

# Ung MED MS

Hvad gør jeg,  
hvis jeg får  
et attacke?

Ny med MS

MS i fremtiden

MS og  
uddannelse

Behøver jeg  
at tage min  
medicin?

**Svært  
at sige fra**

# Indhold

Ny med MS	4
Træning	14
Behandling og attack	24
Kost	40
Forskning – MS i verden	49
Venner og kærestes	52
Børn	58
Patientforening	62
Forskning – MS risikofaktorer	64
Uddannelse	66
Arbejde	70
Forskning – MS i fremtiden	74
Rejse	76

<b>Redaktør</b>	Annette Bonnevie
<b>Redaktion</b>	Overlæge Helle Hvilsted Nielsen Overlæge Melinda Magyari Overlæge Morten Blinkenberg Sygeplejerske Mette Ullits Thomsen Sygeplejerske Rie Forsberg
<b>Skribent</b>	Molecule Consultancy ved Maria Alstrup
<b>Layout</b>	Nikolaj Birgens & Camilla M. Lykaas
<b>Forsidefoto</b>	Mew
<b>Trykkeri</b>	CIMO
<b>Oplag</b>	3.000
<b>Udgivet af</b>	Sanofi, 2017



## Kære dig, der er ung med MS

Sclerose opdages som regel, når du er ung, og livet ligger foran dig. Diagnosen vælter de fleste omkuld, og tusind spørgsmål opstår. Kan jeg få et arbejde? Ender jeg i kørestol? Hvad betyder MS for min fremtid?

### FÅ SVAR PÅ DINE SPØRGSMÅL

Ung med MS giver svar på mange af de spørgsmål, som du som ung med MS kan have. Magasinet fortæller dig bl.a., hvor du kan få støtte og rådgivning, hvad medicinen gør ved din krop, og hvordan træning og mad kan give dig mere energi.

### MØD ANDRE UNGE MED MS I MAGASINET

Igennem magasinet møder du seks unge danskere, der fortæller om deres syn på livet med MS i rygsækken. Alle har de været igennem en fase, hvor de skulle genfinde sig selv. Og alle har de en imponerende evne til at se løsninger frem for forhindringer. Ung med MS var ikke blevet til uden deres ærlige historier. Et stort tak til Malou, Mandela, Natascha, Bertil, Jamie og Kasper.

### MASSER AF SPØRGSMÅL-SVAR MED EKSPERTERNE

Også tak til de mange eksperter, der har bidraget med deres faglige viden om MS, motion, uddannelsesmuligheder og meget mere. Få deres gode råd her i magasinet.

Vi håber, at Ung med MS vil give dig svar på dine spørgsmål og inspirere dig til et godt liv – med MS i rygsækken.



**sanofi**



# Hvad er MS?

Hvad er MS?



Morten

Multipel sclerose skyldes en fejl i immunsystemet. Immunsystemet beskytter os normalt mod sygdomme, men hvis systemet ved en fejl kodes forkert, kan det angribe os selv. Angriber immunsystemet centralnervesystemet er resultatet sclerose.

Hvornår opdager man typisk, at man har MS?



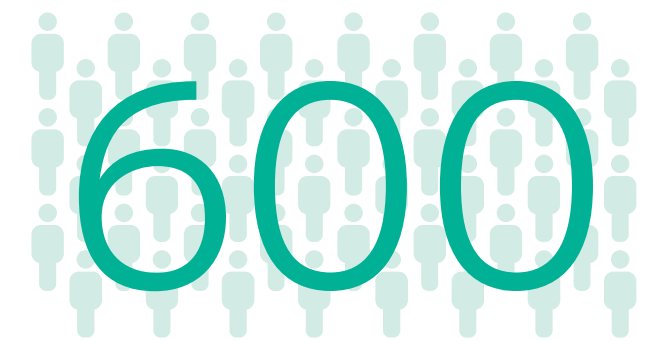
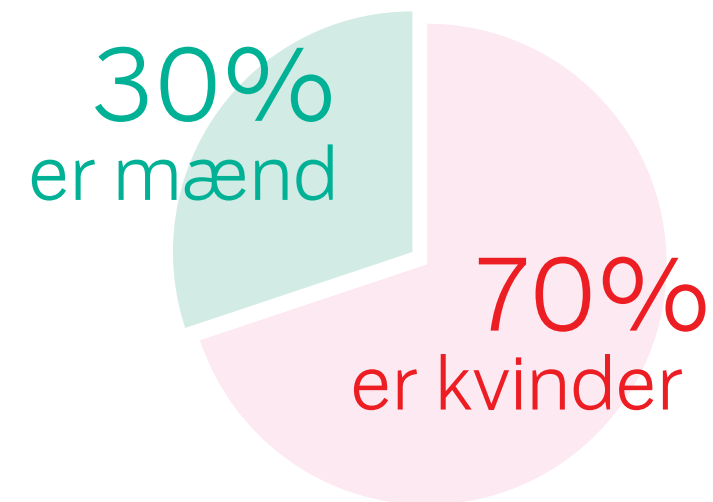
Rie

Mange får MS-diagnosen i 20-30 års alderen. For nogle kan det være en lettelse at få diagnosen, fordi de har oplevet symptomer i noget tid. Nu ved de i det mindste, hvad der er galt.



## Vidste du at...

vi ikke med sikkerhed ved, hvorfor MS udvikler sig så forskelligt. Der kan være flere grunde: Genetiske forskelle, hvor aggressivt immunsystemet angriber og miljømæssige faktorer som rygning, mangel på D-vitamin og overvægt. Nogle mennesker er mere modstandsdygtige over for sclerosen end andre – også selvom sygdommen angriber flere gange.



danskere får hvert år konstateret MS

Er MS lig med, at jeg kommer i kørestol?



Melinda

Nej, ikke nødvendigvis. I dag lever de fleste af dem, der har MS, uden behov for kørestol. Det skyldes ikke mindst, at behandlingerne er blevet meget bedre, end de var tidligere. Faktisk klarer de danskere, der får MS i dag, sig meget bedre end dem, der fik diagnosen for 20 år siden. De lever længere og har det bedre.

Hvem ringer jeg til, hvis jeg har spørgsmål om min sclerose?



Mette

De fleste har en kontaktlæge eller kontaktsygeplejerske, som de kan ringe til. Men som du nok har oplevet, kan vi være svære at få fat i. Har du spørgsmål, der ikke handler om din behandling, men om alt muligt andet, så ring til Scleroseforeningen. De har socialrådgivere, psykologer og andre eksperter stående klar til at hjælpe dig. De spørgsmål, der kan vente, kan du skrive ned og tage med til dit næste lægebesøg.



14.500  
danskere lever med MS

# Hvordan diagnosticerer man MS?

Det ved Morten Blinkenberg, der er overlæge på Dansk MS Center på Rigshospitalet.

## HVORDAN STILLER MAN DIAGNOSEN MS?

To undersøgelser viser med meget stor sikkerhed, om du har MS: MR-scanning og rygmarvsvæskeprøve (også kaldet for lumbalpunktur). Begge undersøgelser viser nemlig med 95% sikkerhed, om dine symptomer skyldes MS. Undersøgelserne udelukker også en masse andre sygdomme og infektioner i centralnervesystemet, som kan ligne sclerose.

## HVAD ER EN MR-SCANNING?

En MR-scanning er en metode, der meget præcist kan vise billeder af kroppens indre. Scanneren er lægernes vigtigste værktøj til at stille diagnosen MS, fordi den kan afsløre forandringer i hjernen og rygmarven. En MR-scanning kan også vise muskler, sener, knogler, brusk, korsbånd, ledbånd og andre typer af kroppens væv.

## ER MR-SCANNING FARLIG?

Nej, MR-scanning er uskadelig. Nogle typer scanning bruger radioaktiv stråling til at danne billeder af kroppen, men ikke MR-scanning, der i

stedet er baseret på magnetisme. Magnetisme udsætter vi os selv for konstant – fx. hver gang du er i nærheden af din mobil eller pc.

## HVAD VISER MR-BILLEDERNE?

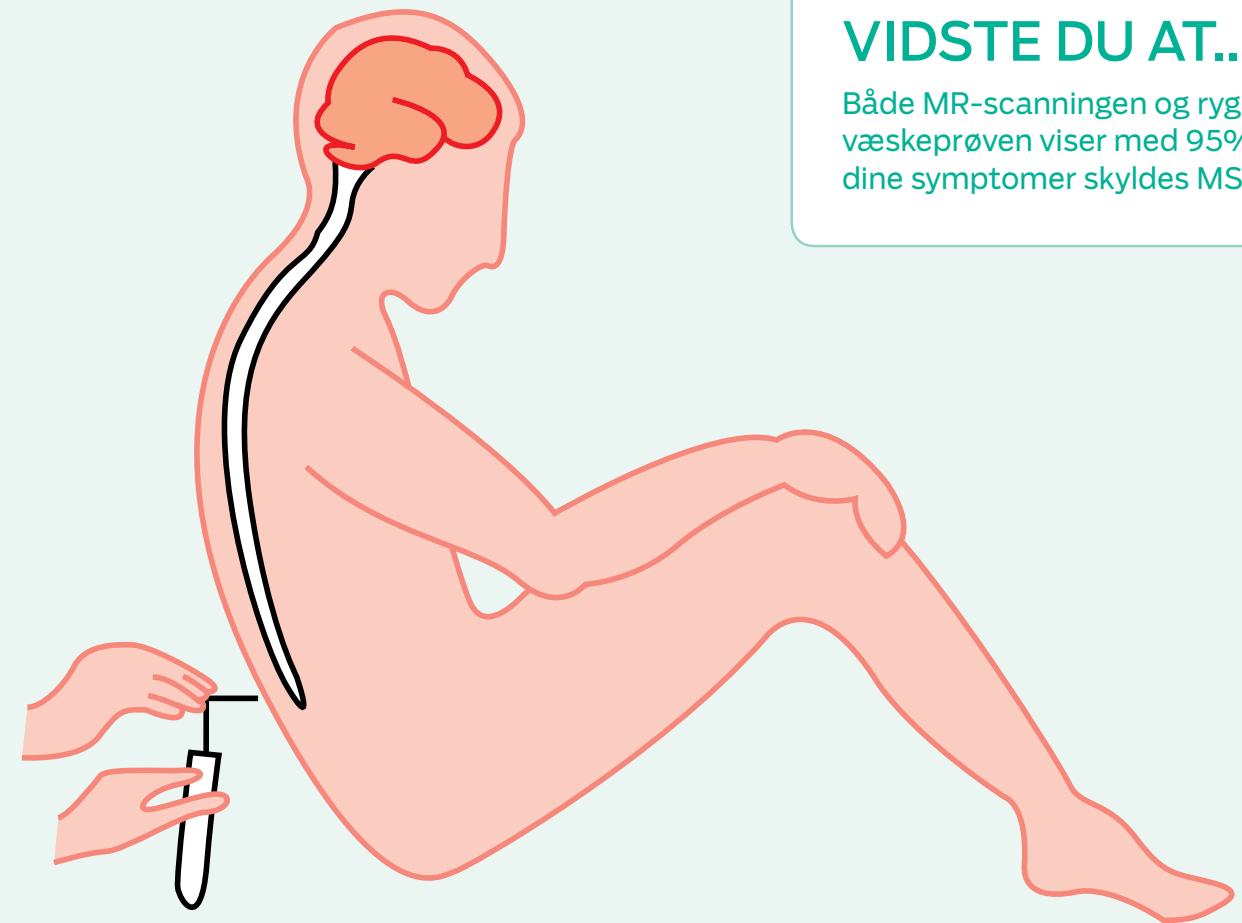
De billeder, der kommer ud af en MR-scanning, viser bl.a., om du har små hvide pletter i hjernen. Pletterne, der kaldes plaks, er tegn på sclerose. Jo flere pletter, jo mere har sclerosen udviklet sig. Når du har et attack, er der udviklet et nyt plak i centralnervesystemet.

## HVAD ER KONTRASTVÆSKE?

Du har måske oplevet at få tilsat kontrastvæske til MR-scanningen. Væsken bruges til at se, om der er akut udvikling i sclerosen. Kontrastvæsken viser nemlig, om et sclerose-plak er under udvikling i hjernen eller rygmarven.

## HVAD ER EN RYGMARVSVÆSKEPRØVE?

En rygmarvsvæskeprøve er en undersøgelse der, ligesom MR-scanningen, bruges til at diagnosticere MS og udelukke andre sygdomme. I fagsprog



## VIDSTE DU AT..

Både MR-scanningen og rygmarvsvæskeprøven viser med 95%, om dine symptomer skyldes MS.

kaldes rygmarvsvæskeprøven for en lumbalpunktur. Lumbal er navnet på det sted i lænden, hvor kanylen indføres, og punktur betyder at stikke.

op eller sidder ned. Så læg dig ned og tag en slapper, efter du har fået taget en rygmarvsvæskeprøve.

## HVORDAN FOREGÅR EN RYGMARVSVÆSKEPRØVE?

Når du får foretaget en rygmarvsvæskeprøve, vil du enten sidde eller ligge ned med krum ryg. Lægen stikker en tynd kanyle ind mellem to ryghvirvler i din lænd for at udtage lidt af den væske, der omgiver hjernen og rygmarven. De fleste synes, at stikket føles som at få taget en blodprøve. Men efter prøven kan du få hovedpine – særligt hvis du står

## HVAD ER RYGMARVSVÆSKE?

Den væske, som udtages ved rygmarvsvæskeprøven, indeholder proteiner, antistoffer og celler fra dit immunforsvar. Mængden af stofferne og deres sammensætning kan vise, om du har MS – eller andre sygdomme. Derfor er rygmarvsvæskeprøven sammen med MR-scanningen et vigtigt redskab til at diagnosticere MS.



Morten Blinkenberg

## MØD EKSPERTEN 🧐

**Morten Blinkenberg** er ph.d. og overlæge på Dansk MS Center på Rigshospitalet. Morten har i mange år forsket i MS og MR-scanning og har fået flere priser for sin forskningsindsats inden for MS. For at samle penge ind til forskningen i MS har han som læge og aktiv motionist deltaget i flere velgørende arrangementer, bl.a. Cykelnerven i de franske Pyrenæer og Oceans of Hope, hvor han sejlede verden rundt med mennesker med MS.



#### DA JEG FIK DIAGNOSEN

##### **Kasper (28)**

### Lægen ringede til mit praktiksted

Jeg var 19 år og levede, som var jeg udødelig. Men så en dag ringede telefonen, mens jeg var på arbejde på mit praktiksted. Det var lægen, der ville følge op på de undersøgelser, jeg havde fået, fordi mit syn var begyndt at drille. "Der er meget, der tyder på, at du har sclerose," sagde han og fortsatte: "Vi vil gerne lave lidt ekstra undersøgelser hurtigst muligt." Jeg lagde på. "Hvad f... er sclerose?", tænkte jeg. En hurtig Google-søgning resulterede i historier om kørestole og stærkt invaliderede mennesker. Og så var jeg pludselig ikke så udødelig længere.



**Mette Ullits Thomsen**

#### MØD EKSPERTEN 🧐

**Mette Ullits Thomsen** er sygeplejerske i Sklerose Ambulatoriet ved Aalborg Universitetshospital. Her har hun tæt kontakt til mænd og kvinder med MS, som hun rådgiver om stort og småt i livet med MS.

# Er du ny med MS?

Så er du måske ved at blive væltet omkuld af hele følelsesregistret. For det at få en kronisk diagnose er en omvæltning i livet. Men bruger du tiden på at arbejde dig igennem alle følelserne, vil MS langsomt blive en naturlig del af dig, fortæller MS-sygeplejersken.

