



Mosedalvej 15
2500 Valby
Telefon 3646 3646
info@scleroseforeningen.dk
www.scleroseforeningen.dk

Scleroseforeningen er en privat sygdomsbekæmpende organisation, der arbejder for indsamlede midler. Foreningen har 55.000 medlemmer og bidragydere og op mod 800 frivillige, som yder en stor indsats for sclerosesagen. Hovedformålet er at støtte de ca. 14.000 danskere med multipel sclerose og deres familier. Det sker gennem rådgivning, information og forskningsstøtte. Scleroseforeningen driver to sclerosehospitaller i Haslev og Ry, samt den handicapindrettede Dronningens Ferieby i Grenå.

Scleroseforeningen 2012 / Design & Layout: Kontrapunkt / Foto: Søren Østerlund

Sclerose kort fortalt



EN PJECE FRA SCLEROSEFORENINGEN

Når du har fået stillet diagnosen multipel sclerose, er der mange informationer om sygdommen og behandlingen, som du skal forholde dig til. Denne folder kan hjælpe dig med at få et overblik over, hvad sygdommen sclerose er, hvordan den kan behandles, og hvilken hjælp du kan få fra Scleroseforeningen.

Sclerose er en kronisk sygdom, og i begyndelsen kan det være svært at forholde sig til at skulle leve et helt liv med sclerose. Det er en vedvarende proces, som kan kræve en del omstillinger, men efterhånden opnår langt de fleste både en fortrolighed med sygdommen og en god livskvalitet.

OM MULTIPLE SCLEROSE

Sclerose er hverken smitsom eller dødelig. Mere end to millioner mennesker i verden lever med sclerose. I Danmark har ca. 14.000 mennesker sclerose, og to ud af tre er kvinder.

Hvad er multipel sclerose?

Sclerose eller multipel sclerose er en kronisk sygdom i centralnervesystemet, det vil sige hjernen og rygmærven. Der opstår først betændelse og dernæst en ardannelse (plak) i det isolerende materiale, der er omkring nervetrådene. Dermed bliver det vanskeligere eller umuligt for nervesignalerne at komme frem. Betændelsen kan opstå i forskellige dele af hjerne og rygmærve, hvilket er grunden til, at så mange forskellige kropsfunktioner kan påvirkes ved

sclerose. Selv om evnen til at bevæge en kropsdel kan påvirkes, har sygdommen således ikke noget at gøre med muskulaturen. Sclerose kan ramme alt fra synet til brugen af arme og ben.

Tre forskellige former

Ethvert forløb af sclerose er individuelt. Alligevel skelnes der mellem tre former, som er kendetegnet ved nogle ens mønstre i sygdomsforløbene.

Attakvis sclerose

Sygdommen giver sygdomsangreb, hvor nye symptomer dukker op, eller eksisterende symptomer forværres over dage eller få uger. Attakkerne varer fra enkelte dage til måneder, og symptomerne forsvinder derefter delvist eller helt. Det meste af tiden er sygdommen i ro. 85 % af alle med sclerose starter med den attakvis form.

Sekundær progressiv sclerose

Cirka halvdelen af alle med sclerose har progressiv sclerose. 8 ud af 10 med attakvis sclerose overgår over en årrække til at være progressive. Det medfører et gradvist tiltagende tab af førlighed senere i ens sygdomsforløb. I denne fase, der kaldes sekundær progressiv, vil der stadig kunne opstå akutte forværringsperioder (attakker), men de bliver færre med tiden.

Primær progressiv sclerose

Sygdommen starter langsomt med en stadig forværring af symptomerne, i reglen over en lang årrække. Tabet af førlighed sker gradvist, men cirka hver tredje oplever i sygdomsforløbet et eller flere attakker. Sygdomsudviklingen kan flade ud efter en vis tid, men fortsætter typisk over en lang årrække. Omkring 15 % har primær progressiv sclerose.

Hvad er årsagen?

Lægerne kender endnu ikke årsagen til sclerose. De ved dog, at flere faktorer tilsammen kan være med til at udløse sygdommen f.eks. arvelighed, virus og miljø. Den mest udbredte teori om udviklingen af sclerose er, at kroppens eget immunforsvar angriber kroppens egne raske celler.

Hvad er symptomerne?

Du har formentlig allerede oplevet forskellige former for symptomer. Det kan være synsnervebetændelse, træthed, føleforstyrrelser, muskelsvækkelse, hukommelsesproblemer eller humørsvingninger. Symptomerne kan variere meget, både fra person til person og hos samme person på forskellige tidspunkter. De afhænger af, hvilke dele af centralnervesystemet der er påvirket.

Symptomerne på sclerose dukker for de fleste op i 20-40 års alderen. De viser sig oftest ved sygdomsepisoder, som er en betændelsestilstand, der kaldes attakker. De kan vare i alt fra nogle timer til nogle måneder for derefter at aftage igen. Med tiden aftager antallet af attakker som oftest, men de kan så medføre blivende funktionsnedsættelser.

