere gange om ugen,« siger han.

Tværfaglighed og den praktiserende læge er vejen frem

Mogens Vestergaard fortæller, at hvis man spørger patienterne, hvad der er vigtigt for dem, så er gode relationer til lægen og sammenhængende forløb afgørende. Men ifølge ham er sammenhæng et af ker-

MULTIMORBIDITET

Multimorbiditet eller multisygdom betyder tilstedeværelsen af to eller flere kroniske sygdomme hos én patient. Komorbiditet betyder næsten det samme. Men i et forskningsprojekt om multimorbiditet kan patienterne have forskellige sygdomme. I et forskningsprojekt om komorbiditet som fx Anja Thormanns, som du kan læse om på næste side, har alle patienterne én sygdom tilfælles, foruden den eller de andre sygdomme de lider af. Mellem 14 og 33 procent af Danmarks befolkning er multisyge ifølge tal fra Klinisk Epidemiologisk Afdeling på Aarhus Universitet er. Tallet afhænger af, hvordan man definerer kroniske sygdomme.

Dansk ph.d.-studerende om
prisbelønnet forskningsprojekt:

»Det var bare første spadestik«

**Anja Thormann vandt sidste år en pris
for sit forskningsprojekt om komorbiditet.
Her fortæller hun om projektet, og om hvad
næste punkt på dagsordenen er.**

Af Ninett Rohde

Når man er kronisk syg, så har man desværre ikke altid kun én sygdom at kæmpe med. Mange mennesker bærer nemlig rundt på to eller flere kroniske sygdomme – det, man kalder ko- eller multimorbiditet.

Dette gælder også for mennesker med sclerose. Anja Thormann, ph.d.-studerende på Dansk Multiple Sclerose Center på Rigshospitalet, vandt sidste år en pris for bedste forskningsprojekt på det årlige videnskabelige symposium for dansk scleroseforskning.

Projektet undersøgte forekomsten af andre kroniske sygdomme før og efter de første symptomer på sclerose.

Otte sygdomskategorier undersøgt

Anja Thormann besluttede sig for at lære mere om de mennesker med sclerose, der lever med mere end én kronisk sygdom. Hun begyndte med at dele forskellige mulige sygdomme ind i otte overordnede kategorier.

»I princippet ville jeg gerne undersøge alt. Men jeg delte de

forskellige sygdomme ind i de otte kategorier, og så gik jeg ud fra, hvad man kunne forestille sig kan forekomme, og efter den smule evidens, der allerede var i litteraturen,« fortæller hun.

Anja Thormann brugte data fra Det Danske Scleroseregister og andre sundhedsregistre. Hun ville se på forekomsten af komorbiditet blandt alle personer, der er født i og bor i Danmark, og som havde deres første sclerosesymptom mellem 1980 og 2005. Hun sammenlignede næsten 9.000 personer med sclerose med en fem gange så stor kontrolgruppe på knap 45.000 raske personer.

Mindre astma, KOL og cancer til mennesker med sclerose

Projektet kom frem til, at der inden de første tegn på sclerose sås en øget risiko for diabetes og andre autoimmune sygdomme. Efter at folk havde fået sclerose, så Anja Thormann, at der var en øget risiko for karssygdomme i hjernen, hjerte-karssygdomme, andre autoimmune sygdomme, Parkinsons og sygdomme som bipolar sygdom, skizofreni og andre psykoser.

Men til gengæld kom hun også frem til, at folk med sclerose ikke var ramt nær så meget af astma, KOL (kronisk obstruktiv lungesygdom) og visse

neproblemerne i sundhedsvæsenet lige nu.

»Vi har indrettet sundhedsvæsenet til at være meget specialiseret, og det giver høj kvalitet på de enkelte områder. Men bivirkningen er, at afdelingerne bliver så specialiserede, at lægerne kan have svært ved at tage højde for andre forhold, der ikke har med deres speciale at gøre. Derfor risikerer man, at patienter med flere sygdomme kan have svært ved at få en god helhedsbehandling,« siger Mogens Vestergaard.

Ifølge ham skal der være meget større samarbejde mellem eksperterne på sygehusene, og indsatsen skal koordineres tværfagligt. Samtidig er han overbevist om, at de kommunale tilbud og den praktiserende læge har en afgørende rolle for patienter med multisygdom og deres forløb.

»Lige nu bygger vi supersygehuse. Det har den konsekvens, at patienterne har længere til hospitalet, når de skal indlægges, og at de er indlagt i kortere tid. Derfor vil patienterne være mere syge, når de bliver udskrevet. Det resulterer i en større opgave for den praktiserende læge og for de kommunale indsatser og tilbud. Derfor er politikerne nødt til at få øjnene op for, at der skal investeres i det nære sundhedsvæsen,« slutter han. ☺



Foto: Privat

► Det her projekt var bare første spadestik for at kunne sige noget om, hvor meget komorbiditet fylder. Lige nu undersøger jeg, hvad det betyder for tabt indkomst og parforhold.
Anja Thormann

cancerformer som den generelle befolkning.

»Det er jo helt klart spændende. Hvis årsagerne til den her delvise beskyttelse over for visse sygdomme kan kortlægges, så kan man se på forebyggelse og behandling med nye øjne,« siger Anja Thormann.

Succesprojekt var bare det første spadestik

Om årsagerne til forekomsten af lige præcis de forskellige sygdomme, som undersøgelsen har vist, kan Anja Thormann ikke sige noget konkret.

»Der kan være et sammenfald af genetiske og risiko-, miljø- eller livsstilsfaktorer. Når folk får sclerose, så bliver nogle påvirket på deres fysiske aktivitet, hvilket kan resultere i forskellige sygdomme. De får også noget medicin, der

i nogle tilfælde kan resultere i en øget risiko for andre sygdomme. Vi ved ikke meget om langtidsbivirkninger ved vores behandlinger. Det kan selvfølgelig også være, at fordi personer med sclerose er i kontakt med sygehusvæsenet oftere, så bliver der opdaget nogle sygdomme, som andre ikke lige så hurtigt får konstateret,« siger hun.

For Anja Thormann var projektet om forekomsten af forskellige sygdomme før og inden sclerose bare begyndelsen. Hun har mange flere planer:

»Det her projekt var bare første spadestik for at kunne sige noget om, hvor meget komorbiditet fylder. Lige nu undersøger jeg, hvad det betyder for tabt indkomst og parforhold. Det næste, jeg skal gøre op, er, hvad komorbiditet betyder for muligheden for at stille diagnosen sclerose.« ☺

Tovholdere ønskes

SF-politiker og Scleroseforeningen er enige om en løsning på problematikkerne ved multimorbiditet i sundhedsvæsenet.

Af Ninett Rohde

Siden 2007 har politikerne arbejdet på at specialisere sundhedsvæsenet. For patienter med multisygdomme kan det dog betyde, at deres læge eller deres afdeling på sygehuset ikke ved nok om deres andre sygdomme.

»Specialisering er godt, men hvis vi ikke sørger for, at vores sundhedsvæsen kan samarbejde tværfagligt, så risikerer nogle patienter at falde ned mellem to stole,« siger Kirsten Normann Andersen, sundhedsordfører for SF.

Ifølge Kirsten Normann Andersen er det vigtigt at sørge for, at patienten ikke bliver tovholder på sit eget forløb. Hun fore-

slår, at den praktiserende læge i stedet kunne varetage den rolle. Ideen om en tovholder er også Scleroseforeningens direktør, Klaus Høms forslag:

»Vi vil gerne have en behandlingsansvarlig læge, der agerer tovholder og har overblikket.