#### SORG

De fleste bliver både chokerede og lettede, når de får konstateret MS. De har længe kunnet mærke, at der var noget galt, så det er en befrielse at få sat et navn på. Men samtidig er det en sorg. For pludselig har de fået en sygdom, de skal leve med resten af deres liv.

#### TRISTHED

"Det er naturligt at føle sig trist, når du lige har fået konstateret en kronisk sygdom. Og du skal have lov til at være ked af det. Græd, råb, skrig og udtryk din sorg og vrede over, at du har fået MS. Få det ud og kæmp dig igennem. Ingen andre kan gøre det for dig. Men pas også på dig selv. Nogle nydiagnosticerede bliver så triste, at de udvikler en depression. Andre får angstsymptomer. Så mærk efter og tal gerne med en psykolog, så du kan få nogle værktøjer til at

arbejde dig igennem de triste følelser. For de varer ikke ved, husk det," fortæller Mette Ullits Thomsen, der er MS-sygeplejerske på Aalborg Universitetshospital.

#### OPREJSNING

Mette har oplevet mange danskere få konstateret MS, gå ned med et brag – og rejse sig igen: "Når du får MS, har du ikke andet valg end at være i det. Du kan ikke flygte fra sygdommen. Den nemme løsning findes ikke. Desværre. Du kan ikke bare komme over det og blive, som du var før. Det kan godt være, at alt lige nu føles som en katastrofe. Men det bliver bedre. Jeg ved, at det kan være svært at tro på, men om et år vil det føles anderledes for dig. Arbejd dig igennem følelsesregistret og se MS i øjnene. Så vil sygdommen en dag være en naturlig del af dig selv."



### DA JEG FIK DIAGNOSEN

#### Mandela (21)

## Var på efterskole i den anden ende af landet

Jeg var 15-16 år, alene i Jylland på idrætsefterskole og spillede fodbold de fleste af mine vågne timer. Men så en dag vågnede jeg op med smerter i arm og ben. Jeg tog til lægen og blev sendt hjem med beskeden om at slappe af. Dagen efter kunne jeg ikke holde fast på min deo. Igen samme besked: "Slap af". På tredjedagen vågnede jeg og kunne ikke mærke mit ansigt. Og så røg jeg på hospitalet. Her troede de, at jeg havde fået en blodprop. Før jeg vidste af det, blev jeg hentet af en ambulance for at blive kørt til Rigshospitalet i den anden ende af landet. Der lå jeg så – spændt fast på en bære i ambulancen – alene. Jeg vidste ikke, hvad der var galt med mig. Jeg tænkte bare på, hvornår jeg kunne komme tilbage på fodboldbanen. Det var en lang tur.



### DA JEG FIK DIAGNOSEN

#### Jamie (21)

## Dagen før jeg fik min studenterhue

Dagen før min sidste eksamen inden studenterhuen vågnede jeg uden at kunne mærke min venstre arm. Jeg blev kørt med ambulance på hospitalet og lå der stadig mandag, hvor jeg skulle til eksamen. Med drop i begge arme blev jeg kørt til gymnasiet og klarede eksamen og fik min studenterhue. Herefter gik turen direkte tilbage til hospitalet for at fejre med vand og ingenting. Efter tre dages uvished fik jeg diagnosen. Dagen efter kørte jeg af sted i studentervognen med mine venner. På den ene side lykkelig over at være blevet student, på den anden side i chok over at have fået en kronisk sygdom.

### DA JEG FIK DIAGNOSEN

#### Bertil (23)

## Var nyuddannet tømrer

En dag, da jeg som nyuddannet tømrer var på vej på arbejde, begyndte min venstre side at sove, og jeg mærkede en trykken for brystet. Et opkald til lægen og en tur på skadestuen førte til, at jeg med udrykning røg videre til hospitalet. Her blev jeg mødt af 10-15 personer, der stod klar til at CT-scane mig, fordi de mistænkte, at jeg havde fået en blodprop. Det havde jeg heldigvis ikke. Den næste melding, jeg fik, var, at der var en lille risiko for, at det var kræft – i hjernen. Så da jeg to uger senere fik diagnosen MS, blev jeg lettet. For i det mindste var det ikke kræft. Der gik flere måneder, før det gik op for mig, at MS ville få konsekvenser for mit liv.



# Sådan gør du MS til et PS

Om du vil det eller ej, skal du leve med MS resten af dit liv. Derfor er det vigtigt, at du lærer sygdommen at kende, så den kan blive en naturlig del af dig uden at overtage dit liv. Og der er masser, du kan gøre, fortæller MS-sygeplejerskerne her.

## LÆR MS AT KENDE

Spørg fagpersoner i den klinik, du er tilknyttet, eller kontakt Scleroseforeningen for at få svar på dine spørgsmål om MS. De kan både hjælpe med at svare på dine spørgsmål og give dig bøger og pjecer om MS. Kender du kendetegnene for MS, er det lettere for dig at kontrollere sygdommen og føle dig tryk i den. Er der noget, du er i tvivl om, så skriv dine spørgsmål ned og stil dem, næste gang du taler med din scleroselæge eller -sygeplejerske. Nogle gange kan man komme til at bruge en masse energi på at bekymre sig om noget, der slet ikke er så alvorligt, som man troede. Så spørg og undgå unødige bekymringer. Lad være med at gennem-søge nettet for viden om MS – informationerne lever ikke altid op til virkeligheden.

## LÆR DIN KROP MED MS AT KENDE

Du kan mindske generne ved MS, hvis du lærer din krop med MS at kende. Så læg mærke til, hvornår du

har det godt i kroppen – og hvornår du har det skidt. På den måde kan du finde ud af, hvordan din krop reagerer på forskellige situationer. Og så vidt muligt undgå de dårlige situationer.

## VÆR ÅBEN OM MS

Fortæl dine venner, at du har MS – og hvad det betyder for din hverdag. Prøv at forventnings-afstemme med dine venner, hvad din sygdom betyder for jeres relation. Fx. at du nogle gange må sige nej til at være sammen, fordi din krop siger stop – ikke fordi du ikke har lyst.

## TAL MED ANDRE, DER HAR MS

14.500 danskere lever med MS. Og de har alle gjort sig erfaringer om, hvordan de skal leve med sygdommen. For mange er det en befrielse at tale med ligesindede, der bedre end andre forstår MS. Så brug andre med MS til at udveksle erfaringer og

gode råd. Husk dog, at det, der virker for den ene, ikke nødvendigvis virker for den anden. Du kan møde andre unge med MS gennem Scleroseforeningen, Facebook-grupper eller via hospitalet. Mange sygeplejersker hjælper gerne med at etablere kontakt.

## TAL MED EN PSYKOLOG

Føler du, at du sidder fast? Så tal med en psykolog og få hjælp til at styre tanker og komme videre i livet. Er du medlem af Scleroseforeningen, kan du få kontakt med en psykolog uden betaling.

## PRIORITER DIN ENERGI

Du risikerer at forværre symptomerne, hvis du presser dig selv for meget og for ofte. Derfor må du nogle gange sige nej. Også selvom du gerne vil. Og ja, det kan føles som et nederlag ikke at kunne det hele. Men husk, at ingen kan alt det, de gerne vil – uanset om de har MS eller ej. Får du alligevel dårlig samvittighed eller bliver vred over, at du ikke kan det hele? Så husk lige at rose dig selv for, at du ved at sige nej passer på din krop – og den skal holde mange år endnu.

## UDLEV DINE DRØMME

Gør det, du altid har ønsket at gøre. Du kan blive nødt til at justere på dine drømme, men du behøver ikke droppe alt, fordi du har MS. Nogle gange vil der være døre, der lukkes. Men så har andre døre det med at åbne sig. Så hold øje med de åbne døre.

“Du skal ikke dyrke din sygdom, men du skal lære at leve med den”

Rie Forsberg, MS-sygeplejerske



### Mette Ullits Thomsen

Er sygeplejerske i Sklerose Ambulatoriet ved Aalborg Universitetshospital og støtter og vejleder dem, der kommer i ambulatoriet.



### Rie Forsberg

Er sygeplejerske ved Dansk MS Center på Rigshospitalet og rådgiver som Børne- og Ungeambassadør især unge med MS.

## HUSK!

MS er en del af dit liv – men ikke skyld i alt negativt, du måtte opleve. Alle mennesker oplever modgang. Så pas på med at gøre MS til synde-buk for alt dårligt i dit liv. Så gør du det sværere for dig selv at leve livet.





#### HVAD GØR DU FOR AT HOLDE DIG I GANG?

##### **Malou (24)**

### Løb og styrketræning

Når jeg er nede, løber jeg en tur. Så får jeg rensset ud i systemet, og de negative tanker forsvinder. På det seneste er jeg begyndt at løbe længere distancer. Jeg satte mig nemlig for, at jeg ville løbe et halvmaraton. For at styrke min krop og for at have noget at arbejde hen imod. Så jeg har løbet og styrketrænet for at oparbejde en større muskelmasse. Og målet er nået. I den grad faktisk. For jeg har allerede løbet tre halvmarathoner, juhuuuuuuuuuuuu!!!

#### Træning

# Kender du de 5 gevinster ved træning?

Mange med MS spørger, hvad de selv kan gøre for at forebygge, at sygdommen udvikler sig. “Bevæg dig”, er svaret fra idrætsfysiolog Ulrik Dalgas. Han forsker i, hvad fysisk træning betyder for folk med MS og andre neurologiske sygdomme. Gevinsterne ved træning er mange, fortæller han:



**Ulrik Dalgas**

#### MØD EKSPERTEN 🧐

**Ulrik Dalgas** er idrætsfysiolog og arbejder på Sektion for Idræt ved Aarhus Universitet. Han forsker i fysisk træning for mennesker med neurologiske sygdomme og har særligt fokus på MS. Han har bl.a. stået bag forskning, der viser, at hård styrketræning ikke er skadeligt for mennesker med MS, men tværtimod mindsker trætheden og styrker gangfunktionen.



## Kender du de 5 gevinster ved træning?

1.

### Du forebygger attacker

Meget tyder på, at du forebygger attacker ved at holde dig fysisk aktiv – i hvert fald giver træning IKKE større risiko for attacker, som man tidligere har troet. Måske kan du endda udskyde sygdommens udvikling ved at træne.

2.

### Din krop bliver mere modstandsdygtig over for MS

Du kan ikke helbrede MS ved at være fysisk aktiv. Men du kan modarbejde sclerosens nedbrydning af din krop, så du holder dig fit for fight længst muligt. Jo tidligere du går i gang med at træne, jo større effekt. Når du starter med at træne, mens du stadig er ung, og sclerosen ikke har svækket din krop, opbygger du en slags reservekapacitet, som gør dig mere modstandsdygtig over for sclerosen – ikke bare i dag, men også senere i livet. Så længe du fortsat holder dig i gang.

3.

### Du bliver gladere

Styrke- og konditionstræning gør ikke kun din krop stærkere. Træning styrker dig også psykisk. Du bliver simpelthen gladere, når du er fysisk aktiv. Fysisk træning kan nemlig forebygge de depressive tanker, som mange med MS desværre får.

4.

### Du får mere energi

Træning påvirker sclerosetrætheden positivt. Vær dog opmærksom på, at trætheden kan blive værre de første 2-3 uger med en ny træningsform. Men hold ud, for derefter vil du opleve en positiv effekt på din træthed og føle mere energi.

5.

### Du forstærker (måske) medicinens effekt

Vi ved allerede, at jo før du kommer i medicinsk behandling, jo bedre sygdomsforløb. Meget tyder på, at det samme gælder for træningen. Jo før du kommer i gang med at træne, jo bedre. Hvis du både er velmedicineret og veltrænet, bekæmper du MS fra to sider. Lige nu forsker vi i, om det betyder, at træningen ligefrem forstærker effekten af medicinen. Vi ved det ikke endnu – men uanset svaret, er der ingen tvivl om, at træning er noget af det bedste ikke-medicinske, du kan gøre for at få så godt et sygdomsforløb som muligt.

## Rule no. 1

Det skal være sjovt at træne – så du har lyst til at gøre det igen og igen.



HVAD GØR DU FOR AT HOLDE DIG I GANG?

**Natascha (25)**

### Ridning

Som rytter har jeg altid været fysisk aktiv. Min MS-læge sagde til mig, at der er flere fordele ved at ride, når man har MS. Ridning styrker nemlig bl.a. balance, centralnervesystemet, motorik og koordination.



# Hvordan får jeg mest ud af min træning?

Hvad er godt – og hvad er skidt, når du træner? Og hvorfor er der nogle med MS, der er følsomme over for varme eller oplever symptom-forværringer, når de træner. Idrætsfysiolog og specialist i MS, Ulrik Dalgas, svarer:

Hvad betyder det for min MS, at jeg er fysisk aktiv?



Ulrik

Styrke- og konditionstræning påvirker MS ekstremt positivt. Du får mere energi. Du modarbejder sclerosens udvikling og nedbrydning af din krop. Og så mindsker du risikoen for et nyt attack. Så du kan virkelig gøre en forskel for dig selv og dit sygdomsforløb ved at holde kroppen i gang med målrettet træning.

## Trænings TIP



Den optimale træning er en kombination af styrke- og konditionstræning. Styrketræning er intensiv træning med fokus på at øge mængden af din muskelmasse, presse dit nervesystem og give dig mere muskelstyrke. Konditionstræning fokuserer derimod på at få din puls op og give dig sved på panden. På den måde stimulerer du kredsløbet og forbedrer din kondition. Du kan træne kombinationen i et fitnesscenter eller vælge en af de mange sportsgrene, der udfordrer både din styrke og kondi, fx. boldspil eller cross-træning.



Hvilke træningsformer og sportsgrene er gode for mig, der har MS?



Ulrik

Uanset hvad du træner, bør du have særligt fokus på dine ben. Mennesker med MS får nemlig let svage ben. Du kan styrke dine ben med øvelser i et fitnesscenter, eller du kan dyrke en sportsgren, hvor du bruger benene, fx. løb, fodbold eller andre boldspil.

Er der træningsformer eller sportsgrene, jeg skal undgå?



Ulrik

Som udgangspunkt kan du træne, hvad du vil. Jeg har set gode resultater for alt fra kick boxing og klatring til løb og Tai Chi. Jeg har sågar hørt om folk, der har vandret i Andes-bjergene, besteget Kilimanjaro og cyklet 25 km op ad det berygtede Tour de France-bjerg, Mont Ventoux. Så mange personer med MS kan mere, end de tror. Dog afhænger det af din form og de fysiske udfordringer, som MS måske giver dig. Du kan ende med at skade dig selv, hvis du træner forkert. Så tal med en fysioterapeut, der har erfaring med MS, så han eller hun kan guide dig til en træningsform, som fungerer ift. din fysik – og som du kan lide. For hvis træningen ikke er sjov, bliver den aldrig en vane og en naturlig del af din hverdag.

Hvor ofte bør jeg træne?



Ulrik

Effektiv træning handler ikke kun om, hvor ofte og i hvor lang tid du træner. Skal du have fuld effekt af træningen, er intensiteten afgørende. Altså hvor meget du presser dig selv. Jo mere du træner og presser dig selv, jo større effekt. Generelt kan man sige, at du er dækket godt ind, hvis du dyrker styrke- og konditions-træning med en moderat til høj intensitet 45-60 minutter 2-3 gange om ugen.



## Pres dig selv

Bliv ved med at presse dig selv og udfordre dine grænser. Din krop tilpasser sig træningen, så du kan hele tiden bygge mere på og blive stærkere og hurtigere.