Forløbet af sclerose kan variere meget, og lægerne kan ikke forudsige netop dit sygdomsforløb, når diagnosen stilles. Det er derfor vigtigt at huske, at en større og større del af mennesker med sclerose lever uden markante gener. Dette skyldes, at der vedvarende forskes i at udvikle medicin, der kan bremse eller helbrede sclerose.

BEHANDLINGSMULIGHEDER

Sclerose kan endnu ikke helbredes, men sygdommens symptomer kan dæmpes, og sygdommens udvikling kan i mange tilfælde forsinkes ved medicinsk behandling. Også fysisk træning, gode kost- og søvnvaner og tilstrækkelig hvile kan for nogen mildne symptomerne. Du har mulighed for at få gratis fysioterapi.

Sygdoms- og symptom-dæmpende medicin

Sclerose påvirker immunsystemet, og der findes forskellige typer immunændrende eller immunhæmmende medicin, bl.a. de såkaldte interferon-præparater. Der findes også en lang række symptomdæmpende behandlinger, bl.a. binyrebarkhormon eller mere specifikke lægemidler. Valget af medicin afhænger af dine symptomer.

Læs mere på www.scleroseforeningen.dk/behandling

LIVET MED SCLEROSE

Det kan være en udfordring at leve et liv med sclerose, med de fysiske og psykiske konsekvenser og med uforudsigeligheden. Sygdommen

kan påvirke både privatlivet og arbejdslivet og kan til tider kræve en del omstillinger.

At få diagnosen sclerose kan betyde, at du oplever, at dine livsvilkår er ændret, og at du føler sorg. Du kan også opleve tegn på at være i krise. Det er helt normalt. Dine nærmeste kan også blive påvirket følelsesmæssigt, og du kan opleve, at forholdet til din partner ændrer sig, eller måske kan du have brug for vejledning i forhold til dine børn. Derfor er det vigtigt at vide, at Scleroseforeningen tilbyder personlig støtte og rådgivning til medlemmer, som har behov for dette.

Det er vigtigt at huske, at en større og større del af mennesker med sclerose lever uden markante gener





Scleroseforeningen tilbyder gratis rådgivning til mennesker med sclerose og deres pårørende i form af socialrådgivning og psykologsamtaler

skal du vide, at der er andre, der har det lige som dig. Scleroseforeningen kan også tilbyde et stort netværk af mennesker, der har sygdommen til fælles og et netværk af frivillige, der laver mange arrangementer for foreningens medlemmer. Det giver dig mulighed for at møde andre med sclerose og udveksle gode råd og erfaringer og ikke mindst blive mødt med forståelse for din sygdom. Spredt ud over hele Danmark har foreningen omkring 50 lokalafdelinger. Lokalafdelingerne arrangerer foredrag og udflugter, hvor du kan møde andre. Der findes landet over en række selvhjælpsgrupper, hvor du også kan deltage og mødes med ligestillede.

Scleroseforeningen har også et informatørkorps, som tager ud og holder foredrag på f.eks.

arbejdspladser og skoler. Desuden driver Scleroseforeningen to sclerosehospitaller, som ligger henholdsvis i Haslev på Sjælland og ved Ry i Jylland. Her tilbydes der rehabiliteringsforløb, og der er tilknyttet landets største ekspertise inden for sclerosebehandling. Scleroseforeningen ejer også en ferieby, der hedder Dronningens Ferieby, og den ligger i Grenå og er indrettet med henblik på at lette opholdet for gæster med funktionsnedsættelser og deres familier.

Bliv klogere

Vil du vide mere om sygdommen, livet med sclerose eller Scleroseforeningen, eller vil du gøre brug af Scleroseforeningens tilbud, kan du ringe til Scleroseforeningen på telefon 3646 3646, og du kan læse mere på www.scleroseforeningen.dk

SCLEROSEFORENINGENS TILBUD TIL MEDLEMMER MED SCLEROSE OG DERES NÆRMESTE

Scleroseforeningen tilbyder en vifte af konkrete og praktiske tilbud til mennesker med sclerose og deres nærmeste.

Professionel rådgivning

Det kan måske på svære tidspunkter i livet være værdifuldt for dig, at Scleroseforeningen tilbyder gratis rådgivning til mennesker med sclerose

og deres pårørende i form af socialrådgivning og psykologsamtaler. Socialrådgiverne og psykologerne tager også ud som foredragsholdere i foreningens lokalafdelinger. Derudover tilbyder Scleroseforeningen internetrådgivning om hele livet med sclerose, hvor ca. 25 eksperter giver personlige svar.

Mødet med ligestillede

Selvom du måske lige nu kan føle dig både forvirret og alene,