Uden en tovholder risikerer mennesker med multisygdom at blive kastebolde, hvor hver læge kun tager sig af sit eget. Så bliver patienterne gæster på flere forskellige afdelinger, men der er ikke nogen, der får koordineret, om for eksempel den ene medicin på-

virker den anden medicins effekt.«

SF's Kirsten Normann Andersen understreger, at de forskellige specialer og hospitaler også skal fokusere på at samarbejde.

»Det kan være utrolig utrygt, hvis patienterne oplever, at lægerne ikke taler sammen. En læge skal simpelthen ikke starte sin behandling, før han eller hun har snakket med lægen, der står for den anden sygdom, om hvordan de bedst håndterer patientens behov,« siger hun. ☺



Foto: Steen Brogaard

Kirsten Normann Andersen, medlem af Folketinget for SF



➤ **Når jeg er manisk, sover jeg meget lidt og bruger en masse penge. Jeg er fuldstændig uden filter og siger ubehøvede ting til folk. Jeg er virkelig flov over nogle af de ting, jeg har gjort i manisk tilstand. At blive manisk er det værste, jeg ved.**

Tine sørger selv for at få tjekket ny medicin



Tine Snekkerup har bipolar lidelse og sclerose. Det gør, at hun altid er på vagt, når en læge udskriver hende ny medicin.

Af Ninett Rohde

Tine Snekkerup på 62 år er en af de mange mennesker med sclerose, der er multisyg. Udover hendes sclerose har hun nemlig også bipolar affektiv sindslidelse – tidligere kaldet maniodepressiv sygdom. Overordnet set går det fint i forhold til lægernes håndtering af hendes tilstand som multisyg. Men hun har desværre ikke været fri for dårlige erfaringer.

For eksempel var der for nogle år tilbage en neurolog, der ordinerede Baklofen til Tine, fordi hun var generet af spasmer. Problemet var bare, at hun blev manisk af medicinen.

»Jeg blev manisk efter 2-3 uger på medicinen. Jeg fortalte min psykiater,

at jeg var begyndt på Baclofen, og så sagde han med dybe rynker i panden: 'Hvem har givet dig det?'« fortæller hun.

Det viste sig, at Baklofen ikke var en særlig god idé for Tine, når hun også kæmpede med bipolar lidelse.

»Når jeg er manisk, sover jeg meget lidt og bruger en masse penge. Jeg er fuldstændig uden filter og siger ubehøvede ting til folk. Jeg er virkelig flov over nogle af de ting, jeg har gjort i manisk tilstand. At blive manisk er det værste, jeg ved,« siger Tine.

De dårlige erfaringer gør, at hun har svært ved bare at lade lægerne håndtere medicinen. Hun føler, at hun er nødt til at være på vagt.

»Hver gang jeg skal have ny medicin, bliver jeg nødt til at ringe til min psykiater og tjekke, om jeg må tage det. Mine dårlige erfaringer gør, at jeg nok aldrig kan give slip på kontrollen.«

Men selvom hun har svært ved at forestille sig at give slip, er hun positivt stemt, da hun bliver præsenteret for Scleroseforeningens forslag om at få en tovholder, der holder styr på alle patientens sygdomme.

»Tovholderen skulle være en person, jeg har respekt for og stoler på. Men så lyder det også som en rigtig god idé!« 🌀

Spis kål hele året

Kål er sundt, billigt og nemt at variere – og det er synd kun at spise den i december som ledsager til den traditionelle julemad. Snit og brug den som fyld i salater og wokretter hele året.

Af Gitte Heidi Rasmussen
Foto: Bjørn Jakobsen

ASIATISK RØDKÅLSSALAT MED RIS

Tid: 40 min.

- 75 g (1 dl) sorte el. røde ris eller fuldkornsris
- 2 dl grøntsagsbouillon
- 400 g rødkål
- 200 g spidskål
- 1/2 dl sød chilisaucé
- 1 tsk friskrevet ingefær
- 1/4 dl limesaft
- 1 spsk mørk ristet sesamolie
- 1 spsk fiskesauce
- 25 g peanuts
- Evt. frisk koriander



1. Kog risene i bouillon som anvist på emballagen, og afkøl hurtigt.
2. Snit de to slags kål.
3. Pisk chilisaucé, ingefær, limesaft, sesamolie og fiskesauce sammen, og vend ris og kål heri. Drys med hakkede peanuts og koriander, og server.

Energi pr. person: 425 kcal.
Fordelt på: protein 10 %, kulhydrat 60 %, fedt 30 %

SVØBT KOTELET PÅ PORRER OG GRØNKÅL

TID: 25 min.

- 4 svinekoteletter med skaft
- 2 stængler rosmarin
- 3 spsk sennep
- Salt, peber
- 6-8 skiver tørret skinke
- 1 bdt. porrer
- Smør
- 200 g grønkål, hakket og vasket
- Økocitron
- Sesamfrø
- Evt. sesamstænger, f.eks. Rustikki fra bl.a. SuperBest



1. Dup koteletterne tørre med køkkenrulle. Hak rosmarinen groft, og rør den med sennep, salt og peber. Smør koteletterne på begge sider med sennepsblandingen, og vikl tørret skinke omkring.

2. Rens porrerne, og skær dem i stykker af en fingers længde.

Læg dem i en gryde med en klat smør og lidt vand i bunden, og damp dem under låg i 4 min.

Steg koteletterne i lidt smør i 3 min. på hver side. Tag porrerne op af gryden, og kom grønkålen i. Damp den i 1-2 min., og smag til med revet citronskal,

salt og peber. Anret porrerne på fire tallerkener med dampet grønkål.

3. Læg svinekoteletterne på porrerne, og drys med sesam og revet citronskal. Server evt. med sesamstænger eller grissinier.

HJÆLP FORSKNINGEN

Fortæl din sygdoms-historie



Register for exceptionelle sygdomsforløb (RESF) er et register over usædvanlige sygdomsforløb under Universitetet i Tromsø, Norge. Her samler man på patienthistorier fra blandt andet Norge, Danmark og Sverige.

Kontakt registeret, hvis du har oplevet at få det usædvanligt bedre eller værre som følge af brug af alternativ behandling for din sclerose (eller en anden sygdom, du lider af).

RESF definerer alternativ behandling som alt, hvad du som patient selv betragter som alternativt i forhold til

konventionel medicin. (Det kan fx være akupunktur, zonerterapi, healing, kostændringer, mentale øvelser, men også mange andre ting.)

Patienthistorierne samles og bruges af forskere i både Norge og udlandet og til arbejde med patientsikkerhed.

Hvis du vil dele din historie med RESF, så send dem dit navn, adresse, telefonnummer og mailadresse på nedenstående kontaktskema. Derefter vil RESF tage kontakt til dig.



Kkontaktskema

www.scleroseforeningen.dk/blad171-nafkam



Ny hovedbestyrelse valgt

Ved årets delegeretmøde i Grenå var der udskiftning på mange pladser i både faglige udvalg og hovedbestyrelse.

Den nye hovedbestyrelse består af:

Formand Christian L. Bardenfleth
Næstformand Malene Kappen-Krüger
Kasserer Henrik Klæbel
Formand for Lokalafdelingsudvalget Jens Holst
Formand for Ungevalget Mads Bjørnsen
Formand for Politisk udvalg Ole Fredslund
Formand for Sundheds- og handicapudvalget Jette Bay
Scleroseprofessor Finn Sellebjerg
Kommunikationsrådgiver Henrik Meng
Pårørenderepræsentant Dorte Reis
Tidligere folketingsmedlem Ole Hækkerup og
Direktør Julie Bruun

Hvad lægger du vægt på i valg af medicin?