Gør det noget, at jeg bliver øm efter træningen?



Ulrik

Nej, ikke hvis ømheden stilner af efter 1-2 døgn. Faktisk er det normalt at blive øm i kroppen efter træning, især når du begynder en ny træningsform. Spørg din fysioterapeut eller anden træningskyndig til råds, hvis du stadig er meget øm 3-4 dage efter træning. Det kan skyldes overtræning eller overbelastning.

Jeg oplever symptomforværringer efter træning – er det farligt?



Ulrik

Nej, kortvarige symptomforværringer efter træning er uskadelige og påvirker ikke din MS. Op mod 40% af dem, der lever med MS, oplever kortvarige symptomforværringer efter konditionstræning – især hvis de er utrænede. Symptomforværringer kan fx. være synsforstyrrelser, spasticitet i benet, dropfod, føleforstyrrelse eller forringet muskelkraft.

Hvor længe er det ok at have symptomforværringer?



Ulrik

Symptomforværring efter træning forsvinder som regel kort efter træning og aftager, når din krop har vænnet sig til træningsformen. Mærker du stadig forværringer dagen efter træning, er det formentlig, fordi du har overtrænnet. Tal evt. med en fysioterapeut for at få vejledning til din træning.

Kan jeg træne, hvis jeg er følsom over for varme?



Ulrik

Ja. Mange med MS oplever varmfølsomhed. Det skyldes antageligt en defekt i din temperaturregulering og skader på nervebanerne pga. din MS. De fleste oplever, at varmfølsomheden aftager eller helt forsvinder, efterhånden som de bliver mere veltrænede. Så vær tålmodig og træn videre.

Hvad kan jeg gøre for at holde kropstemperaturen nede, når jeg træner?



Træner du udendørs, fx. løb, bør du på varme dage træne om morgenen og aftenen, hvor temperaturen er lavere. Du kan også skrue ned for pulstræningen og op for styrketræningen, der ikke får din kropstemperatur til at stige ligeså voldsomt og derfor ikke giver så kraftige symptomforværringer. Eller du kan benytte nedkølingsremedier til at holde kropstemperaturen nede. Spørg en fysioterapeut, hvilken løsning der er bedst for dig.

### Vidste du at...

! Når du har MS, er din krop lidt længere tid om at restituere efter træning. Så tag dig god tid til hvile efter træning.

### HVAD GØR DU FOR AT HOLDE DIG I GANG?

#### Kasper (28)

#### Crossfit

Jeg elsker crossfit, hvor jeg giver den max gas i en time. Det er til at overskue. Her kan jeg blive presset derud, hvor jeg ikke kan presse mig selv. Og netop fordi det er så hårdt, forsvinder alt det, jeg går og tumler med i den time. Og det er faktisk ret befriende.



# Træner du din hjerne?



Det er ikke kun din krop, du skal holde i gang. Du skal også holde din hjerne i gang. For MS påvirker din hjerne, så du kan få sværere ved at huske og koncentrere dig. Heldigvis kan du træne din hjerne, så du modarbejder sclerosens udvikling.

Alle mennesker taber hjernevæv med alderen. Heldigvis er hjernen et fleksibelt organ, der gør, hvad det kan for at holde sig sundt. Hvis hjernen taber hjernevæv, kompenserer den automatisk ved at bruge andre områder af hjernen. Hjernen har nemlig en slags reservebank, som den kan trække på ved behov.

## DERFOR SKAL DU HOLDE HJERNEN I GANG

Når du har MS, har du ekstra brug for hjernens reservebank. Det fortæller organisationen Brain Health, der bl.a. forsker i, hvordan du kan holde din hjerne sund, når du har MS. Du taber nemlig hjernevæv hurtigere end andre mennesker. Hver gang du får et angreb, taber du hjernevæv – og selv

mellem angrebene, kan du miste hjernevæv pga. sclerosen. Derfor er det vigtigt, at du hele tiden fylder på din reservebank, så den aldrig bliver tømt. For har du ingen reservebank, vil hjernen begynde at nedbryde sig selv. Det kan betyde, at du får svært ved at koncentrere dig og huske og lære nye ting. Og trætheden kan blive værre.

## SÅDAN GØR DU

Heldigvis kan du gøre flere ting for altid at have lidt stående i reservebanken. Faktisk hjælper alt, der udfordrer din hjerne. Så lær nye ting, læs bøger, prøv en masse apps med hjernespil. Det, som holder din hjerne aktiv, holder MS nede. Og jo flere forskellige ting, du udfordrer hjernen med, jo stærkere bliver den.



### HVAD GØR DU FOR AT HOLDE DIG I GANG?

**Jamie (21)**

### Hjernegymnastik

For mig er det at holde mig i gang ikke kun fysisk. Hjernen skal også holdes i gang. Så jeg bruger apps med hjernespil, jeg læser, og jeg øver mig på musik og dataprogrammering. Og så træner jeg de ting, jeg allerede har lært. For jo flere gange du tænker på den samme ting, jo bedre husker du den.



### Vidste du at...

Medicin kan være med til at beskytte din hjerne. Nogle af de nyere behandlinger forsøger nemlig at reparere skaderne i hjernen.

### Vil du vide mere?

Så tjek [msbrainhealth.org](https://msbrainhealth.org). Her kan du bl.a. læse guiden "Brain Health: A guide for people with multiple sclerosis", der er fyldt med gode råd til, hvordan du holder hjernen i gang.



FÅ OVERLÆGERNES SVAR HER

# Behøver jeg at tage medicin?

Hvorfor skal jeg tage medicin, når jeg har MS?



Melinda

Medicinen bremser sygdomsudviklingen. Og hvis du gerne vil fortsætte et normalt liv, er det et must, at du holder sygdommen nede. Du kan ikke nødvendigvis mærke, at du tager medicin. Men du vil med stor sandsynlighed kunne mærke det, hvis du stopper. For så vil du få det værre.



Morten

Selv når du har det godt, er sygdommen stadig aktiv i kroppen. De scanninger, vi laver, viser tydeligt, at kroppen langsomt men sikkert opbygger nye attackker. Sclerosemedicinen modarbejder opbygningen. Og derfor er det vigtigt, at du tager din medicin.



Helle

Du skal tage medicin for at være på den sikre side. Vi kan ikke forudsige, hvordan sclerosen vil udvikle sig. Så vi må gøre, hvad vi kan for at bremse sygdommen. Og det gør vi bedst med medicin. Medicinen fastholder dig der, hvor du er nu. Så jo bedre du har det lige nu, jo mere er der faktisk at vinde ved at tage medicin.

Hvad sker der, hvis jeg ikke tager medicin?



Melinda

Uden medicin får du flere attackker, du bliver dårligere til at huske og koncentrere dig, og du får sværere ved at holde kroppen i gang. Du giver simpelthen sygdommen lov til at udvikle sig. Og så får du heller ikke den samme kontakt til scleroseklinikkerne og den hjælp, som du kan få her.



Morten

Vi oplever få mirakeltilfælde, hvor folk klarer sig uden medicin. Men for langt de fleste vil sygdomsprocesserne arbejde uhindret videre, hvis du ikke tager din sclerosemedicin. De dårlige immunceller vil flytte ind i hjernen, og til sidst vil hjernecellerne blive ødelagt, og hjernen kan begynde at skrump. Og så er det for sent at gøre noget. For vi kan ikke reparere det, der allerede er ødelagt. Det er væk for bestandigt. Så der er god grund til at tage din sclerosemedicin.

Hvad gør MS medicin?



Morten

Sclerosemedicin reducerer antallet af attackker og forsinker sygdommens udvikling. Når du har MS, har du en fejl i immunsystemet. Immunsystemet tror fejlagtigt, at hjernen er et fremmedlegeme og angriber derfor hjernen for at afstøde den. Angrebet går ud over det fedtlag, der beskytter nervecellerne omkring din hjerne og rygmarv, og ødelægger til sidst også nervecellerne. Sclerosemedicinen dæmper sygdommens angreb, så hjernen kan få fred til at genopbygge det beskyttende fedtlag. Jo bedre fedtlag, jo mindre risiko er der for, at angrebet trænger igennem til nervefibrene i hjernen og rygmarven og giver varige skader.

## MØD EKSPERTERNE



### Morten Blinkenberg

Morten Blinkenberg er overlæge ved Dansk MS Center på Rigshospitalet og har fået flere priser for sin forskning inden for MS.



### Melinda Magyari

Melinda Magyari er overlæge ved Dansk MS Center på Rigshospitalet og leder af Det Danske Scleroseregister.



### Helle Hvilsted Nielsen

Arbejder som overlæge på Skleroseklinikken på Odense Universitetshospital, hvor hun står for diagnostik og behandling af MS.

HVORFOR TAGER DU DIN MEDICIN?

**Natascha, 25 år**  
For at købe mig tid

MS skal stoppes. Jeg ved godt, at jeg aldrig kan få MS til at forsvinde. Men jeg har en ide om, at sclerosen vil udvikle sig, hvis jeg ikke tager medicinen. Så jeg tager min medicin for at bremse sygdommen og købe mig tid.



HVORFOR TAGER DU DIN MEDICIN?

**Bertil (23)**  
Jeg vil ikke undvære min medicin

Den holder jo sclerosen i ro. Og jeg tvivler altså på, at man bare kan droppe medicinen og klare den alene på viljestyrken.



HVORFOR TAGER DU DIN MEDICIN?

**Kasper (28)**  
For at være på den sikre side

Jeg har ikke haft nogen angreb i flere år, jeg træner, spiser sundt, arbejder fuldtid og har masser af energi. Så der er mange, der spørger mig, hvorfor jeg tager medicin, når nu jeg har det så godt. Svaret er, at jeg gerne vil spille på alle heste. Hvis medicinen kan tage 50%, og min kost kan tage 50%, så er mine odds mod sclerosen lige pludselig ret gode. Så så længe jeg ikke har bivirkninger af medicinen, kan jeg ikke se noget problem i at tage den. Den gør jo tydeligvis noget godt for min krop.



FÅ OVERLÆGERNES SVAR HER

# Hvordan ved jeg, at min behandling virker?

Hvordan kan I vide, hvilken medicin jeg skal have?



Melinda

Når du starter i behandling, vil du normalt starte med en mild medicin. Hvis vi kan bringe sygdommen i ro med en mild medicin uden alvorlige bivirkninger, vil vi selvfølgelig helst det. Men nogle gange lykkes det ikke at holde sygdommen i ro. Og så prøver vi et lidt stærkere lægemiddel.



Morten

Vi kan ikke forudsige, hvordan sclerosen vil udvikle sig, når du får konstateret MS. Nogle har en mild form for sclerose med få angreb igennem livet. Andre har en moderat form med lidt flere angreb. Og så er der dem, der har en aggressiv form for sclerose med mange angreb. Uanset graden af sclerose har vi i dag en lang række af lægemidler til at forebygge angreb. Vi vælger lægemiddel lidt som en trappestige, hvor vi starter på nederste trin og går et trin højere op, hvis det er nødvendigt. Der kan være tilfælde, hvor vi må springe et trin over, fx. hvis sygdommen er alvorlig.

Hvordan ved jeg, at min behandling virker optimalt?



Morten

Som regel kan du mærke i kroppen, hvis din behandling ikke virker optimalt. Men i nogle tilfælde kan kontrolundersøgelserne vise, at sclerosen udvikler sig, selvom du føler, at du har det godt. Din behandling virker optimalt, når:

- Du ikke får nye angreb
- Kontrolscanningen viser, at du heller ikke får nye plak, dvs. pletter på hjernen
- Lægeundersøgelsen ikke viser tegn på nye nerveskader.

Hvordan ved jeg, at min behandling virker optimalt?



Helle

Udvikler sclerosen sig, selvom du får medicin, vil vi som regel skifte til en stærkere behandling. Og heldigvis har vi i dag et stort udvalg af lægemidler.



Melinda

Fortæl altid din scleroselæge, hvis du oplever bivirkninger eller har haft et angreb. Det kan være tegn på, at din behandling ikke virker optimalt. Din scleroselæge vil da vurdere, om du vil kunne få det bedre på en anden behandling.

Hvorfor skal jeg gå til kontrol på hospitalet?



Helle

Kontrollernes formål er at undersøge, om du er i den optimale behandling. Blodprøverne viser, hvordan medicinen virker på din krop, mens MR-scanningen tjekker, om der er kommet nye pletter på hjernen, det vi kalder plak eller læsioner. Vi vil gerne opdage evt. udvikling i sygdommen hurtigst muligt, så vi kan forsøge at bremse udviklingen.



Melinda

Mange af de behandlinger, vi bruger i dag, er forholdsvis nye. De er super effektive, men vi har ikke langtidserfaringer med dem. Derfor indkalder vi folk til kontroller som en ekstra sikkerhed for at tjekke op på mulige bivirkninger.

KONTROLLEN VISTE, AT MS VAR AKTIV

**Bertil (23)**

## Jeg fik et voldsomt angreb

Jeg havde en skræmmende oplevelse, da jeg var til den årlige MR-scanning. Jeg tog min medicin og havde det godt, så jeg regnede med, at alt så fint ud. Men scanningen viste, at sclerosen var aktiv. Og et par dage senere fik jeg et voldsomt angreb.



“Et attak er, ligesom når en computer crasher – her er det bare din krop, der crasher.”

Morten Blinkenberg, overlæge



## 3 hotte ting, der kan give pseudoattak:

1.



**HØJE TEMPERATURER**

fx. hvis du rejser til varme lande

2.



**PULSTRÆNING**

f. x. hvis du løber

3.



**STÆRK MAD**

fx. mexicansk mad

## FÅ OVERLÆGERNES SVAR HER

# Hvad er et attak?

Hvad er forskellen på et attak og et pseudoattak?



Morten

Et pseudoattak føles som et attak – men er det ikke. Som regel opstår et pseudoattak, når du har en infektion i kroppen, hvor der typisk også er feber, fx. halsbetændelse eller blærebetændelse. Stress kan også give attaksymptomer uden at være et attak.



Helle

Et attak varer mere end 24 timer. Så lad være med at gå i panik, hvis din krop pludselig opfører sig mærkeligt. Og lad være med at ringe til vagtlægen eller 112. Vent hellere en dag eller to og kontakt så hospitalet, hvis du stadig har symptomer. Har du feber, skal du vente med at ringe, til feberen er faldet – og kun ringe, hvis du stadig oplever symptomer.

Hvad betyder antallet af attakker?



Morten

Antallet af attakker og attakkernes alvorsgrad vidner om, hvor alvorlig sclerosen er. Alle, der får MS, har et vist antal attakker, før sygdommen bliver alvorlig. Nogle får mén efter få attakker, mens andre kan tåle flere. Derfor kan nogle mennesker med få attakker leve et mere eller mindre normalt liv, mens andre hurtigt udvikler mange symptomer, især hvis de også får mange attakker.

Hvad sker der, hvis jeg får mange attakker?



Morten

For hvert attak, du får, flytter sygdommen længere ind i hjernen og rygmarven. Så længe sygdommen kan holdes væk fra nervesystemet, kan sclerosen holdes i ro. Men får du mange attakker, vil sygdommen flytte længere ind i hjernen og rygmarven i centralnervesystemet og blive alvorlig. Det er det, der sker, når man udvikler progressiv MS. Medicin kan hjælpe til at undgå, at du når til den progressive fase – og det er vigtigt, da der ikke findes gode behandlingsmuligheder til progressiv MS.



Hvad er et attack?