Hvad er vigtigst for din sclerosebehandling? God effekt, få bivirkninger eller måske tabletter fremfor injektioner? Hollandske forskere har bedt 185 patienter med attakvis sclerose prioritere, hvad de lagde mest vægt på, når de skulle vælge sygdomsmodificerende medicin.

Overordnet set foretrak flest pa-

tienter, at medicinen havde god effekt på sygdomsprogression. Patienterne lagde mindst vægt på, hvordan og hvor ofte medicinen skulle tages.

Ikke alle havde dog samme præferencer: Bivirkninger spillede f.eks. en større rolle for patienter, der ikke tidligere var behandlet med medicin end for patienter, der før

havde været behandlet. Og sikkerheden ved medicin var mere vigtig for patienter med længere sygdomsforløb (+5 år), end for patienter med kortere sygdomsforløb. Endelig var mænd mere bekymrede end kvinder for medicinens påvirkning af livsstil og forventet levetid.



Kilde:

www.scleroseforeningen.dk/blad171-medicinvalg

Hold øje med din postkasse



- det er igen tid til lotteri

Igen i år afholder Scleroseforeningen lotteri! Så husk endelig at holde øje med din postkasse i slutningen af februar, hvis du vil have mulighed for at vinde nogle af de flotte præmier.

I alt blev der indsamlet 839.323 kr. til forskning i sclerose gennem salg af lodder sidste år. Den heldige vinder af hovedpræmien stak af med 100.000 kr. skattefrit.

Lotteriet skydes i gang i slutningen af februar, hvor medlemmer,

støttemedlemmer og bidragsydere hos Scleroseforeningen vil få tilsendt en kuvert indeholdende et spilcatalog med overblik over præmierne samt et girokort til køb af lodder. Lodderne koster 10 kroner stykket, og der vil ved køb af flere lodder være mængderabat.

Igen i år vil hele overskuddet gå til forskning i sclerose.



Bestil 'Min bog' gratis til dine børn

Som en del af Scleroseforeningens nye børneunivers har foreningen skabt en bog til børn med plads til deres tanker og tegninger. Idéen er, at barnet selv kan tegne og skrive i bogen og på den måde få mulighed for at bearbejde, hvad det vil sige at have en far eller mor med sclerose. Bogen kan danne grundlag for dialog mellem forældre og børn.

Bestil bogen på foreningens nye børneunivers på www.scleroseforeningen.dk/børn. Her kan du også finde tegnefilm, print-selv-tegninger, videoer med børn, der fortæller om, hvordan det er at have en forælder med sclerose og meget andet.



Søg legat

Familien Ravnsteds Fond uddeler legater til mennesker med sclerose. Skriv en ansøgning og redegør for, hvad du ønsker at bruge legatet til. Det kan være alt mellem himmel og jord – om du ønsker at bruge pengene på en ny vaskemaskine, en hund eller en tablet er op til dig. Men legaterne er i størrelsesorden 2.500-5.000 kr.

Ansøgningsfrist mandag den 15. marts 2017.



Læs meget mere om kravene til ansøgningen, og hvor den skal sendes hen her: www.scleroseforeningen.dk/legater



Køn og sclerose

Genetiske forskelle mellem kvinder og mænd kan påvirke risikoen for sclerose. Russiske forskere har undersøgt, hvordan varianter af proteinet galanin, der findes i hjerne og tarm, adskiller sig meget mellem de to køn. De sammenlignede frekvensen af en meget aktiv variant af genet med en mindre aktiv variant blandt 111 sclerosepatienter og 115 raske personer.

Overordnet set var der ingen forskel mellem gruppen med sclerose og den raske kontrolgruppe. Men forskerne opdagede, at næsten dobbelt så mange raske kvinder som mænd bar rundt på den 'mindst aktive' variant. Samtidig øgede denne variant risikoen for at udvikle sclerose i mænd, men ikke i kvinder. Endelig viste det sig, at sygdomsprogression var markant forøget hos kvinder, hvis de havde denne 'mindst aktive' variant.

Med resultaterne håber forskerne, at man fremover i langt højere grad vil kunne inddrage kønsforskelle i undersøgelser af forebyggelse og behandling af sclerose.



Kilde:

www.scleroseforeningen.dk/blad171-køn



Vi har brug for din hjælp!

Mange mennesker med sclerose spiser en bestemt slags kost. Men i virkeligheden er der ikke meget reel viden på området, som har bund i forskning. Og derfor er mange af de kostråd, som folk følger, modstridende...

Men nu starter Scleroseforeningen et storstilet forskningsprojekt, som skal afdække, hvad mennesker

med sclerose spiser – og om det har en sammenhæng med deres sygdomsaktivitet.

Men forsøget er ambitiøst: Man ønsker nemlig at registrere op mod 2000 menneskers madvaner. Til det får alle projektdeltagerne adgang til en app, hvor de nemt og hurtigt kan registrere, hvad de spiser hver dag i en periode.



Vil du være med? Så tilmeld dig her:

<https://scleroseforeningen.dk/kosmus-kost-og-ms>

I næste nummer af

☞ *Lev med...*

SCLEROSE

Sætter vi blandt andet fokus på scleroses »søstersygdomme«. Vi vil blandt andet skrive om diagnoser som NMO og ADEM, som også hører til i Scleroseforeningen, samt om sygdomme, der ikke har noget med sclerose at gøre, men som af og til forveksles med sygdommen.

Foreningens rejser 2017

Få en oplevelse udover det sædvanlige og tag med Scleroseforeningen på ferie. Vi skaber de trygge rammer – du skal bare møde op og nyde det.

Foreningen har i år to ferier

Den ene går til Dronningens Ferieby d. 23. juni til en uge fuld af hygge, spændende udflugter samt lækker mad og godt selskab. Du kan tage med alene eller sammen med en ægtefælle, ven eller søster. Pris: 6.000 kroner.

Årets anden rejse går til Mallorca til en uge i sol og varme med afgang lørdag d. 1. oktober. Vi lover dig en uge fuld af god stemning i sydens sol. Overskudskontoen vil være fyldt op, når du returnerer til Danmark. Pris: 7795 kroner.

Læs meget mere her: www.scleroseforeningen.dk/rejser
Tilmelding til begge ferier foregår der eller ved at ringe ind på 36 46 36 46.

Deadline for tilmelding til begge rejser er d. 1. februar 2017.



Scleroseprisen til Irene Jensen

Scleroseforeningens fineste hædersbevisning blev d. 20. november uddelt til ildsjælen Irene Jensen, der har været frivillig i 36 år. Hun modtog den for sit store engagement i foreningen gennem mere end 30 år. Hun har selv haft sclerose siden 1978. I begrundelsen sagde formand for Scleroseforeningen Christian L. Bardenfleth blandt andet om Irene Jensen, der har bestredet et hav af poster i foreningen gennem årene:

»Hun har i mere end 36 år som frivillig haft særligt fokus på mennesker, der har behov for hjælp. Man kan sige, at hun har arbejdet efter de principper, som er beskrevet i handicapkonventionen, længe før der var tænkt på den. Det er vigtigt for hende, at der fra det offentlige udvises en respekt for den, der modtager hjælp, og når hun bruger ordet respekt, så gælder det både respekt for den enkeltes ønsker til hjælp og hjælpemidler, men også respekt for individet,« sagde han.



ARV GØR EN FORSKEL FOR DEM, DER LEVER MED SCLEROSE



DU KAN HJÆLPE OS I KAMPEN MOD SCLEROSE!

En stor del af de penge, vi bruger på forskning, patienthjælp og rådgivning af pårørende, kommer fra arv. Scleroseforeningen arbejder næsten udelukkende for indsamlede midler. Derfor gør din støtte en konkret forskel for mennesker med sclerose.

SE MERE PÅ [SCLEROSEFORENINGEN.DK/ARVOGTESTAMENTE](https://www.scleroseforeningen.dk/arvogtestamente)



Sclerose
foreningen

Hvem skal arve din arveafgift?

En stor del af Scleroseforeningens indtægter kommer fra arvesager og udgjorde i 2015 11,8 millioner kroner. Det svarer til 21,5 procent af Scleroseforeningens samlede indtægter. Disse penge er med til at skabe en betydeligt mere positiv hverdag for folk, der er ramt af sclerose.

Af Sari Simonsen

Mennesker med sclerose kan have en udfordrende hverdag, og pårørende kan ligeledes være meget berørt af sygdommen. Derfor er det med stor taknemmelighed, at foreningen årligt modtager en række af donationer, der gør det muligt at skabe en forbedret hverdag for mennesker med sclerose og deres familier.

Testamenterede midler gør, at Scleroseforeningen kan tilbyde gratis psykologhjælp og socialrådgivning samt en række andre rådgivningsformer, der er med til at lette hverdagen for de udfordrede familier.

»Arveindtægter gør en afgørende forskel for mennesker med sclerose og deres pårørende. Samtidig er disse penge medvirkende til, at vi hvert år kan støtte forskning i sclerose

med mere end 10 millioner kroner,« udtaler Klaus Høm, direktør i Scleroseforeningen.

Fordelene ved 30%-reglen

Scleroseforeningen har talt med advokat Rikke Frødstrup fra Advodan i Glostrup, og hun fortæller, at hvis man ønsker at begunstige en forening, skal man oprette et testamente.

»Det er en god idé at gå til en advokat, som kan bistå med testamentet, så man er helt sikker på, at man får det hele med, og at det gøres rigtigt,« fortæller Rikke Frødstrup.

Advokaten hjælper med at oprette testamentet og kan blandt andet forklare fordelene ved at anvende den såkaldte 30 %-regel, der giver en konstant afgiftsbesparelse for arvingerne, og samtidig støtter velgørenhed.

»Denne regel begunstiger en

forening med 30 % af arven, mod at foreningen også betaler boafgiften. Det betyder, at arven til for eksempel en nevø, som betaler en høj afgift, bliver større. Det er helt lovligt og meget fordelagtigt for både foreningen, som arver, og nevøen, som arver mere, end han ellers ville,« udtaler advokat Rikke Frødstrup.

Når Scleroseforeningen modtager en donation i form af arv, anser man det for at være en tillids erklæring til foreningens arbejde for en bedre hverdag for mennesker med sclerose og i sidste ende: At arbejde for en verden uden sclerose. ☘



▶ Det er en god idé at gå til en advokat, som kan bistå med testamentet, så man er helt sikkert på, at man får det hele med og det gøres rigtigt.

Rikke Frødstrup

Temaferier i 2017

- krydret med aktiviteter og fællesskab



Velværeferie

Der bliver kræset for krop og sjæl med sund kost, motion, vinterbadning og yoga.

Prisen er inkl. program.

3. - 5. februar
6. - 8. oktober

2 overnatninger kr. 1.895,-



Malerkursus

Sammen med en underviser og kunsthåndværker udforsker vi akrylmalingens mange muligheder.

10 timers kursus kr. 850,- pr. pers.

Grundkursus 9. - 12. marts
Grundkursus 20. - 23. april
Opfølgning 5. - 8. oktober

3 overnatninger kr. 1.910,-



Weekend med forplejning

Forplejning fredag, lørdag og søndag.
Musik og dans lørdag.
Prisen er inkl. forplejning.

23. - 26. marts
22. - 24. september

2 overnatninger kr. 1.650,-



Rideferie

Bliv udfordret på hesteryg. Der tilbydes undervisning med kvalificeret instruktør på rolige og stabile heste.

Rideundervisning kr. 800,- pr. pers.

23. - 26. marts
20. - 23. april
14. - 17. september

3 overnatninger kr. 2.250,-



Højskoleophold

Velkommen til en uge fyldt med gode oplevelser, hvor alle kan være med.

Uge 25 og uge 26

*Uge 26 bookes via Scleroseforeningen
(se scleroseforeningen.dk)*

Uge 25 kr. 6.395,-



Dragefestival

I samarbejde med Kystvejens Conferencecenter og Hotel Marina arrangerer vi Dragefestival. Kom og byg jeres egen drage...
Gratis aktivitet.

3. - 4. juni

3 overnatninger kr. 2.930,-



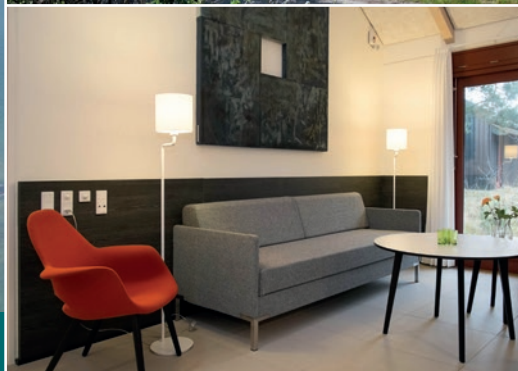
PRIS PR.
PERSON



PRIS PR. HUS
FOR OP TIL 5 PERSONER

Ferie uden forhindringer





Priser 2017

Jan	Feb	Mar	Apr	Maj	Jun	Jul	Aug	Sep	Okt	Nov	Dec
S 1	O 1	O 1	L 1	M 1 18	T 1	L 1	T 1	F 1	S 1	O 1	F 1
M 2 1	T 2	T 2	S 2	T 2	F 2	S 2	O 2	L 2	M 2 40	T 2	L 2
T 3	F 3	F 3	M 3 14	O 3	L 3	M 3 27	T 3	S 3	T 3	F 3	S 3
O 4	L 4	L 4	T 4	T 4	S 4	T 4	F 4	M 4 36	O 4	L 4	M 4 49
T 5	S 5	S 5	O 5	F 5	M 5 23	O 5	L 5	T 5	T 5	S 5	T 5
F 6	M 6 6	M 6 10	T 6	L 6	T 6	T 6	S 6	O 6	F 6	M 6 45	O 6
L 7	T 7	T 7	F 7	S 7	O 7	F 7	M 7 32	T 7	L 7	T 7	T 7
S 8	O 8	O 8	L 8	M 8 19	T 8	L 8	T 8	F 8	S 8	O 8	F 8
M 9 2	T 9	T 9	S 9	T 9	F 9	S 9	O 9	L 9	M 9 41	T 9	L 9
T 10	F 10	F 10	M 10 15	O 10	L 10	M 10 28	T 10	S 10	T 10	F 10	S 10
O 11	L 11	L 11	T 11	T 11	S 11	T 11	F 11	M 11 37	O 11	L 11	M 11 50
T 12	S 12	S 12	O 12	F 12	M 12 24	O 12	L 12	T 12	T 12	S 12	T 12
F 13	M 13 7	M 13 11	T 13	L 13	T 13	T 13	S 13	O 13	F 13	M 13 46	O 13
L 14	T 14	T 14	F 14	S 14	O 14	F 14	M 14 33	T 14	L 14	T 14	T 14
S 15	O 15	O 15	L 15	M 15 20	T 15	L 15	T 15	F 15	S 15	O 15	F 15
M 16 3	T 16	T 16	S 16	T 16	F 16	S 16	O 16	L 16	M 16 42	T 16	L 16
T 17	F 17	F 17	M 17 16	O 17	L 17	M 17 29	T 17	S 17	T 17	F 17	S 17
O 18	L 18	L 18	T 18	T 18	S 18	T 18	F 18	M 18 38	O 18	L 18	M 18 51
T 19	S 19	S 19	O 19	F 19	M 19 25	O 19	L 19	T 19	T 19	S 19	T 19
F 20	M 20 8	M 20 12	T 20	L 20	T 20	T 20	S 20	O 20	F 20	M 20 47	O 20
L 21	T 21	T 21	F 21	S 21	O 21	F 21	M 21 34	T 21	L 21	T 21	T 21
S 22	O 22	O 22	L 22	M 22 21	T 22	L 22	T 22	F 22	S 22	O 22	F 22
M 23 4	T 23	T 23	S 23	T 23	F 23	S 23	O 23	L 23	M 23 43	T 23	L 23
T 24	F 24	F 24	M 24 17	O 24	L 24	M 24 30	T 24	S 24	T 24	F 24	S 24
O 25	L 25	L 25	T 25	T 25	S 25	T 25	F 25	M 25 39	O 25	L 25	M 25 52
T 26	S 26	S 26	O 26	F 26	M 26 26	O 26	L 26	T 26	T 26	S 26	T 26
F 27	M 27 9	M 27 13	T 27	L 27	T 27	T 27	S 27	O 27	F 27	M 27 48	O 27
L 28	T 28	T 28	F 28	S 28	O 28	F 28	M 28 35	T 28	L 28	T 28	T 28
S 29		O 29	L 29	M 29 22	T 29	L 29	T 29	F 29	S 29	O 29	F 29
M 30 5		T 30	S 30	T 30	F 30	S 30	O 30	L 30	M 30 44	T 30	L 30
T 31		F 31	O 31	O 31		M 31 31	T 31	T 31	T 31		S 31