Morten

Et attack er det, du mærker, når immunsystemet angriber hjernen eller rygmarven. Angrebet skaber betændelse i nervevævet (det, vi læger kalder inflammation). Betændelsen trykker på nervebanerne og skader det beskyttende fedtlag omkring nervecellerne. Lykkes det for betændelsen at ødelægge fedtlaget, er der risiko for, at du får varige skader.

## Et **attack** kan påvirke dig på 3 måder:

1.

### Motorisk

– fysisk ubehag, fx. træthed, dårlig balance eller synsforstyrrelser

2.

### Sensorisk

– føleforstyrrelser, fx. kløe, ubehag ved berøring eller en stikkende fornem kroppen

3.

### Kognitivt

– mentalt besværet, fx. koncentrationsbesvær, svimmelhed eller dårlig hukommelse



### Følelsen af et attack

Du mærker et attack ved, at din krop pludselig opfører sig mærkeligt. Fx. at du ikke kan bevæge dig ordentligt, bliver lam i dele af kroppen, får svært ved at se, eller områder på kroppen føles underlige. Sådanne funktionsforstyrrelser forsvinder gradvist igen, når attacket klinger af.



### MINE ATTACKER

#### Jamie (21)

## Jeg har spillet guitar i mange år

Jeg har spillet guitar i mange år. Men mit seneste attack har sat musikken på pause, fordi jeg endnu ikke har genvundet motorikken. Først var jeg ved at blive vanvittig over, at jeg ikke kunne foretage mig noget kreativt. Men så fandt jeg på at kode computerspil. Her kan jeg, ligesom med musikken, være kreativ. Kodning er helt nyt for mig, så hjernen bliver holdt godt i gang. Selvfølgelig håber jeg, at jeg kan spille musik resten af mit liv. Men nu ved jeg, at de dage, hvor jeg er udfordret på motorikken, kan jeg i stedet få mit kreative behov stillet ved at udvikle computerspil.



# Hvad skal jeg gøre, hvis jeg får et attack?

Hvad skal jeg gøre, hvis jeg får et attack?



Melinda

Først skal du være sikker på, at du har et attack.

Spørg dig selv om følgende:

- Oplever jeg et symptom, jeg ikke har haft før?
- Eller oplever jeg, at et symptom, jeg kender, er blevet forstærket?
- Har jeg haft symptomet i mindst et døgn?
- Er jeg sikker på, at jeg ikke har blærebetændelse, feber eller forkølelse?

Kan du svare ja til alle fire punkter, skal du kontakte en sygeplejerske på det hospital, du er tilknyttet.



Morten

Sygeplejersken vil spørge om en masse for at finde ud af, om det reelt er et attack. I så fald får du tid hos lægen kort efter. Her vil du formentligt blive tilbudt binyrebarkhormon for at dæmpe attacket.

Har det betydning, hvor hurtigt jeg reagerer på et attack?



Morten

Nej. Et attack er ikke akut. For når det først er i gang, kan du hverken stoppe det eller forhindre de skader, attacket muligvis giver. Netop derfor fokuserer al sclerosebehandling på at forhindre, at du får et attack.



Helle

Attaker tager den tid, de tager – uanset hvor hurtigt eller langsomt du kontakter din læge. Får du et attack på en ferie, men har det ok, kan du faktisk godt vente med at kontakte din behandler, til du er hjemme igen. Har du det skidt, kan du søge læge i det land, hvor du er og få en kur med binyrebarkhormon her.

Behøver jeg at fortælle min læge, at jeg har et attack?



Melinda

Ja, du skal altid fortælle din læge om de attaker, du får. Attakkerne kan være tegn på, at sclerosen er i udvikling, og at din medicin ikke hjælper nok. Fortæller du ikke din læge, at du har haft et attack, vil du fortsætte i samme behandling – der måske ikke virker optimalt.

Hvad kan jeg gøre for at forhindre, at jeg får et attack?



Morten

Du kan tage din sclerosemedicin! Og så er det altid godt at bevæge kroppen, holde musklerne i gang, spise sundt og droppe smøgerne.



## MINE ATTACKER

### Kasper (28) Træner fingrene med klaverspil

Jeg har haft 3-4 attaker i løbet af de 9 år, jeg har haft sclerose. Det sidste attack fik jeg for flere år siden. Første gang, jeg fik et attack, blev jeg især ramt i fingrene. De blev følelsesløse. Det irriterede mig vildt. Så jeg besluttede mig for at købe et klaver og lære at spille på det – i håbet om, at klaverspillet ville kunne give mig en bedre koordination og styrke i fingrene. Det krævede nogen øvelse – men det virkede faktisk.



BINYREBARKHORMON

**Bertil (23)**

**Blev angst**

Jeg fik binyrebarkhormon ad to omgange ved mit seneste attak. Det skal jeg aldrig have igen. Jeg blev angst og havde crazy tanker. Jeg spurgte mig selv, hvorfor jeg skulle eksistere, og hvilken forskel jeg gjorde i verden. Jeg var helt fra den. Ja, faktisk havde jeg mest lyst til at springe ud af vinduet. Heldigvis gik det over. Og i dag har jeg det fint.

# Hvad gør binyrebarkhormon ved et attak?

Hvorfor får jeg binyrebarkhormon ved et attak?



Melinda

Binyrebarkhormon forkorter attakket. Men det ændrer ikke på konsekvenserne ved attakket.



Morten

Binyrebarkhormon dæmper ubehaget ved et attak og forbedrer din krops evne til at fungere her og nu. Om du får binyrebarkhormon på dag 1 eller 7, gør ingen forskel på attakkets konsekvenser. Så ingen grund til at stresse, hvis du er på vej hjem fra ferie, eller du ikke kan få fat i en læge eller sygeplejerske.



Helle

Uanset hvornår du får binyrebarkhormon, eller om du overhovedet får det, kan du ikke forhindre de skader, attakket måtte give. Netop derfor er sclerosemedicinens fornemmeste opgave at forhindre, at du får et attak.

SKAL jeg have binyrebarkhormon ved et attak?



Helle

Nej, vi tilbyder binyrebarkhormon for at hjælpe dig igennem attakket. Men hvis attakket ikke er så voldsomt, måske kun lidt prikken, kan du overveje at lade være med at tage binyrebarkhormon. Uanset hvad du gør, skal du altid fortælle din læge, at du har haft et attak. Det kan jo være tegn på, at din behandling ikke virker optimalt.



Melinda

Du SKAL ikke have binyrebarkhormon. Vi tilbyder det blot som en hjælp. Nogle får voldsomme bivirkninger af binyrebarkhormon og vælger derfor at klare sig igennem attakket uden.



Hvorfor kan jeg blive 'speedet' af binyrebarkhormon?



Morten

Binyrebarkhormon er en stærk medicin, der lammer dit immunsystem, så din krop kan fungere igen her og nu. Men prisen er høj. Mange oplever, at binyrebarkhormon gør dem angst, 'speedede' og overgearede, grænsende til maniske. Og bagefter ryger de helt ned i kulkælderen. Heldigvis bliver alle sig selv igen, men det kan være en rutsjetur.



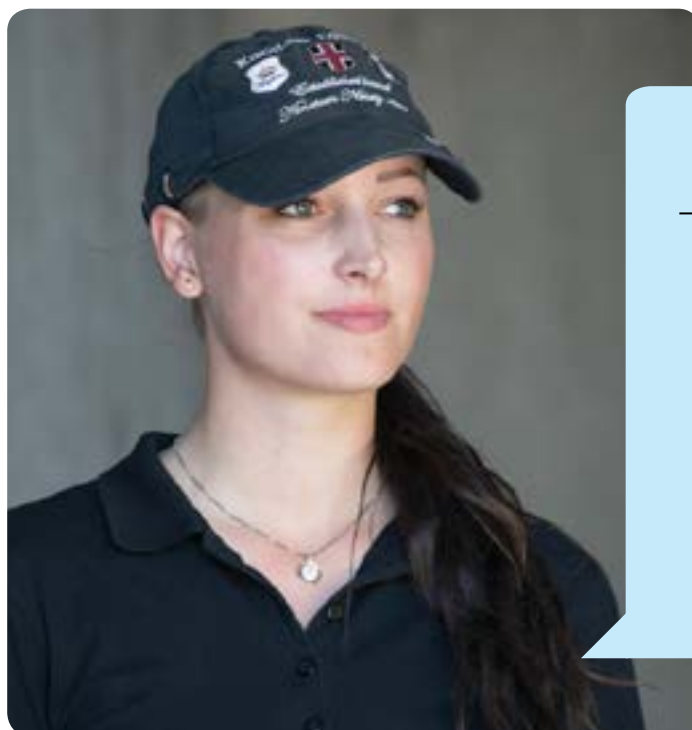
Melinda

Ca. hver femte oplever svære bivirkninger ved binyrebarkhormon, bl.a. mareridt, søvnbesvær og ondt i maven. Vi anbefaler altid, at man tager binyrebarkhormon om morgenen, hvor der er længe til, at man skal sove. Og så er det okay at tage en sovepille, hvis man har svært ved at falde i søvn.



Melinda

Fortæl altid din læge, hvis du oplever bivirkninger ved binyrebarkhormon. Så kan du måske prøve en anden behandlingsform næste gang. For nogle minimerer det nemlig bivirkningerne at skifte tabletterne ud med infusion eller omvendt. Begge metoder dæmper attakket. Alternativt kan du lade være med at tage binyrebarkhormon og klare dig igennem. Det ændrer ikke på, hvordan sclerosen vil udvikle sig.



#### BINYREBARKHORMON

#### Natascha (25)

### Vil ikke have binyrebarkhormon

Jeg har aldrig fået binyrebarkhormon, selvom jeg har haft attakker. Det har jeg ikke lyst til at udsætte min krop for. Den udsættes allerede for rigeligt.



#### BINYREBARKHORMON

#### Mandela (21)

### Tudede i 4 timer

Binyrebarkhormon kan altså være en ret voldsom oplevelse. Man bliver sur og mister fuldstændig appetitten, fordi alt smager rædselsfuldt. Engang blev jeg så deprimeret, at jeg græd uafbrudt i 4 timer. Jeg havde crazy tanker og var klar til at lade mig indlægge på den lukkede. Heldigvis gik det over.





Se opskriften på  
 MS KOST OG LIVSSTIL

# Sådan spiser du dig til mere energi

Vidste du, at det, du spiser, påvirker dit energiniveau? Altså hvor træt eller frisk du er? Få overblik over, hvilken mad der giver mere energi, her.

Du behøver ikke være helsetfreak for at spise sundt og få mere energi. Faktisk kan du med få kostregler gøre en forskel for din krop. Det ved 28-årige Kasper Vestergaard, der som 19-årig fik konstateret MS. Diagnosen fik ham til at sætte sig ind i, hvad han selv kunne gøre for, at sygdommen ikke skulle overtage hans liv.

”Det er ikke videnskabeligt bevist, at en bestemt

kost kan påvirke sygdommens udvikling for os med MS. Men det er bevist, at kosten kan påvirke energiniveauet og humøret. Så madglad, som jeg er, har jeg spist mig igennem kostpyramiden for at teste min krops reaktion. På den måde har jeg fundet ud af, hvilken kost min krop får det bedst af,” fortæller Kasper, der også har tygget sig igennem en lang række bøger og artikler om kost. Han deler her ud af sine personlige erfaringer.



## Fisk

Fisk er spækket med omega 3 fedtsyrer, som din krop er vild med. Omega 3 siges at styrke synet, skærpe hjernen, sænke blodtrykket, forebygge diabetes, blodpropper og hjertestop – og så skulle du også få færre rynker.

Gå efter MSC-mærket fisk – så er du sikker på, at fisken er sund, fanget i det fri (i stedet for opdrættet) og ikke fyldt med kemikalier. Kan du ikke fordrage fisk, kan du spise omega 3 som kosttilskud. Her finder du også omega 3: Økologisk kød, hørfrøolie, valnødder og soja.



## Grøntsager

Grøntsager er dit vigtigste tilbehør. Det er fyldt med alle de vitaminer og mineraler, der giver dig god energi, og indeholder ofte også proteiner. Så grøntsager kan du spise løs af, til du sprækker – og stadig være sund.



## Kød

Kød er fyldt med proteiner, som gør din krop stærk. Så spis gerne kød, bare du spiser masser af grønt til. Og bare kødet indeholder den gode form for fedt, som du finder mest af i økologisk kød. Økologisk kød er nemlig fra dyr, der har gnuftet en masse græs og fået foder spækket med de sunde omega 3 fedtsyrer.



## Kulhydrater

Kulhydrater (brød, kartofler, ris og pasta) er ikke livsnødvendigt at spise. Mens fedt og proteiner er essentielle, for at vi kan fungere, har kroppen egentlig ikke behov for de hurtige kulhydrater for at kunne overleve. Mange oplever, at de får mere energi, når de erstatter brød, kartofler, ris og pasta med grøntsager. De hurtige kulhydrater giver nemlig energi her og nu, fordi blodsukkeret stiger – men når det falder igen kort tid efter, forsvinder energien. Grøntsagerne holder dig til gengæld energisk i lang tid.

## TEST DIG SELV

Hvis du har mod på det, kan du prøve at skære ned på eller helt droppe kulhydraterne i en periode. Så får du plads til flere proteiner, vitaminer og mineraler – altså kød, fisk og grøntsager. Spis altid varieret, og husk, at det tager mindst to uger, før kroppen har vænnet sig fra kulhydraterne.

**NB.** Det er endnu ikke videnskabeligt bevist, at kosten kan gøre en forskel for folk med MS. Kostrådene er udtryk for Kaspers egne erfaringer efter research og test på egen krop.



# Sclerosen ændrede mit liv

— på den gode måde!

Da Kasper var 19 år, festede han hver weekend, røg smøger og levede af færdigretter. Livet lå foran ham. Men så fik han sclerose. I dag, 9 år senere, føler han, at sclerosen har gjort ham til en sundere og stærkere udgave af sig selv.

## Vil du høre hvorfor?

“Jeg husker stadig chokket. Sclerose? Hvad er det for noget? Jeg var 19 år og havde aldrig hørt om MS. Men uanset hvad det var, skulle det ikke få mig ned med nakken. For jeg nægtede, og nægter stadig, at skulle give fortabt i kampen mod en kronisk sygdom, som jeg aldrig har bedt om at få,” fortæller Kasper, der i dag er 28 år.

### KVITTEDE SMØGERNE

“Det første, jeg gjorde, var at kvitte cigaretterne. Det kan lyde så let at stoppe med at ryge. Men det var det ikke. Jeg savnede det og kan faktisk stadig få lyst til en smøg. Men jeg har ikke røget en eneste cigaret siden den dag. For cigaretter og sclerose er en dårlig kombi.”

### BLEV KOSTFIKSERET

“Det næste, jeg gjorde, var at undersøge, om jeg kunne gøre andet for at modarbejde sclerosen. Og det kunne jeg. Jeg faldt over en masse artikler om sclerose og kost. Selvom intet var viden-skabeligt bevist, besluttede jeg mig for at teste forskellig kost af på egen krop. Hvordan reagerede min krop, hvis jeg droppede kød? Eller hvad hvis jeg skar ned på brødet? Og skruede op for grøntsagerne?”

I flere år var Kasper som besat af kosten. Han blev perfektionistisk omkring, hvad han spiste, fordi han kunne mærke kroppen reagere på kosten. Det fascinerede ham i en grad, at han endte med at

skrive to kogebøger om MS og kost og fik dem udgivet via Scleroseforeningen.



Se opskriften på [f MS KOST OG LIVSSTIL](#)

“Mine venner havde svært ved at forstå, hvad jeg havde gang i. Fra at være en festabe, der drak øl, røg smøger og spiste junkfood, sagde jeg nej til fester, kvittede tobakken og blev ret striks med, hvad jeg puttede i munden. Sclerosen var ikke kun en kæmpe omvæltning for mig, men også for mine venner. For jeg var ikke den samme længere. Men jeg holdt fast i den nye Kasper. For han havde det faktisk bedre end Kasper før MS.”





**“Jeg kan ikke ændre ved, at jeg skal leve med MS resten af mit liv.  
— Men jeg kan gøre noget for at holde sygdommen nede, så MS fylder mindst muligt – resten af mit liv.”**

Kasper

#### 4 HOLDEPUNKTER, DER GIVER ENERGI

Kasper understreger, at det var en lang proces at lære den nye Kasper at kende. Og at det nok ikke var lykkedes uden den opbakning han fik – ikke mindst fra kæresten, der støttede Kaspers kosteksperimenter ved selv at omlægge sine kostvaner. I dag føler Kasper, at han endelig har fundet en balance mellem kost, træning, job og privatliv.

“Jeg kan ikke ændre ved, at jeg skal leve med MS resten af mit liv. Men jeg kan gøre noget for at holde sygdommen nede, så MS fylder mindst muligt – resten af mit liv. Med tiden har jeg fundet frem til

4 holdepunkter, der får mit liv til at fungere: Motion, kost, søvn og nul stress. Så jeg banker pulsen op og træner mine muskler. Jeg spiser masser af grønt, fisk og økologisk kød. Jeg sover en masse. Og så gør jeg, hvad jeg kan for at undgå stress. Når jeg følger mine holdepunkter, har jeg energi til at leve mit liv, som jeg ønsker det,” fortæller Kasper, der i dag har et fuldtidsjob i et reklamebureau, er flyttet sammen med kæresten og netop er blevet far for første gang. Så der er nok at bruge energien på.

Læs Kaspers kostråd her i magasinet.

## Sund på den fede måde

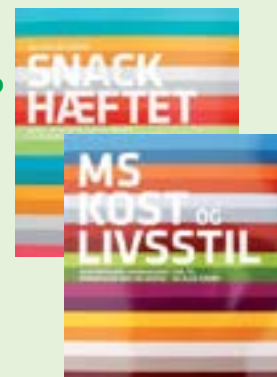






### Vil du have flere gode opskrifter?

Så tjek Kaspers Facebook-side "MS kost og livsstil". Her kan du også købe Kaspers to bøger "MS kost og livsstil" og "Snackhæftet".



## TIP! Formuler dine egne kostregler – og følg dem:

1.

Grøntsager skal fylde mest på min tallerken!

2.

Jeg spiser fisk minimum 2 gange om ugen!

3.

Jeg vælger altid øko-kød!

Jo mere konkrete kostreglerne er, jo bedre chance er der for, at du kan følge dem.

## 3 olier er alt, du behøver til din madlavning

- Olivenolie til normal stegning
- Kokosolie til hård stegning (fx. wok)
- Hørfrøolie til salater



## Husk krydderurter

De giver masser af smag og er fulde af vitaminer og mineraler.





## 3 kosttilskud, der gør en forskel



### D-vitamin

Styrker dine knogler og mindsker risikoen for angreb

Findes i: Sol, fed fisk og æg



### B12-vitamin

Giver mere energi og overskud

Findes i: Kød



### Fiskeolie/ omega 3

Smører leddene og mindsker smerter

Findes i: Fisk

## DO'S

- Spis sundt fedt (fx. oliven-, kokos- og hørfrøolie, økologisk kød, fisk, avocado, nødder og kerner)
- Skær ned på kulhydrater (fx. hvidt brød, kartofler, pasta og ris)
- Spis dig mæt i grøntsager

## DONT'S

- Spis masser af usundt fedt (fx. vindrukerne- og solsikkeolie og ikke-økologisk kød med en høj fedtprocent)
- Spis dig mæt i kulhydrater (fx. hvidt brød, kartofler, pasta og ris)
- Drop grøntsagerne

## Hvornår får du nok D-vitamin?

Når du opholder dig i solskin en halv time med bare arme og ben – hver dag! Svært i Danmark, så suppler med D-vitamintilskud.

**NB.** Selvom det ikke er videnskabeligt bevist, at kosten kan gøre en forskel for folk med MS, er der meget, der tyder på, at omega 3 kan mindske smerter og bekæmpe nogle af de faktorer, der er skyld i bl.a. MS.

# MS i verden

MS er den mest udbredte neurologiske sygdom blandt unge voksne i verden. Men der er stor forskel på, hvor udbredt sygdommen er i de forskellige lande. Overlæge Melinda Magyari forklarer:

### HVOR MANGE LEVER MED MS – OG HVOR I VERDEN ER DER FLEST?

På verdensplan lever 2,5 mio. mennesker med MS. Der er stor forskel på, hvor udbredt MS er. I nogle lande er der nærmest ingen, der har sclerose. I andre lande stiger forekomsten af sclerose hastigt. Det gælder bl.a. Danmark. Kun to andre lande i verden har flere scleroseramte målt pr. indbygger end Danmark: Canada og det lille italienske land San Marino.

### HVORFOR VARIERER FOREKOMSTEN AF MS FRA LAND TIL LAND?

Fælles for de lande, hvor MS er mest udbredt, er, at de ligger langt fra Ækvator. I de varme, solrige lande tæt på Ækvator er forekomsten af MS meget lav, mens forekomsten af MS er høj i de kolde lande med få solskinstimer – ikke mindst i Nordeuropa og Nordamerika. Det indikerer, at sollys – og dermed D-vitamin – kan have en beskyttende virkning mod udviklingen af MS. Genetiske faktorer spiller også en rolle.



### VIDSTE DU AT...

Danmark har – som det eneste land i verden – et landsdækkende scleroseregister med optegnelser på mere end 90% af alle sclerosepatienter i Danmark. Det Danske Scleroseregister har de seneste 60 år registreret danske sclerosepatienters tidspunkt for sygdomsdebut og diagnose, symptomer, behandlingsforløb, sygdomsudvikling mm. Derfor giver Scleroseregistret en uvurderlig indsigt i sclerosens udvikling og risikofaktorer. Scleroseregistret bruges da også flittigt som kilde til forskning og videnskabelige analyser.

Canada: 291

Norge: 160

Sverige: 189

Danmark: 227

Tjekkiet: 160

Ungarn: 176

San Marino: 250

Cypern: 175

Storbritanien: 164

Tyskland: 149

## NB.

MS skyldes andet end, hvor du bor. Hvor, du bor, kan ikke udløse MS. Sclerose fremkaldes af et komplekst samspil af flere faktorer, der spænder fra genetiske til miljø- og livsstils-betingede faktorer.

## HER HAR FLEST MS

Langt ude i havet, nord for Skotland, ligger Orkneyøerne. Her har hele 402 ud af 100.000 personer MS.

### HVORNÅR FÅR JEG NOK D-VITAMIN?

For at opretholde en normal D-vitamin-balance skal du opholde dig i solskin med bare arme og ben en halv time – hver dag. Det kan du ikke i Danmark. Derfor anbefales de fleste danskere med MS at tage D-vitaminer som tilskud, især om vinteren. Husk at passe på dig selv, når du opholder dig i solskin, så du ikke bliver solskoldet.



### HAR JEG SAMME RISIKO FOR MS, HVIS JEG ER TILFLYTTER?

Hvis du er flyttet til Danmark, før 12-års-alderen, har du samme risiko for at udvikle MS som folk, der er født i Danmark. Er du først flyttet til Danmark efter puberteten, bevarer du risikoniveauet fra det land, du er opvokset i.

### HVAD HAR PUBERTETEN AT GØRE MED RISIKOEN FOR AT UDVIKLE MS?

Puberteten lader til at være en særlig sårbar periode ift. at udvikle MS. Forskning peger på, at en virusinfektion i årene inden puberteten kan øge risikoen for at få MS. Det kan også være grunden til, at flere kvinder end mænd udvikler MS. Før puberteten er kønsfordelingen lige, mens MS rammer over dobbelt så mange kvinder som mænd efter puberteten



#### Melinda Magyari

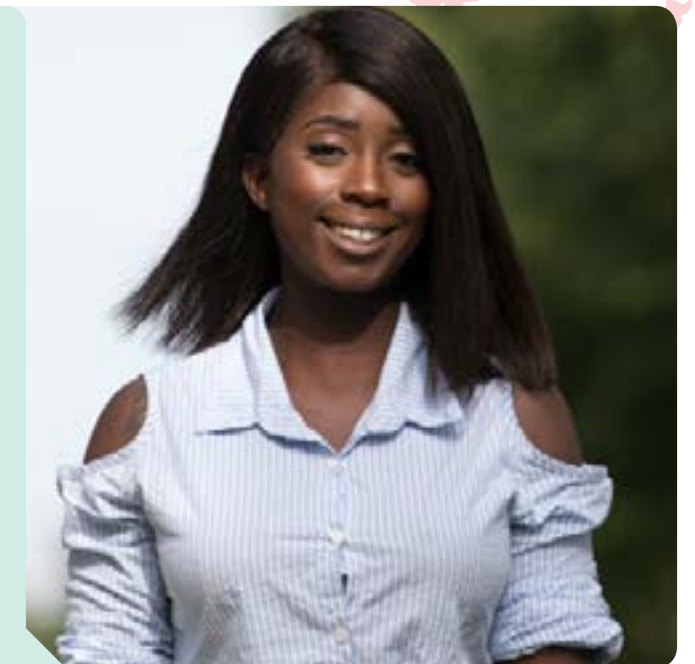
er overlæge ved Dansk MS Center på Rigshospitalet og leder af Det Danske Scleroseregister.

### MS OG GEOGRAFI

#### Mandela (21)

#### Flyttede fra Ghana

Jeg flyttede fra Ghana til Danmark, da jeg var 4 år. I Ghana er det kun meget få, der får MS. Så jeg har hørt både læger og folk sige, at hvis jeg var blevet i Ghana, havde jeg måske ikke fået MS. Det er ret irriterende at høre på, for jeg kan jo ikke ændre ved det nu. Og hvem ved, hvordan jeg havde haft det i Ghana? Måske havde jeg fået en anden sygdom.





# Forstår dine venner dig ikke længere?

Det er ikke kun dig, der skal lære MS at kende. Det skal din familie og dine venner også. Og det kan være svært. For de ved jo ikke, hvordan det føles at have MS. De kender ikke trætheden. De aner ikke, hvordan et attack føles. Og de forstår ikke, hvorfor du den ene dag kan alt og den næste intet. Men du kan hjælpe dem til at forstå dig.

## KUN DU VED, HVORDAN MS FØLES

“Jeg møder nydiagnosticerede, der oplever, at deres venner ikke helt forstår deres situation. MS er ofte usynlig, og det kan gøre det svært for andre at forstå, hvorfor du ikke kan det, du plejer,” fortæller Rie Forsberg, der er sygeplejerske på Dansk MS Center på Rigshospitalet. Som Børne- og Ungeambassadør rådgiver hun de unge med MS.

“Den manglende forståelse kan gøre det ensomt at have MS. For med MS kan du komme til at føle dig uden for fællesskabet. Og selvom omgivelserne forsøger at forstå, kan det være irriterende, både for dig og dine venner, at du den ene dag er fit for fight, og den næste dag stempler ud fra det hele,” fortæller Rie.

## DIAGNOSEN GØR DIG MENTALT ÆLDRE END VENNERNE

Mette Ullits Thomsen er, ligesom Rie, MS-sygeplejerske. Hun fortæller, at for mange unge, der får MS, er diagnosen deres første alvorlige modgang i livet. Diagnosen modner dem og gør dem voksne før tid.

“Jeg oplever unge, der føler, at de ikke er på bølgelængde med deres venner længere. De føler sig pludselig anderledes end deres venner, fordi MS har gjort dem mentalt ældre end deres

jævnaldrende. Mens vennerne stadig lever, som var de udødelige, er de selv ovre perioden, hvor man var uovervindelig, og alt var muligt. Det sker, at der ryger et par venskaber,” fortæller Mette.

## SÅDAN HJÆLPER DU VENNERNE MED AT FORSTÅ MS

Heldigvis kan du hjælpe dine venner med at forstå dig igen. Især en ting hjælper: Du kan fortælle dine venner, hvad MS betyder for dig i hverdagen.

“Hvis dine venner ikke ved, hvorfor du siger nej til at være sammen med dem, risikerer du, at de tror, at det er dem, du ikke gider længere. Hvis du derimod fortæller dem, at du har en kronisk sygdom, der gør, at du nogle gange må tage en slappe-dag, ved de, at det ikke har noget med dem at gøre,” fortæller Mette.

Rie oplever, at nogle får dårlig samvittighed, når de må trække sig fra fællesskabet:

“Det er frustrerende at have lyst til at gå i byen og være sammen med vennerne, samtidig med at kroppen egentlig mest trænger til ro og afslapning derhjemme. Det kan føles som et nederlag at sige fra. Men det er det ikke. Det er vigtigt at sige fra indimellem og passe på sig selv. Og det skal du ikke have dårlig samvittighed over.”

## Sådan forklarer du vennerne, hvad MS er

1. Fortæl kort, hvad MS er – og ikke er
2. Fortæl, hvordan MS påvirker din hverdag
3. Fortæl, hvad MS betyder for jeres venskab

## SÅDAN SÆTTER DU ORD PÅ MS

Så hvordan fortæller du om MS, uden at alt skal handle om sygdommen? Nogle er hurtige til at fortælle alle, at de har MS. De skriver det sågar på Facebook, fordi de har den holdning, at dem, der ikke kan håndtere det, alligevel ikke er værd at samle på. Andre går mere diskret til værks og fortæller kun de nærmeste venner, at de har MS. Hvordan du vælger at fortælle det, er op til dig selv, fortæller Rie:

“Der er ikke nogen rigtig eller forkert måde at gøre det på. Men hellere få det sagt end at bruge energi på at skjule det.”

Mette er enig: “Vi har ingen opskrift på, hvordan du bedst fortæller dine venner om MS. Men det er vigtigt, at du fortæller dem det, så de ved, hvorfor du nogle gange trækker dig. Du behøver ikke gøre et stort nummer ud af MS. Fortæl, at du har en kronisk sygdom, der gør, at du nogle gange må sige nej, selvom du egentlig gerne vil. Fortæl, at hvis du nogle dage forsvinder fra de sociale medier, er det fordi, trætheden overmander dig. Fortæl, at dine venner altid må stille spørgsmål, hvis der er noget, de undrer sig over. Og fortæl, at du ikke gider blive pakket ind i vat. Du er stadig dig.”

### Malou (24)

## Gider ikke finde på undskyldninger

Jeg foretrækker, at folk ved, at jeg har MS. Så behøver jeg ikke at finde på undskyldninger for, hvorfor jeg er træt eller må melde afbud. Jeg kan bedst håndtere MS ved at erkende, at jeg har en sygdom – både over for mig selv og mine omgivelser.



### Natascha (25)

## Taler åbent om MS

Konflikter og dramaer kommer ud af alt det, man ikke taler om. Så jeg har fortalt alle, at jeg har MS, og hvad sygdommen betyder for mig og min hverdag. Mine venner og min familie skal vide, hvordan de skal håndtere mig på gode såvel som dårlige dage. Sådan er det vel egentlig med os alle.



FORSTÅR DINE VENNER DIG?