Sæson

Sæson	Dato	1. nat	Flg. nat	Uge
● Ydersæson	1/1-17/3, 30/9-13/10 og 21/10-31/12	1.150	380	3.395
● Lavsæson	18/3-19/5, 9/9-29/9 og 14/10-20/10	1.150	550	4.395
● Mellemsæson	20/5-22/6 og 12/8-8/9	1.150	890	6.395
● Højsæson	23/6-11/8	1.350	1.250	7.995



Priser

Alle priser er inkl. slutrengøring og Wi-Fi. Energi afregnes efter forbrug med kr. 2,50 pr. kWh. Linnedpakke kr. 110,-

Barneseng/barnestol kr. 50,- pr. ophold
Husdyr kr. 275,- pr. ophold
Loftlift kr. 150,- pr. ophold

Online booking

dronningensferieby.dk
Nyhedsbrev
Tilmeld dig vores nyhedsbrev og få nyheder og gode tilbud.

Dronningens Ferieby 1

DK-8500 Grenaa
Telefon +45 87 58 36 50
post@dronningensferieby.dk
dronningensferieby.dk

Rådgivningen på nettet

www.scleroseforeningen.dk/netraadgivning

Scleroseforeningens rådgivningspanel er et gratis tilbud for mennesker, som er berørt af eller interesseret i sygdommen sclerose. Du kan stille spørgsmål om alt, der vedrører livet med sclerose. Vi har rådgivning inden for 19 forskellige ekspertkategorier. Du kan også læse svar fra vores eksperter på spørgsmål, som andre har stillet.

Må jeg tjene penge ved siden af min pension?



Annette Køhler er uddannet socialrådgiver i 1975. Har arbejdet i forskellige kommuner og som rådgiver i Ældre Sagen. Ansat i Scleroseforeningen siden 1985.

? *Jeg har været på førtidspension siden 2012. Kan jeg have et CVR-nummer og bidrage med det, jeg kan, når jeg kan? Kan jeg trække udgifter fra uden at have et CVR-nummer? Jeg maler og har udgifter til lærreder og så videre. Mit helbred kan ikke struktureres, da jeg er både kognitivt og fysisk ramt. Jeg savner værdigheden i at bidrage til fællesskabet, og det eneste, der giver mening for mig, er at gøre det, i den udstrækning mit helbred tillader, hvilket kan variere temmelig meget.*

! *Jeg forstår dit spørgsmål sådan, at du gerne vil vide, om du må tjene lidt ved siden af din pension. Det må du gerne. Du skal blot være opmærksom på at ændre din forskudsopgørelse og give Udbetaling Danmark besked om dine*

indtægter. Hvorvidt indtægterne kan have betydning for din pensionsberegning, afhænger dels af beløbets størrelse og, dels af andre indtægter ved siden af pensionen (anden pensionsindtægt/ægtefælles/samlevers indtægt).

Du nævner CVR-nummer. Det forstår jeg sådan, at du ønsker at oprette en virksomhed. Jeg kan selvfølgelig ikke udtale mig om, hvorvidt det er nødvendigt, men vil gøre opmærksom på, at du godt kan have B-indkomst uden at have en virksomhed. Det er også muligt med almindelig lønindkomst – altså A-indkomst – ved siden af pensionen.

Udbetaling Danmark kan vejlede dig yderligere i givet fald. Hvordan du skal forholde dig i forbindelse med fradragsmuligheder via Skat, skal jeg bede dig kontakte Skat direkte om.

NYE RÅDGIVERE PÅ TO OMRÅDER



JANNI EIBYE

Scleroseforeningens rådgivningspanels mangeårige urolog Peter Klarskov er gået på pension. Janni Eibye bliver rådgivningspanelets nye kontinenssygeplejerske. Janni har siden 2007 været ansat på Sclerosehospitalet i Haslev og har i 2010 taget en uddannelse som kontinenssygeplejerske. Janni bruger sine kompetencer herfra til vandladnings- og afføringsudredninger på de indlagte patienter på Sclerosehospitalet i Haslev.



ELSE OLESEN

Derudover har vi valgt at samle al foreningens sexologiske rådgivning under én rådgiver. Else Olesen har gennem længere tid skrevet til foreningens nyhedsbrev og nu har hun også sagt ja til at rådgive vore medlemmer og deres pårørende på netrådgivningen. Else Olesen er uddannet sygeplejerske, sexolog, autoriseret specialist i sexologisk rådgivning, parterapeut og eksamineret psykoterapeut. Hun er forfatter til bøgerne »Når kærligheden bliver svær« (for patienter og pårørende) og »Når rådgivning bliver svær« (for sundhedspersonale).



Rådgivere: • Advokat • Arkitekt • Børn og unge • Ergoterapeut • Familie- og børnepsykolog • Forsikring
• Fysioterapeut • Jobrådgiver • Jordemoder • Kost • Læger • Neuropsykolog • Psykiater
• Psykologer • Redaktør • Sexolog • Socialrådgiver • Sygeplejerske • Tandlæge

Kan man blive MR-scannet i fuld narkose?



Morten Blinkenberg er speciallæge i neurologi, ph.d. og overlæge på Neurologisk Afdeling, Dansk Multipel Sclerose Center, Rigshospitalet. Associeret seniorforsker ved Neurobiologisk Forskningsenhed, Rigshospitalet.

? *Min steddatter på 32 år kan ikke få en endelig diagnose, idet hun er panisk angst for at komme i MR-scanneren. Hun har før været til scanning i fuld narkose, men får nu oplyst, at det ikke længere er muligt. Det er kun børn, som får den mulighed. Hun skal i så fald selv betale, og det kan hun ikke. Er der ingen undtagelser?*

! MR-scanning kan være angstprovokerende, da kroppen køres delvist ind i et »rør«, og nogle kan reagere med klaustrofobi. Hvis det er tilfældet, kan man sædvanligvis henvises til en særlig åben scanner, som blot er en åben ring, hvor man ikke er lukket inde. Det har løst problemet, i de tilfælde jeg er bekendt med – somme tider ledsaget af beroligende medicin.

Jeg synes derfor, din steddatter skal kontakte sin scleroseklinik og bede om henvisning til en åben scanner.

MR-scanning i narkose bruges yderst sjældent, da det kræver mange ressourcer. Jeg har ikke hørt om, at det skulle være nødvendigt i forbindelse med undersøgelse af vågne, bevidste, voksne mennesker, hvis en åben scanner kan tilbydes. Jeg har imidlertid heller ikke hørt om, at man selv skal betale for en nødvendig undersøgelse, fordi den ikke kan gennemføres under normale forhold.

Hvis din steddatter i sidste ende nægtes en lægeordineret undersøgelse, skal hun kontakte patientrådgiveren på sygehuset og forhøre sig om sine rettigheder i den forbindelse.



**Sarah:**

Sarah er en grøntsagsspisende dyrerettighedsaktivist bosat på Vesterbro.

At springe ud som syg

Jeg har sat mit hår, puttet concealer på de mørke rander under mine øjne, der viser, hvor svært jeg har ved at sove om natten. Morfinen tager toppen af smerterne, og min stædighed tager resten. Jeg føler mig som en kamæleon, ingen fremmede vil nogensinde kunne gætte, hvor syg jeg er, hvordan jeg usikkert kommer på benene om morgenen, og hvordan jeg ryster af smerte flere dage efter en tur ud i den virkelige verden. Lige nu ligner jeg en helt almindelig kvinde med styr på sit liv og næsten styr på sin neglelak, der sidder, som den gør, efter tredje forsøg og et badeværelse fuld af stinkende vatrondeller med neglelakfjerner på. Jeg får komplimenter for mit udseende og henrykte bemærkninger fra dem, der ved, jeg havde et attack få måneder forinden. Ved bordet kommer den anstrengende smalltalk. Jeg er vel vidende om, at det kun er et spørgsmål om tid, førend det gruppevækkende spørgsmål kommer: »Nåh og hvad laver du så?«

Efter mit sidste attack og tre uger i mit eget selskab, i en døs af piller og med opsvulmet ansigt havde jeg brug for, at der skulle ske noget nyt. Jeg gik til frisøren. Normalt klipper jeg selv mit hår, men jeg havde brug for at lægge mit udseende i nogle andres hænder, da mine egne stadig var trætte og tunge. Hun spurgte, hvad jeg lavede, og jeg spolede tiden tilbage og svarede, som før jeg blev syg. Men da jeg havde gjort det, kunne jeg med det samme mærke, at den ikke længere gik.

Det er længe siden, jeg var hende, der bekymrede sig om jura og praktikforløb, frem for hende, der i stedet bekymrer sig om nerveskader og medicin. Den gik simpelthen ikke længere.

Jeg har ikke nogen cool historie om, hvordan jeg har brugt de sidste 4 år på at hjælpe fat-

tige i Afrika, eller om at jeg har rejst med alle mine ejendele i en rygsæk, taget stoffer med en shaman, fået et indblik i meningen med livet og er blevet tatoveret af en stammeleder med en rusten nål og noget blæk. Nej, sandheden er usexet og handler om, at mit liv blev stjålet af en sygdom, der gang på gang blev ved med at tage pusten fra mig, hver gang jeg forsøgte at rejse mig op.

For at være ærlig tror jeg, at jeg har lært meget mere om livet og meningen med det i disse 4 år, end nogen anden uddannelse eller dannelsesrejse nogensinde ville kunne lære mig, men nok om det.

Tilbage til middagsbordet, hvor jeg ved, at så snart jeg siger sandheden, vil alting ændre sig. De vil veje og måle mig, om jeg taler sandt, om jeg virkelig er så syg, sådan som jeg sidder der med bløde røde læber og en flabet mund, der har en mening om alt.

Jeg vil lægge en dæmper på stemningen, når de spørger ind til det, og jeg fortæller om mine tre år vraltende i joggingbukser, hvor jeg ikke vidste, om jeg nogensinde ville komme til at gå normalt igen.

Når jeg fortæller om de nerveskader, der påvirker min krop og min hjerne. Om den del af mig, der lige pt. fylder så uendelig meget, selvom jeg aldrig nogensinde har inviteret den ind i mit liv.

Nogle gange kan jeg godt klappe mig selv på skulderen over alle de gange, jeg har måttet rejse mig op.

Andre gange kan jeg ikke føle mig mere forkert og mere tabt bag den vogn, hvor mine venner sidder med deres børn og uddannelsesbeviser. ☹️

Du kan læse flere indlæg af andre bloggere på www.scleroseforeningen.dk/blog

Annonce

RoseLiv VELGØRENHEDSKONCERT

Odense Koncerthus - Søndag den 5. marts 2017 kl. 19.30

Til fordel for Scleroseforeningen · Konferencier: Thomas Eje



PER NIELSEN



THOMAS EJE



ANDREA PELLEGRINI
& JACOB BINZER, D-A-D

TÆNK PÅ
OS BØRN!



www.roseliv.dk



Forskerprisen
doneres af
sponsorer.



Odense Kommune

Priser: kr. 220,- og kr. 295,-
+ ekspeditionsgebyr på kr. 20,- pr. billet



www.RoseLiv.dk
Arrangør: Støttegruppen til
fordel for Scleroseforeningen

På solgte billetter udtrækkes et gavekort
fra **Gislev Rejser** på kr. 10.000,-

Annonce



SPIRIT Lev bedre med MS

Lær teknikker og øvelser
online til at håndtere
negative tanker,
reducere stress og
opnå øget livskvalitet

SPIRIT Lev bedre med MS
er et online program
til dig, som har MS

Du kan gratis tilmelde
dig programmet på
www.msguiden.dk

WWW.BDO.DK

Revision, regnskab og økonomisk rådgivning



BDO i København

Havneholmen 29, 1561 København V
Tlf. 39 15 52 00, koebenhavn@bdo.dk

BDO Statsautoriseret revisionsaktieselskab og BDO Kommunernes Revision, Godkendt revisionsaktieselskab, begge danskejede revisions- og rådgivningsvirksomheder, er medlemmer af BDO International Limited - et UK-baseret selskab med begrænset hæftelse - og dele af det internationale BDO netværk bestående af uafhængige medlemsfirmaer. BDO er varemærke for både BDO netværket og for alle BDO medlemsfirmaerne.



Genvind din funktion og få din frihed tilbage



Har du funktionsproblemer i din hånd eller dit ben på grund af en hjerneskade som f.eks. hjerneblødning, sclerose, cerebral parese eller andre centrale nervesygdomme. Det er nu muligt for dig at opnå funktion, frihed og mobilitet. Med FES (funktionel elektrisk stimulation) hjælpemiddelsystemer kan vi hjælpe dig, hvad enten det drejer sig om dropfod, dropfod kombineret med lårmuskelsvækelse eller en paretisk hånd.

Du kan bestille tid til en klinisk undersøgelse, for at se om denne type ortose er velegnet til dig.

Bandagist Jan Nielsen - En verden fuld af muligheder

Vil du vide mere besøg www.fes-center.dk eller www.bjn.dk
- Vi vil så gerne dele vores viden!



Bandagist Jan Nielsen A/S • 33 11 85 57 • klinik@bjn.dk • www.bjn.dk

Verdens mest kompakte el scooter

Vægt ca. 23 kg. Kan tages med i fly, bil og tog.