**Mandela (21)**

Tror, jeg er doven

Mine veninder forstår ikke, at jeg har en sygdom. Jeg ser jo rask ud. Så hvis jeg ikke orker at tage med dem i byen eller på shoppetur, kan de finde på at sige: "Hvorfor er du så doven?" De forstår ikke, at jeg prøver at passe på mig selv. Nogle gange har jeg været tæt på at komme op at skændes med dem i forsøget på at forklare dem om min sygdom og den træthed, der kommer med den. Men hvordan forstår man noget, man ikke kan se? Det kan godt være irriterende – både for mig og mine veninder.



FORSTÅR DINE VENNER DIG?

**Bertil (23)**

Har sine fordele, at folk ved, at jeg har MS

Tidligere undgik jeg at tale med andre om, at jeg har MS. Jeg hadede deres fordomme om, at jeg skulle ende i kørestol. Så jeg blev kort for hovedet og svarede, at det skulle jeg i hvert fald ikke med nutidens behandlingsmuligheder. I dag er jeg mere afslappet om MS. Jeg forklarer kort, hvad MS er, og siger, at det er noget, jeg bokser med i ny og næ – men ikke noget, der betyder det store. Og det har sine fordele, at folk ved, at jeg har MS. For så forstår de, at jeg ikke er doven, når jeg siger, at jeg er træt og lige må tage en slapper.



FORSTÅR DINE VENNER DIG?

**Malou (24)**

Svært at forstå trætheden

Jeg har både prøvet at være åben om MS og prøvet at skjule det. Ingen tvivl om, at det fungerer bedst, når jeg bare siger det, som det er. For man bruger for meget unødvendig energi på at gå og skjule det. Og det giver nogle forklaringsproblemer. Så jeg fortæller, at jeg har en sygdom, der gør, at jeg ikke altid når det, jeg skal. Folk kan dog stadig have svært ved at forstå, hvordan jeg kan være så træt, at jeg ikke altid er i stand til at gøre mit arbejde færdigt til tiden.



FORSTÅR DINE VENNER DIG?

**Jamie (21)**

Skrev det på Facebook

Jeg skrev på Facebook, at jeg havde fået MS. Så var det ligesom sagt. Jeg kan godt lide, at folk ved det. Så ved de, at det ikke er dem, jeg afviser, hvis jeg fx. siger nej til at tage med til fest. Jeg er bare træt, fordi jeg har MS. Når jeg fortæller folk om MS, siger de typisk, at det er træls og uretfærdigt. Nogle spørger også til sygdommen, og hvad den betyder. Andre ved ikke, hvad de skal sige.





# Hvad betyder MS for dit kærlighedsliv?

Hvornår fortæller man en potentiel kæreste, at man har MS? Og betyder MS overhovedet noget for ens kærlighedsliv? 5 unge med MS svarer.



## DET RØG UD AF MIG

**Mandela, 21 år:** Da jeg mødte Thomas for 2 år siden, fortalte jeg ret hurtigt, at jeg havde MS. Det røg vist bare ud af mig: "For resten, jeg er syg – jeg har en kronisk diagnose. Men bare rolig, jeg har det fint med det." Jeg ville ikke gøre det mere sørgeligt, end det er. For jeg vil ikke have folks medlidenhed. Så bliver jeg bare ked af det og tænker over min sygdom. Og det gider jeg ikke. For man kan godt være lykkelig, selvom man har en kronisk sygdom.



## MS ÆNDRER IKKE VED, HVEM JEG ER

**Bertil, 23 år:** Jeg var i et ret nyt forhold, da jeg fik MS. Men jeg fortalte min kæreste, Emilia, om det med det samme. Og hun har været der lige siden. Hun er sej og ligeglad med, at jeg har fået en sygdom. Jeg er jo stadig mig.



## HAN BLEV HOS MIG

**Natascha, 25 år:** Jeg havde været sammen med Mattias et års tid, da jeg fik konstateret MS. Jeg fortalte ham det med det samme. Vi var begge sønderknuste. Jeg sagde til ham, at jeg syntes, at han skulle tænke over, om han stadig ville være sammen med mig. For MS kunne få konsekvenser for vores fremtid. Og jeg kunne godt forstå, hvis han ikke kunne leve med det. Men det kunne han heldigvis. Selv når vi skændes, kyler han aldrig MS-kortet i hovedet på mig. Jeg kunne ikke få en bedre støtte end ham.



## MAN FORELSKER SIG I PERSONEN, IKKE SYGDOMMEN

**Kasper, 28 år:** Jeg har tænkt over, om en pige kunne finde på at vælge mig fra pga. sclerosen. Men jeg tror på, at hvis man er den person, man gerne vil være, så er det vel også den person, den anden forelsker sig i. Alle mennesker har noget, de går rundt med. Jeg har MS. Men det skal da ikke være sclerosen, der definerer mig som menneske.



## HVAD NU, HVIS HAN IKKE VIL HAVE MIG, FORDI JEG HAR MS?

**Malou, 24 år:** MS påvirker mit kærlighedsliv. For jeg drømmer om at finde en sød kæreste. Men hvad nu, hvis han ikke vil have mig, fordi jeg har MS. Jeg ved godt, at jeg ikke skal tænke sådan. Men jeg kan ikke lade være. Slet ikke hvis jeg på en date har fortalt, at jeg har MS, og jeg så senere bliver afvist. Jeg ved godt, at der kan være masser af grunde til, at det ikke skulle være os. Men jeg kan ikke lade være med at tænke, at det måske er pga. sclerosen. Omvendt har jeg det også sådan, at MS er en del af mig, om jeg vil det eller ej. Og hvis en fyr ikke kan håndtere det, skal jeg ikke have ham i mit liv.



# Kan jeg få børn, når jeg har MS?

Ja, selvfølgelig. Men gør dig selv og dit barn den tjeneste at planlægge graviditeten i god tid, anbefaler overlæge Melinda Magyari.

## HVORNÅR?

Du har det bedste udgangspunkt for at få en god graviditet, når du har det godt med din behandling og ikke har haft nogen angreb i mindst et år. De fleste kvinder med MS har det usædvanligt godt, når de er gravide. Til gengæld er risikoen for at få et angreb i løbet af det første år efter, at man har født, forøget. Derefter vender de fleste tilbage til samme sygdomsniveau som før graviditeten.

## HVIS JEG ER I BEHANDLING?

Sclerosemedicin kan skade fosteret. Men det er langt fra sikkert, at den gør det. Der er stor forskel på, hvor skadelig sclerosemedicin er for fosteret. Derfor er det vigtigt, at du taler med din læge om, hvorvidt du har brug for ekstra opsyn med flere kontroller end normalt, når du er gravid.

## ARVER MINE BØRN MS?

MS er arvelig – men kun i meget lille grad. For normalbefolkningen er risikoen for at få MS 0,2-0,3%. For dine børn er risikoen 2-3%. Om du føder naturligt eller med kejsersnit gør ingen forskel for din MS. Der er intet, der taler imod naturlig fødsel.

## KAN JEG AMME?

Du må ikke være i medicinsk behandling, når du ammer. Nogle starter med at amme og stopper så, hvis sygdommen begynder at udvikle sig, og de skal tilbage i behandling. Tal med din læge om, hvornår du bør genoptage din attackforebyggende behandling. Og husk: Du passer bedst på dit barn ved at passe på dig selv.



Melinda Magyari

### MØD EKSPERTEN 🧐

**Melinda Magyari** er ph.d. og overlæge ved Dansk MS Center på Rigshospitalet. Hendes arbejde består dels i at tilse mænd og kvinder med sclerose, dels i at forske og holde det nationale scleroseregister opdateret. Melinda har bl.a. forsket i, hvorfor der er flere kvinder end mænd, der får sclerose, og den beskyttende effekt, graviditet har mod sclerose.

## BØRN

### Kasper (28) Far for første gang

Jeg har altid gerne villet have børn. Det skal MS ikke ændre på. De udfordringer, der måtte komme, må jeg klare. Jeg ville hade, hvis MS skulle stå i vejen for noget så essentielt som at skabe min egen familie. Og det har den da heller ikke gjort, for jeg er lige blevet far for første gang.



## BØRN

### Bertil (23) Jeg er i tvivl

Før jeg fik MS, vidste jeg, at jeg skulle have børn en dag. Nu er jeg ikke så sikker. Jeg har ikke lyst til at være en far, der er for træt til at lege med sine børn. Og jeg kan jo ikke vide med sikkerhed, at jeg ikke bliver sådan en far.

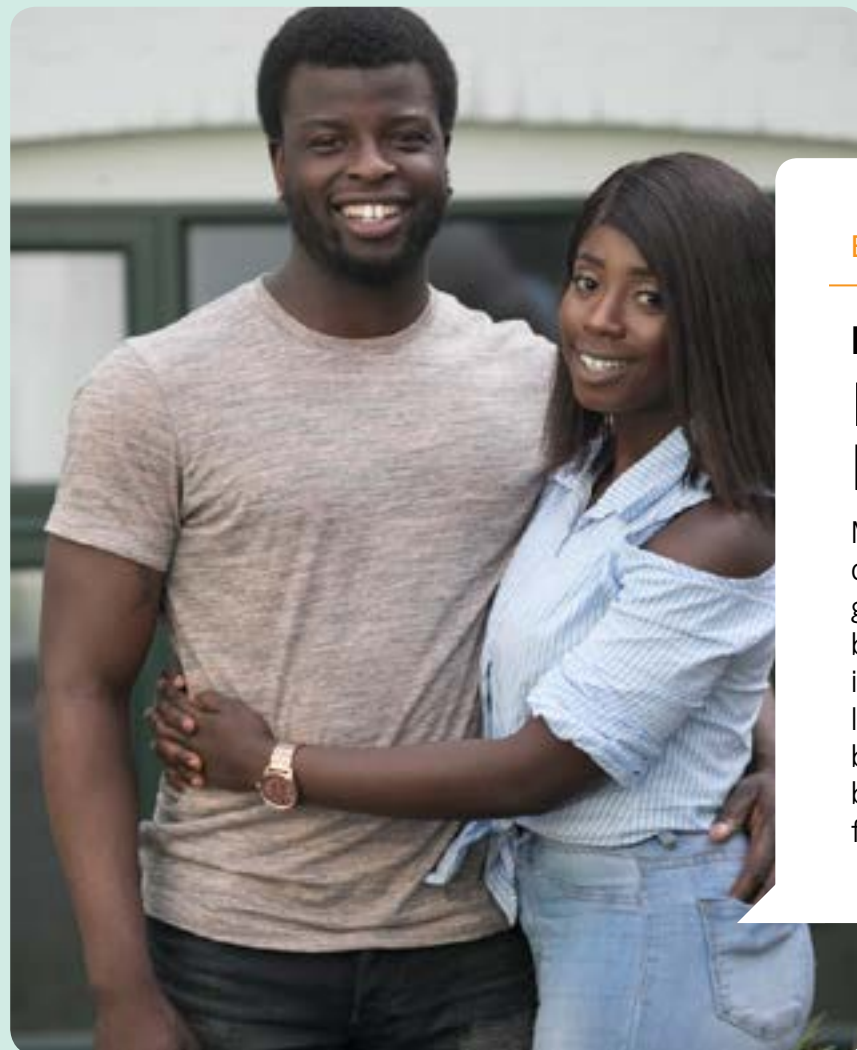




BØRN

**Natascha (25)**  
MS ændrer ikke mine planer

Min kæreste og jeg er begge store familiemennesker. Så vi skal klart have vores egen familie på et tidspunkt. Det ændrer MS ikke ved.



BØRN

**Mandela (21)**  
MS skal ikke bestemme

MS har fået mig til at tænke over det med børn. For dels skal graviditeten planlægges ift. min behandling. Og dels ved jeg jo ikke, om jeg har nok energi til at lege med mine børn. Men jeg har besluttet, at MS ikke skal bestemme, om jeg skal stifte familie en dag.

BØRN

**Malou (24)**  
Selvfølgelig skal jeg ha' børn!

Jeg vil rigtig gerne have børn på et tidspunkt. Så jeg er glad for, at der findes så mange muligheder for at få det – også når man har MS. Hvordan det lige lykkes for mig, når den dag kommer, må vi se. Men lykkes skal det nok.

**HUSK!**  
– inden du bliver gravid

**Hav det godt** – Du får den bedste graviditet, hvis du er velbehandlet, inden du bliver gravid.

**Tal med din læge om behandling** – Planlæg i samarbejde med din læge eller neurolog, hvordan du får den bedste graviditet.

**VIDSTE DU AT...**

Når du har MS, har du et over-aktivt immunsystem. Graviditeten får immunsystemet til at sætte tempoet ned for at passe på barnet. Derfor har de fleste med MS det usædvanligt godt, når de er gravide. Til gengæld er risikoen for at få et angreb i året efter fødslen forøget.





# Hvad kan du som ung bruge en patientforening til?

Scleroseforeningen kan rådgive dig om stort set alt det, du kan komme ud for som ung med MS. Du kan se foreningen som en slags vejviser, du altid kan spørge, når du ikke ved, hvor du skal gå hen med dine spørgsmål. Så hvad får du for 325 kr. om året?

## GRATIS SOCIALRÅDGIVNING

Få gratis råd og vejledning inden for alle sociale og beskæftigelsesmæssige udfordringer, fx.:

- Regler og rettigheder under uddannelse
- Muligheder på arbejdsmarkedet
- Merudgifter i forbindelse med MS
- Hjælpe midler, fx. ved atk
- Sparring på ansøgninger til kommunen
- Hjælp til samtaler med kommunen

### Sådan gør du

Ring til en af Scleroseforeningens socialrådgivere på telefon 3646 3646.

## GRATIS PSYKOLOGHJÆLP

Få værktøjer til, hvordan du håndterer dine tanker og lærer at leve med MS.

Scleroseforeningen har 13 psykologer ansat til at hjælpe dig med at få styr på tankerne. Unge med MS benytter typisk tilbuddet, når de har fået

diagnosen og har brug for hjælp til at bearbejde, at de pludselig skal leve med en kronisk sygdom.

Alle Scleroseforeningens psykologer kender MS og de problemstillinger, du som ung med MS kan komme ud for. Så du behøver ikke forklare, hvad MS er for en sygdom. Du kan gå direkte til at tale om det, du har behov for hjælp til.

### Sådan gør du

Ring til Scleroseforeningens hovednummer på telefon 3646 3646. Her vil du blive stillet et par indledende spørgsmål for at vurdere, hvem der bedst kan give dig den støtte, du har behov for.

## SCLEROSELINJEN

Scleroselinjen er en hotline, du kan ringe til, hvis du har brug for nogen at tale med uden for Scleroseforeningens normale åbningstid. Her kan du få råd og støtte fra andre, der selv har MS tæt inde på livet. Ring på 7020 3646.

Scleroseforeningen arbejder for mennesker med MS og fokuserer på forskning, oplysning og patientstøtte. Foreningen er landsdækkende med sekretariat i København og 47 lokalafdelinger fordelt over hele Danmark og Færøerne. 800 personer arbejder frivilligt for foreningen. Scleroseforeningen har tilknyttet et helt panel af rådgivere, der altid sidder klar med den nyeste viden om MS.

## NETVÆRK

Mød andre unge med MS – de kan bedre end nogen sætte sig ind i, hvad det vil sige at være ung og have MS. Scleroseforeningen afholder løbende arrangementer for medlemmerne – nogle gange særligt for unge. Her får du mulighed for at udveksle erfaringer og få vejledning fra andre unge med MS.

### Sådan gør du

Tjek Scleroseforeningens website [scleroseforeningen.dk](http://scleroseforeningen.dk) for at se kommende arrangementer. Eller ring til foreningen og hør, hvordan du kommer i kontakt med din lokale ungekontakt og andre unge med MS.