Se video på vores hjemmeside

www.dansk-senior-service.dk



FreeRider®

Kontakt os for gratis demo

på telefon 21 64 38 28 eller 30 13 65 88
mail@dansk-senior-service.dk

Bytoften
BO- OG AKTIVITETSCENTER



**CENTER FOR FYSISK HANDICAPPEDE OG
SENHJERNESKADEDE BORGERE**

VÆRDIER:

ORDENTLIGHED □ VILJE TIL HANDLING □
INDLEVELSE □ ANERKENDELSE

WWW.BYTOFTEN.DK

BYTOFTEN 73. TJØRRING. 7400 HERNING
RING 96 28 47 00 FOR PERSONLIG INFORMATION



KVOLS BYGGESERVICE
TØMRER - OG SNEDKERFIRMA
 v/ Mogens Norden
 Tlf. 86614494 • Mobil 40444494
www.kvolsbyggeservice.dk

Skadeservice
 Døgnvagt
 Tlf. 86614494

VOGNMAND
FH
 FRANK HEIDE
30 22 37 29



BESLAG
A/S J. PETERSENS BESLAGFABRIK
 Jacob Petersens Vej 9 - 9240 Nibe
 Tlf. 98 35 15 00 - Fax. 98 35 22 00

ALT I EL-INSTALLATIONER
 ELLER BARE NOGET
 GALT MED LYSET!

DERES EL-INSTALLATØR
PETER DAHL JENSEN



ÅRHUSGADE 80
 2100 KØBENHAVN Ø
 TLF. 35 26 03 05

El-installation - Belysning - Gaveartikler
 Hvidevarer & små el-artikler
KLIFOTH A/S
 Jernbanegade 19, 4690 Haslev
56 31 20 79 - DØGNVAGT
 Telefax 56 31 43 95



BYENS VVS

Per Rasmussen
 Mobil: 21 91 23 71
 byens-vvs@post.tele.dk

BYENS VVS I/S
 Aut. VVS-installatør og kloakmester

Ringvej 18 · Alling · 8680 Ry
 Telefon: 86 89 33 71
 Telefax: 86 89 33 77

Vil du også støtte magasinet Lev med SCLEROSE og samtidig blive markedsført overfor Scleroseforeningens 55.000 medlemmer? Kontakt vores annonceansvarlige Sandi Keric på telefonnummer 33 70 76 09.



MALERFIRMAET
Hans Peter Hansen ApS

Michael Høst



Ny Esbjergvej 4, 4720 Præstø · Tlf. 55 56 56 46 · Biltlf. 26 82 03 39
 email: MLSPRAESTOE@mail.dk



Hou Søsportcenter



Fuldt tilgængelige feriehuse i smukke omgivelser
www.hou-seasport.com • +45 87 81 79 99

BILLESBØLLE

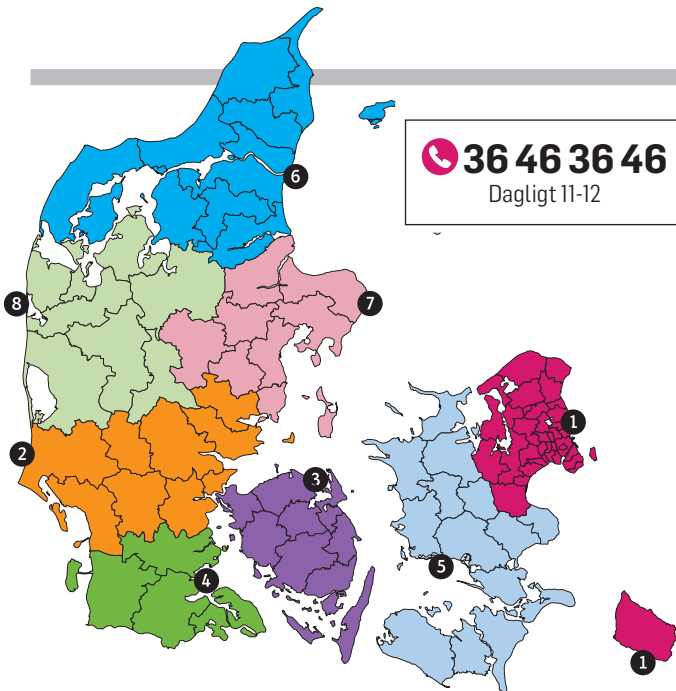
www.billesboelle.dk - post@billesboelle.dk

Klistermærker til ethvert formål

Køb og salg af brugte handicappiler

26 29 30 14
www.henningholland.dk

Rådgivningen Telefon og mail

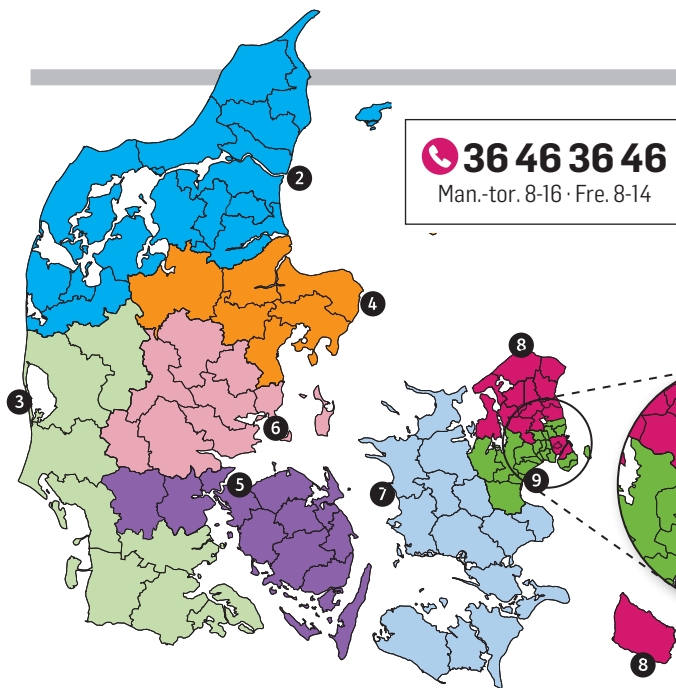


PSYKOLOGER

Ring 36 46 36 46 – telefontid dagligt kl. 11-12.

Vi kan også kontaktes pr. e-mail ved at skrive til psykologerne på psykolog@scleroseforeningen.dk.

- 1 **Mette Harpsøe Nielsen**, ledende psykolog
- 1 **Marianne Kjærem Nielsen**
- 1 **Michael Nissen**
- 1 **Dorte Larsen**
- 1 **Helle Gry Pedersen**
- 1 **Vivi Bach Pedersen** (barsel)
- 2 **Yvonne Damm Mønsted**
- 3 **Anne Marie Troensegaard**
- 4 **Mette Sloth Huus**
- 5 **Birgit Nilsson**
- 6 **Margrethe Jungersen**
- 7 **Anna Marie Buur**
- 8 **Karen Nielsen**



SOCIALRÅDGIVERE

Ring 36 46 36 46 og aftal tidspunkt for opringning af socialrådgiveren fra dit område – oftest inden for få dage. Socialrådgiverne kan også kontaktes via e-mail eller brev. Der kan gå 3-4 dage, før du får svar på e-mail eller brev. I forbindelse med ferieperioder eller sygdom kan der gå længere tid.