## NETRÅDGIVNING

Hvis du ikke har lyst til at ringe, kan du også skrive til Scleroseforeningen med dine spørgsmål på [info@scleroseforeningen.dk](mailto:info@scleroseforeningen.dk). Foreningen sender så spørgsmålene videre til de relevante eksperter, og

du vil sidenhen få svar. Du kan også søge på spørgsmål, andre har stillet, og læse svarene på [scleroseforeningen.dk](http://scleroseforeningen.dk).

## MEDLEMSBLAD

Lev med MS er Scleroseforeningens medlemsblad, der udkommer fire gange om året. Her kan du bl.a. læse om andres oplevelser med MS, blive opdateret på de nyeste behandlinger og høre mere om kommende arrangementer. Hvert nummer sætter fokus på et nyt tema.

**3 ud af 4 danskere med MS er medlem af Scleroseforeningen.**



# Hvorfor får nogle MS?

Du får ikke MS pga. én ting. Flere faktorer kan i samspil øge risikoen for, at du udvikler sclerose. Se, hvilke genetiske, miljømæssige og livsstilsbetingede faktorer, der kan øge risikoen for at få MS.



## GEOGRAFI

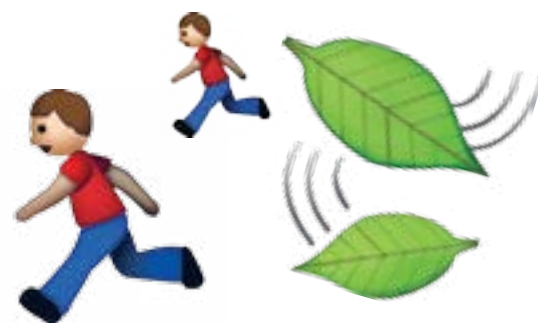
Jo længere fra Ækvator du bor, jo større risiko for at du udvikler MS. Især hvis du bor nord for Ækvator. Det er en af grundene til, at Danmark er et af de lande i verden med flest mennesker med MS målt pr indbygger. Er du født i et andet land og flyttet til Danmark før 12-års-alderen, har du samme risiko som dem, der er født i Danmark. Er du først flyttet til Danmark efter puberteten, har du samme risiko som folk i det land, du er flyttet fra.

”Meget tyder på, at MS skyldes et sammenfald af risikofaktorer, der i nogle tilfælde kan udløse sygdommen. Faktorerne kan variere fra person til person og kan ikke udløse sygdommen hver for sig.”

*Melinda Magyari, overlæge*

## UDENDØRS AKTIVITETER

For lidt udendørs leg i barndom og ungdom. Børn og unge, der har holdt sig inden døre om sommeren, har højere risiko for at udvikle MS. Et norsk studie har vist, at udendørsaktiviteter om sommeren mindsker risikoen for MS for børn og unge. Formodentligt fordi den udendørs leg giver et skud D-vitamin.



## OVERVÆGT HOS BØRN

Overvægt i barndommen øger risikoen for at udvikle MS senere i livet – især hos piger. Fedtvævet påvirker nemlig immunsystemet, så det bliver mere sårbart over for de hormonforstyrrelser, som især piger oplever i puberteten.

## NATARBEJDE SOM UNG

Unge på 15-19 år, der har natarbejde, har øget risiko for MS. Studier indikerer, at forstyrret døgnrytme og søvnmangel især blandt unge kan trigge MS.

## HVIS DU ER KVINDE

Mens antallet af mænd, der får MS, har været stabilt i mange år, er antallet af kvinder, der får MS, steget og stiger fortsat. I dag er 2 ud af 3 med MS kvinder.

## RYGNING

Rygning øger risikoen for mange sygdomme – også MS. Faktisk har et amerikansk studie vist, at rygere har op til 30% større risiko for at udvikle MS end personer, der aldrig har røget.



## FOR LIDT AF DET SUNDE FEDT



Folk, der kun spiser lidt af det sunde, flerumættede fedt, har højere risiko for at få MS. Spiser du omvendt meget af det sunde fedt, er din risiko for at få MS lavere. Sundt fedt finder du bl.a. i solsikkeolie og andre vegetabiliske fedtstoffer. Størstedelen af det fedt, du indtager, bør være flerumættet. Fedtet sænker kolesterolniveauet i kroppen og indeholder vigtige fedtsyrer, som kroppen ikke selv kan danne (omega-fedtsyrerne).

## HØJT INDTAG AF SALT



Salt er godt for kroppen – så længe du ikke får for meget af det. Et studie blandt mus tyder på, at et højt indtag af salt kan være med til at øge risikoen for at udvikle MS, fordi salt påvirker immuncellerne.

## MENSTRUATION I EN UNG ALDER

Får du menstruation i en ung alder, kan det øge risikoen for MS. Hvorfor ved man ikke, men det skyldes formodentligt hormonelle ændringer.

## BARNLØSHED

En graviditet kan beskytte mod MS i op til fem år efter graviditeten. Har du flere graviditeter, forlænges den beskyttende effekt. I dag har kvinder generelt færre graviditeter end tidligere og får derfor ikke den beskyttelse mod MS, som en graviditet kan give dem. Antallet af kvinder, der får MS, er da også steget parallelt med stigningen i kvinders alder ved første barns fødsel. Et dansk studie tyder på, at mænd, der er infertile (dvs. de ikke kan få børn) også har øget risiko for MS.

## TIP!

Du kan få længere tid til dine eksaminer, når du har MS. Tal med studievejlederen på din uddannelse og hør, hvordan du gør.

# Få hjælp til at fuldføre din uddannelse

Når du har en kronisk sygdom, har du mulighed for at søge både økonomisk og praktisk hjælp, som kan gøre din studietid lettere.

## SPS-ORDNINGEN – PRAKTISK OG TEKNISK HJÆLP UNDER UDDANNELSE

SPS-ordningen er en såkaldt specialpædagogisk støtteordning, der sikrer, at du kan uddanne dig på lige fod med andre, selvom du har en funktionsnedsættelse. Ordningen giver dig praktisk eller teknisk hjælp til, at du kan fuldføre din uddannelse.

Hjælpen kan fx. være:

- Ergonomisk mus
- Skærmfilter til computeren for højere kontrast
- Diktafon, så du kan optage undervisningen i stedet for at skrive noter
- Praktisk hjælp på studierejser, der er obligatoriske for uddannelsesforløbet
- Praktisk hjælp under obligatoriske praktikforløb.

## HVEM KAN FÅ SPS?

Du kan søge om SPS, hvis du har en fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse og er optaget på en uddannelse. Gør om muligt allerede ved studiestart opmærksom på, at du måske får behov for SPS for at kunne fuldføre uddannelsen.

## HVORDAN SØGER DU OM SPS?

Kontakt SPS- eller studievejlederen på din uddannelse. Her skal du udfylde et ansøgningsskema og en bemyndigelseserklæring, der giver uddannelsesstedet lov til at søge SPS på dine vegne. Medbring gerne dokumentation for din funktionsnedsættelse, fx. fra din neurolog. Uddannelsesstedet laver selve ansøgningen.

## HVOR KAN DU LÆSE MERE?

Hos Styrelsen for Undervisning og Kvalitet finder du reglerne for SPS for de forskellige uddannelser, se [spsu.dk](http://spsu.dk).

## FORLÆNGET EKSAMENSTID

### Bertil (23)

Forlænget eksamenstid fik mig til at slappe af

Jeg fik forlænget min eksamenstid pga. MS. Jeg fik en lægeerklæring fra egen læge og udfyldte en blanket, jeg fik på skolen. Og så fik jeg forlænget mine eksamener med 25-50% ekstra tid. Det gjorde, at jeg havde bedre overskud til eksamenerne, fordi jeg ikke behøvede at stresse så meget over at skulle nå at blive færdig.



### Nadia Buchard

Tak til Nadia Buchard for at give et overblik over mulighederne for støtte under uddannelse. Nadia er socialrådgiver og leder for socialrådgiverne hos Scleroseforeningen. Hos foreningen kan du få mere information om praktisk og økonomisk hjælp under uddannelse. Se kontaktnummer på deres website, [scleroseforeningen.dk](http://scleroseforeningen.dk)

## Få rådgivning om uddannelse og arbejde

Hvis du er under 25 år og endnu ikke har afsluttet en ungdomsuddannelse, kan du få vejledning om uddannelse og arbejdsmuligheder hos Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU). UU er gode at kontakte, hvis du er i tvivl om, hvilken uddannelse eller hvilket arbejde der er bedst for dig, når du har en kronisk sygdom. Find dit lokale UU-center ved at søge på UU på Uddannelsesguiden, [ug.dk](http://ug.dk).



### SU-HANDICAPTILLÆG

#### Malou (24)

Jeg får SU-handicaptillæg i forbindelse med min uddannelse på Roskilde Universitet (RUC). Det svarer til den løn, jeg ville have fået, hvis jeg havde kunnet klare et studiejob. Men det er jeg desværre for træt til. Jeg udfyldte nogle blanketter og fik en lægeerklæring fra hospitalet. Tillægget er en kæmpe hjælp til, at jeg kan klare mig igennem mit studie.



### SU-HANDICAPTILLÆG – ØKONOMISK TILLÆG TIL SU

SU-handicaptillæg er et økonomisk tillæg til din SU. Tillægget sikrer, at alle har lige muligheder for at forsørge sig selv, mens de er under uddannelse – også dem, der pga. en sygdom eller et handicap ikke kan arbejde ved siden af studiet.

#### HVEM KAN FÅ TILLÆGGET?

Du skal opfylde 5 kriterier for at være berettiget til SU-handicaptillæg:

1. Du skal have en varig fysisk funktionsnedsættelse, fx. MS, som gør, at du ikke kan arbejde ved siden af studiet.
2. Du skal være optaget på en videregående uddannelse.
3. Du skal være berettiget til at modtage SU.
4. Du skal være studieaktiv.
5. Du må ikke modtage andre offentlige ydelser som fx. revalideringsydelse.

Skal du starte på en uddannelse som led i en revalidering, er det en god ide på forhånd at undersøge, hvilken ydelse der giver dig de bedste vilkår for at fuldføre uddannelsen. Ring til Scleroseforeningen, hvis du har brug for vejledning.

#### HVORDAN SØGER DU OM TILLÆGGET?

Du ansøger via SU.dk, hvor du logger ind med dit NemID. Du skal vedlægge dokumentation for, at MS går ud over din arbejdsevne, gerne i form af en erklæring fra din neurolog. Styrelsen for Institutioner og Uddannelsesstøtte (tidligere SU-styrelsen) vurderer din ansøgning ud fra din arbejdsevne. Styrelsen må ikke tage hensyn til, at du måske ikke har tid til at passe et arbejde ved siden af uddannelsen – fx. hvis du bruger ekstra lang tid på lektier eller transport pga. din funktionsnedsættelse.

#### HVOR KAN DU LÆSE MERE?

Scleroseforeningen.dk/su-handicaptillaeg.  
SU.dk, søg på handicaptillæg.



### HVAD ARBEJDER DU MED?

#### Mandela (21)

#### Jeg har studiejob

Jeg læser til sosu-assistent og arbejder som afløser på et plejehjem. Og det går som regel fint. De dage, hvor jeg er meget træt, kan det være hårdt. Men jeg kan godt lide, at arbejdet kræver noget af min krop. Det holder mig meget bedre i gang, end hvis jeg skulle læse en masse. Dog er det mærkeligt, når jeg møder folk med MS på et plejehjem. Men så tænker jeg, at de fik MS for mange, mange år siden. Os, der får MS i dag, har jo meget bedre odds for at leve et normalt liv.

FÅ SOCIALRÅDGIVERENS SVAR HER

# Skal jeg fortælle mit arbejde om MS?

Hvad er jeg forpligtet til at fortælle min arbejdsgiver?



Nadia

Som ansat er du forpligtet til at oplyse om sygdom, der vil have væsentlig betydning for din indsats på din arbejdsplads. Påvirker MS din arbejdsindsats, SKAL du altså sige, at du har MS. Ellers risikerer du at blive afskediget for ansættelse under falske forudsætninger. Påvirker MS ikke din arbejdsindsats, bestemmer du selv, om du vil sige det.

Bør jeg fortælle min arbejdsgiver om MS uanset hvad?



Nadia

Hvis MS ikke betyder noget for din arbejdsindsats her og nu, er du ikke forpligtet til at fortælle din arbejdsgiver om din sygdom. Men da MS er en uforudsigelig sygdom, kan du ikke vide, om du vil kunne klare arbejdet på samme niveau i fremtiden. Og det er lettere, at din arbejdsplads ved besked fra starten, end at du midt i et attack skal forklare, hvorfor du bliver nødt til at sygemelde dig. Så sig det, som det er, og brug din energi på at klare dit arbejde.

Hvordan fortæller jeg min arbejdsgiver, at jeg har MS?



Nadia

Start med at gøre dig klart, hvad MS betyder for din arbejdsindsats – måske ekstra sygedage ved attacker eller undersøgelser på hospitalet. Fortæl så din arbejdsgiver, hvad MS er – og ikke er. Sæt ord på, hvad sygdommen betyder for dig og din arbejdsindsats. Vær konkret og tag udgangspunkt i, hvordan dit liv ser ud i dag – ikke hvordan det måske eller måske ikke kommer til at se ud i fremtiden.

MIT ARBEJDE

## Kasper (28)

### Jeg arbejder fuldtid

Jeg er uddannet Art Director og arbejder fuldtid i et reklamebureau. Jeg har klart tænkt over, om det nu var en god ide at arbejde i bureauverdenen, der er kendt for at være stressende. Men jeg har altid drømt om at være grafiker, så jeg gik efter drømmen. Og heldigvis går det fint.

Jeg fortalte min arbejdsgiver, at jeg havde sclerose, inden jeg skrev under på ansættelseskontrakten. Det gjorde ingen forskel. Det var mig, han ville have.



## Nadia Buchard

Tak til Nadia Buchard for hendes råd om arbejdslivet. Nadia er socialrådgiver og leder for socialrådgiverne hos Scleroseforeningen.

”Når din arbejdsgiver ved, at du har MS, er det lettere at forklare, hvorfor du skal en tur på hospitalet eller måske en dag må gå hjem før tid.”

Nadia Buchard, socialrådgiver og leder for Scleroseforeningens socialrådgivere



**HUSK!**

Arbejd ikke mere, end din krop kan holde til. Ellers risikerer du at gøre trætheden værre.

FÅ SOCIALRÅDGIVERENS SVAR HER

# Hvad gør jeg, hvis jeg ikke kan klare et fuldtidsjob?

Hvad gør jeg, hvis jeg ikke kan klare mit arbejde længere?



Nadia

Udvikler sclerosen sig, så du får svært ved at håndtere dine arbejdsopgaver, er der heldigvis masser af ting, du kan gøre for at beholde dit job. Nogle får brug for at justere arbejdsopgaverne eller gå på deltid. Andre får brug for praktiske hjælpemidler på arbejdspladsen eller at skifte arbejdsområde. Uanset dit behov har vi i Danmark en lang række støtteordninger, der er til for at hjælpe dig med at forblive i arbejde.

Hvordan ansøger jeg om en støtteordning?



Fælles for alle støtteordninger er, at du eller din arbejdsgiver skal søge kommunen om støtten. Inden du kontakter kommunen, er det en god ide, at du forbereder dig på samtalen med sagsbehandleren. Det kan du fx. gøre ved at ringe til Scleroseforeningens socialrådgivere og få råd om, hvilke ordninger der passer til dine behov, og hvad du skal være opmærksom på ved ansøgningen.