- 1 **Joan Vang** jva@scleroseforeningen.dk
Formidler også kontakt til psykologen
- 2 **Suzanne Bæk Holland** sho@scleroseforeningen.dk
- 3 **Inger Johnsen** ijo@scleroseforeningen.dk
- 4 **Mette Mathiasen** mma@scleroseforeningen.dk
- 5 **Dorrit Due** due@scleroseforeningen.dk
- 6 **Lotte Rørstrøm** lro@scleroseforeningen.dk
- 7 **Annette Kähler** ako@scleroseforeningen.dk
- 8 **Camilla Beyer-Nielsen** cbe@scleroseforeningen.dk
- 9 **Janni Jensen** jje@scleroseforeningen.dk

SCLEROSELINJEN

70 20 36 46
Man.-fre. 17-20

Scleroselinjen er en hotline for mennesker med sclerose og pårørende, der har brug for nogen at tale med uden for Scleroseforeningens normale åbningstid. Linjen er åben mandag-fredag kl. 17-20 på tlf. 70 20 36 46.



36 46 36 46
Man.-tor. 8-16 · Fre. 8-14

LÆGERÅDGIVNING

Har du spørgsmål om din sclerose? Så ring til Scleroseforeningen på tlf. 36 46 36 46 dagligt kl. 8-16, fredag dog 8-14. Serviceafdelingen noterer navn og telefonnummer, hvorefter lægekonsulent Sivagini Prakash ringer dig op en mandag mellem kl. 18.30-21.00.



Mere end halvdelen af de, som svarede, var bekymrede for, at deres MS vil påvirke deres mulighed for at finde en partner

Et initiativ der belyser realiteterne ved at leve med MS

I 2015 gennemførte Sanofi Genzyme en undersøgelse, hvor mere end 1.500 mennesker

med MS og deres pårørende blev interviewet for bedre at forstå de daglige udfordringer, der er ved at leve med MS



Hvor meget ved du om de følelsesmæssige og fysiske konsekvenser, som MS har på dem, som lever med MS?

Læs mere på
www.vs-MS.com

Kør selv-ferie med **Happydays**

Med Happydays får du specialrabat på kør selv-ferier. Oplys rejsekoden **LEVME** ved bestilling og få op til 200,- i rabat pr. person.

9,3 af 10

På vinhus ved Mosel



Gæstebestemmelse 4,2 af 5

WeinBergHotel Nalbach ★★★ i Reil, Sydtykland

Velkommen til den helt autentiske Moseloplevelse i vinbyen Reil omgivet af borgruiner, middelalderdyller og stejle vinterrasser. Her driver familien Schütz foruden egen vingård også deres meget populære hotel – og her får I højdepunkterne på en klassisk Moselferie: Bådturen og vinsmagningen. I kan også glæde jer til nyde livet i vingårdens nye wellnessafdeling, hvor I kan tage en dukkert i swimmingpoolen med udsigt over vinmarkerne.

Ankomst: Søndage i perioden 2.4.-22.10.2017.
Ankomst 8.1.-30.3. og 29.10.-7.12.2017: 5 nætter inkl. ½-pension og 1 vinsmagning kun 2.499,-.

Pris med rejsekode
2.799,-
pr. person i dobbeltværelse

- 5 overnatninger
- 5 x morgenbuffet
- 5 x 4-retters middag
- 1 x vinsmagning
- 1 besøg på likørbrænderi • 1 bådture på Mosel
- Chokolade på værelset ved ankomst
- 20 % rabat på bådture på Mosel/Rhinen i højsæsonen



Enkeltværelse **KUN 50,- i tillæg**

Gæstebestemmelse 4,4 af 5



Miniferie i Lüneburg

Seminaris Hotel ★★★★★ i Nordtyskland

Hovedbyen på den gamle saltvej var engang en af verdens rigeste, og det ses stadig i byens enestående bindingsværk. Samtidig har saltet skabt en unik kurbadkultur, og i dette ophold får I entre til wellnessparadiset Salztherme, der ligger kun 30 meter fra hotellet.

Pris med rejsekode
1.199,-
pr. person i dbl.vær.
Pristillæg fra 1.6. kr. 50,-

- 3 overnatninger
- 3 x morgenbuffet
- 2 x aftenbuffet
- 1 x velkomstdrink
- 3 x entre til saltbad og badeland SalÜ Salztherme Lüneburg

1 barn 0-4 år gratis.
2 børn 5-11 år ½ pris.

Ankomst: Fredage t.o.m. 30.6. og 11.8.-15.12. samt valgfri 2.7.-4.8.2017.



2 nætter fra 1.299,-
4 nætter fra 2.199,-

Gæstebestemmelse 4,4 af 5

Romantisk slotsferie

Schloss Klink ★★★★★

Pool med panorama, fem restauranter, egen strand og smuk placering ved søbredden af Müritzer See midt i det Mecklenburgske søparadis i Nordtyskland.

Pris med rejsekode
1.699,-
pr. person i dbl.vær.
Pristillæg 1.5.-4.11: maks. 350,-

- 3 overnatninger
- 3 x morgenbuffet
- 1 x 4-retters middag/buffet
- 1 x cykelleje
- 10 % greenfeerabat
- Wellnessgavekort

1 barn 0-5 år gratis.
1 barn 6-14 år ½ pris.

Ankomst: Valgfri t.o.m. 17.12.2017.



Sommer i Danmark

Severin ★★ i Middelfart

Oplev den danske sommer med charme og sjæl og udsigt til det blå bælt. Hotellet har en central placering på Fyn med den dejligste udsigt over Lillebælt, og her bor I tæt på populære attraktioner som den nye "bridgewalking" på den gamle Lillebæltsbro og alle tiders Legoland (59 km).



Gæstebestemmelse 4,3 af 5

Pris med rejsekode
1.299,-
pr. person i dbl.vær.

- 3 overnatninger
- 3 x morgenbuffet
- 3 x middagsret med salat
- Fri Wi-Fi

1 barn 0-5 år gratis.
2 børn 6-14 år ½ pris.
(Maks. 2 børn i alt)
Værelse til 1 voksen + 1 barn uden tillæg!

Ankomst: Valgfri i perioden 23.6.-11.8.2017.

Se gæstekommentarer og flere fotos
Brug rejsekoden **LEVME** på www.happydays.nu



Ferielejlighed på Møn

Pris med rejsekode
1.149,-
pr. person i lejlighed

2 nætter inkl. morgenbuffet, 1 x pariserbøf inkl. 1 øl, vin eller vand, 1 x kaffe og kage, slutrengøring og 50 % rabat på entre til Danmarks Samlermuseum.



Rådhusstovet, Quedlinburg

Pris med rejsekode
1.749,-
pr. person i dbl.vær.

3 nætter inkl. morgenbuffet, 1 x kaffe m. kage på historisk konditori, 1 x 3-retters middag, fri parkering, fri Wi-Fi og 10 % rabat på Harzens historiske damptog.



Wellnesshotel i Lübeck

Pris med rejsekode
1.299,-
pr. person i dbl.vær.

2 nætter inkl. morgenbuffet 1 x 3-retters middag/buffet, velkomstdrink, badekåbe, 10 % rabat på wellness, fri adgang til poolområde + fri parkering.

Brug rejsekoden **LEVME** for at få specialprisen

Bestil på www.happydays.nu eller ring **70 20 34 48**

Vind 6 dages
★★★★ spafarie
Deltag i konkurrencen på happydays.nu

Afbestillingsforsikring kan tilkøbes. Børnerabat gælder ved 2 voksne. Ekspeditionsgebyr kr. 99,-. Forbehold for trykfejl og udsolgte datoer. Nogle hoteller opkræver en mindre kurafgift.

Åbent hverdage kl. 8-17.
Ekstra: Søndagsåbent hele januar kl. 10-15.