**”De fleste unge med MS har et arbejdsliv som alle andre.”**

**Nadia Buchard**, socialrådgiver og leder for Scleroseforeningens socialrådgivere

## Er du selvstændig?

Hav altid styr på dine forsikringer, når du har MS – især hvis du er selvstændig. Sæt dig ind i, hvad du har brug for, for at kunne klare dig økonomisk, hvis du bliver langvarigt syg. Og sørg så for, at dine forsikringer dækker dine behov.

## Har du brug for støtte til at klare dit arbejde?

Så kan du søge en lang række støtteordninger, der er til for at hjælpe dig med at blive på arbejdsmarkedet. Fælles for alle ordningerne er, at du eller din arbejdsgiver søger kommunen om støtte.

## FÅ OVERBLIK OVER STØTTEORDNINGERNE

Se, hvad de forskellige støtteordninger betyder og få gode råd til, hvordan du får mest ud af samtalen med sagsbehandleren på MSguiden.dk.

## FÅ GRATIS VEJLEDNING

Kontakt Scleroseforeningens socialrådgivere for hjælp til arbejdsmarkedet. Vejledningen er gratis for medlemmer.



### Natascha (25)

Jeg er selvstændig med egen virksomhed

Jeg har redet hele mit liv og er i dag selvstændig med egen trænings- og salgsstald. Her har jeg heste i tilridning, videreuddannelse, køb og salg, og jeg underviser ude som hjemme. Det er et 24/7 timers erhverv, men jeg elsker mit arbejde. Jeg er glad for at være selvstændig, da jeg selv styrer min tid, og det er praktisk ift. MS. Det betyder, at jeg kan tage hensyn til mig selv og tilpasse arbejdet efter dagsformen.

**§56 AFTALE** **DELVIS RASKMELDING**

FULD SYGEMELDING

## Revalidering

Førtidspension

PERSONLIG ASSISTANCE

DELVIS SYGEMELDING

## Ledighedsydelse

AFKLARING AF MULIGHEDER (VIRKSOMHEDSPRAKTIK) **FLEKSJOB**

## Sygedagpenge

Hjælpemidler og særlig indretning af arbejdspladsen

# Hvordan ser MS ud i fremtiden?

Danmark er blandt de lande i verden, hvor MS er mest udbredt. Derfor er Danmark også blandt verdens førende inden for MS-forskning. Og fremtiden tegner lovende for unge med MS, fortæller overlæge Helle Hvilsted Nielsen.

## HURTIGERE DIAGNOSTICERING

I dag bliver diagnosen stillet ved, at lægen tager en rygmarsprøve og laver en MR-scanning. På baggrund af de to undersøgelser kan lægen stille diagnosen med næsten 100% sikkerhed.

Vi har længe forsket i, hvordan vi kan diagnosticere MS nemmere og hurtigere. Nu ser det ud til, at vi har fundet en metode, der kan netop det. Vi har nemlig fundet ud af, at bestemte proteiner i urinen kan afsløre, om man har MS. Derfor tester vi lige nu en metode, hvor vi ved at undersøge disse proteiner i en urinprøve kan se, om en person har MS. Metoden kan med 90% sikkerhed sige, om personen har MS – stort set ligesom rygmarsprøven. Hvis urinprøver viser, at personen formodentlig har MS, vil vi skulle foretage flere undersøgelser for at være helt sikre på diagnosen. Vi tester stadig metoden, men hvis alt går vel, kan vi måske på et tidspunkt i fremtiden afsløre MS blot ved at tage en urinprøve.

## EFFEKTIV BEHANDLING FRA STARTEN

Vi bruger meget tid på at forske i det, vi kalder biomarkører. En biomarkør er en test, der kan sige noget om, hvad man fejler, og hvordan man vil reagere på et bestemt lægemiddel. Vi oplever nemlig, at folk med MS reagerer forskelligt på den samme medicin og dosis. Nogle har god effekt, andre dårlig, selvom medicinen er den samme. Så der må være noget biologisk i kroppen, der påvirker medicinens effekt.

Hvis vi finder frem til en biomarkør, vil vi kunne forudsige, om en behandling vil være effektiv uden for mange bivirkninger – før vi giver den til patienten. Vi vil kunne tilpasse behandlingen til den enkelte persons variant af MS. Dermed vil patienter, som behandlingen ikke virker på, kunne slippe for at få en stærk medicin, som ikke virker. Og samfundet vil spare penge. Det er en win-win. Så vi forsker videre.



”Danmark kunne ikke være blandt verdens førende inden for MS-forskning uden vores stærke patientforening og vores seje patienter, der er gode til at sige ja til at være med i forskningsforsøg.”

Helle Hvilsted Nielsen, Overlæge

## GENDANNELSE AF DE TABTE FUNKTIONER

Siden de første behandlinger mod MS kom på markedet, har formålet været at bremse sygdommens udvikling. Men flere af de nyere lægemidler forsøger også at gendanne det, der er gået tabt. Medicinen forsøger at reparere

skaderne i hjernen. På den måde kan du som patient få nogle af dine tabte funktioner tilbage. Det betyder, at vi i fremtiden formodentlig vil kunne modvirke nogle af de mén, som MS kan give efter lang tids sygdom. Vi vil altså kunne bremse udviklingen af handicap, så det ikke går så galt. Og dem, der har mest at vinde, er de unge. De har jo fremtiden foran sig.



Helle Hvilsted Nielsen

## MØD EKSPERTEN 🧐

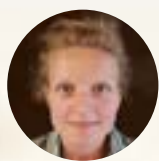
**Helle Hvilsted Nielsen** er ph.d. og overlæge på Skleroseklinikken på Odense Universitetshospital, hvor hun står for diagnostik og behandling af MS. Helle er en del af det forskerhold, der som det første sted i verden har fundet en metode, som i fremtiden vil kunne gøre det muligt at diagnosticere MS ved hjælp af en simpel urinprøve. Metoden giver mulighed for at se, hvordan sclerosen påvirker hjernen, og den kan forhåbentlig en dag erstatte nutidens rygmarsprøve.



# Hvor går turen hen?

Overlægen, sygeplejersken og socialrådgiveren er enige: Du kan sagtens rejse udenlands, selvom du er i behandling for MS. Bare du er velbehandlet og har styr på dine forsikringer.

Hvad gør jeg med min behandling, når jeg skal ud at rejse?

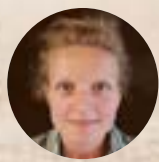


Rie

Afhængigt af hvilken behandling du får, kan du gøre flere ting:

1. Du kan tage din medicin med i håndtasken, eller i en køleboks hvis den skal holdes kold
2. Du kan planlægge din rejse, så den ligger mellem to behandlinger på hospitalet.
3. I nogle lande kan du få forebyggende behandling

Hvad gør jeg, hvis jeg får et attack, mens jeg er ude at rejse?



Rie

Hvis du mærker, at et attack er på vej, mens du er i udlandet, skal du ringe til den klinik, du er tilknyttet i Danmark. Her kan du få afdækket, om symptomerne overhovedet er et attack. Hvis du er sikker på, at du har et attack, og hvis du ikke har mulighed for at vente med behandling, til du kommer hjem til DK, må du opsøge den lokale skadestue. Sørg for at have forsikringerne i orden. Ellers risikerer du selv at skulle betale for behandlingen.



Helle

Får du et attack på en ferie, men har det ok, kan du faktisk godt vente med at kontakte din behandler, til du er hjemme igen.

Hvordan slipper jeg for at skulle betale for evt. behandling i udlandet?



Nadia

Når du rejser udenlands, skal du medbringe dit blå EU-sygesikringskort, dine rejseforsikringspapirer, dit pillepas og en medicinsk forhåndsgodkendelse. Det blå EU-sygesikringskort giver dig ret til at få samme behandling som borgerne i det land, du rejser i. Det gælder dog ikke for alle lande. Det gør til gengæld rejseforsikringen, som du kan tegne gennem et privat forsikringsselskab. Vær opmærksom på, at de fleste selskaber kun dækker, hvis din sygdom har været stabil i mindst to måneder før afrejse uden ændringer i din behandling. Pillepasset fortæller, hvad din medicin er, og at du har den med pga. MS.

SKAL jeg fortælle mit rejseforsikringsselskab, at jeg har MS?



Nadia

Ja. For hvis du tegner en rejseforsikring uden at fortælle, at du har MS, risikerer du, at forsikringsdækningen bortfalder. Og så står du selv med regningen. Derfor skal du oplyse dit rejseforsikringsselskab om MS, dit behandlingsforløb og din medicin. Også selvom du måske ikke rigtig mærker MS i hverdagen.

## REJSE

### Mandela (21) Var på ferie i Thailand

Sidste år tog min kæreste og jeg til Thailand. Jeg havde min medicin med, men var alligevel lidt bekymret for, om jeg kunne klare det. Vi skulle jo ud og opleve en masse. Heldigvis gik det fint. Jeg stod på jetski, prøvede riverrafting og var på flere vandreture. Og ja, jeg var træt, da jeg kom hjem – men det var en fantastisk oplevelse.





**REJSER DU MED MEDICIN?**

Pak din medicin i håndbagagen og hav dit pillepas på dig.

# Scleroseforeningen anbefaler:

4 forsikringer, du skal have styr på, inden du rejser

## 1. DET BLÅ EU-SYGESIKRINGSKORT

Du skal altid medbringe det blå EU-sygesikringskort, når du rejser. Det giver dig ret til at få samme behandling, som borgerne i det land, du rejser i. Kortet gælder kun i EU og kun ved akut opstået sygdom. Vær opmærksom på, at nogle lande kan have regler om egenbetaling. Betaler borgerne i landet for at gå til lægen, skal du også betale. Suppler derfor det blå EU-sygesikringskort med en privat rejseforsikring.

## 2. REJSEFORSIKRING

En rejseforsikring koster ikke en formue. Men det kan hurtigt blive dyrt, hvis du ikke har den. Suppler derfor det blå EU-sygesikringskort med en privat rejseforsikring. Rejseforsikringen dækker de udgifter, der kan komme ved akut opstået sygdom, fx. behandling og hjemtransport. Du kan tegne en rejseforsikring via dit forsikringsselskab. Vær opmærksom på, at de fleste selskaber kræver, at din sygdom har været stabil i mindst to måneder før afrejse.

## 3. PILLEPAS

Et pillepas er din dokumentation for, hvorfor du har medicin med. Pillepasset fortæller, hvad din medicin er, og at den er til eget forbrug og en del af din behandling. Du kan få lavet et pillepas på apoteket. I nogle lande er pillepasset ikke gyldigt. Her skal du kontakte landets ambassade i Danmark. Tjek apoteket.dk.

## 4. MEDICINSK FORHÅNSGODKENDELSE

Vær på den sikre side og få en medicinsk forhåndsgodkendelse. Så undgår du en situation, hvor du ender med regningen for akut indlæggelse i udlandet. Godkendelsen sikrer nemlig, at du får dækket dine udgifter. Søg via SOS International, sos.eu.

### REJSE

#### Malou (24)

Engang, da jeg skulle på ferie, havde jeg min medicin med i en køletaske i håndbagagen. Jeg havde medicinpapirerne klar ved sikkerhedskontrollen – men de spurgte aldrig efter dem.



# Når du skal rejse i lang tid

Drop ikke drømmen om et længerevarende udlandsophold, bare fordi du har MS. Så længe du er velbehandlet og planlægger opholdet i god tid, kan du tage på både studieophold og backpacker-tur, fortæller MS-sygeplejersken. Hun deler her nogle af de råd, hun har givet andre unge med udlængsel.

## KAN JEG FLYTTE TIL UDLANDET I EN LÆNGERE PERIODE, NÅR JEG MS?

Ja. Lad ikke MS stå i vejen for dine rejse drømme. Det meste kan lade sig gøre med lidt god planlægning. Så længe du er velbehandlet.

## HVAD GØR JEG MED MIN BEHANDLING, HVIS JEG VIL FLYTTE TIL UDLANDET I LÆNGERE TID?

Det vigtigste er, at du planlægger dit ophold i god tid. Fortæl din behandler, at du drømmer om at rejse ud i verden. Og undersøg mulighederne for behandling i det land, du vil rejse til. Nogle behandlinger er lettere at rejse med end andre.

## HVOR LANG TID KAN JEG VÆRE BORTREJST UDEN AT SKULLE TIL KONTROL PÅ HOSPITALET?

Vi kan give dig medicin med eller sørge for, at du får din behandling, når du er i udlandet. Men vi kan ikke undersøge, hvad der sker inde i din krop. Derfor vil vi gerne have dig hjem til en kontrolundersøgelse hvert halve år. Alternativt kan du vælge at lade det lokale hospital i udlandet overtage din behandling og dine undersøgelser.

## HVORDAN FÅR JEG TAGET BLODPRØVER I UDLANDET?

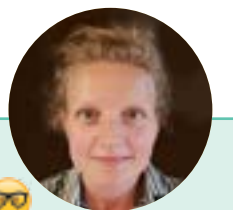
Inden du rejser, skal du tjekke, hvilke sundhedsklinikker der er i det land, du skal rejse til. De kan nemlig hjælpe med blodprøver og den slags. Bed din behandler eller sygeplejerske om at få en oversigt over, hvilke blodprøver du skal have taget. Tag oversigten med på rejsen.

## TJEKLISTEN

Det skal du huske, når du planlægger et udlandsophold:

1. Vær sikker på, at du er velbehandlet
2. Læg en plan for din behandling i udlandet sammen med din behandler
3. Tegn en privat rejseforsikring gennem dit forsikringsselskab
4. Få lavet et pillepas på apoteket
5. Sørg for at have styr på dit blå EU-sygesikringskort
6. Undersøg, hvilke sundhedsklinikker der kan tage dine blodprøver i udlandet
7. Bed din behandler om en oversigt over, hvilke blodprøver du skal have taget, mens du er bortrejst

## MØD EKSPERTEN 🧐



**Rie Fosberg** er MS-sygeplejerske ved Dansk MS Center på Rigshospitalet. Hun har hjulpet mange unge med at komme af sted på både backpacker-tur og studieophold.



# Sådan gør jeg MS til et PS

## Jeg har lært min sygdom at kende

**Mandela, 21 år:** Da jeg fik MS, besluttede jeg mig for, at den her sygdom ikke skulle ændre på, hvem jeg er som person. Jeg skal ikke leve et liv i konstant frygt for at få et attack. Så jeg satte mig for at lære min sygdom at kende, så jeg bedre kunne styre den. Og jeg føler, at jeg har kontrol over min sygdom i dag. Jeg kan være ulideligt træt – men ellers har jeg det godt.



## Jeg giver mig selv lov til at skeje ud

**Malou, 24 år:** MS skal ikke styre mit liv. Det er mig, der bestemmer, hvordan mit liv skal være. Jeg passer på mig selv det meste af tiden – men nogle gange vil jeg have lov til at skeje ud og være ung. Så jeg fester med vennerne, drikker sjusser og går til festivaler. Og ja, jeg er kvæstet bagefter. Men jeg har haft det sjovt.



## Jeg passer bedre på mig selv

**Bertil, 23 år:** Efter diagnosen fortsatte jeg mit liv, som om intet var sket. Jeg festede, røg en masse smøger, drak energidrikke og spiste masser af kød og intet grønt. Men så fik jeg et nyt attack. Og det ramte mig – hårdt. Min venstre side ville ikke fungere ordentligt, og al bevægelse foregik i sneglefart. Så jeg trak håndbremsen og tog mit liv op til revision. Jeg droppede smøgerne, skar ned på festerne og oplevede pludselig mig selv gå op i, hvad jeg puttede i munden. Og jeg har ikke haft et attack siden.