

Naam:	Holman.
Voornaam:	Marian.
Geb. datum:	31-01-1980.
Woonplaats:	Doesburg.
Land:	Nederland.
E-mailadres:	marian1980@live.nl
Homepage:	http://adlhonden.spaces.live.com
Diagnose:	Onbekende spierziekte slechthorend en slechthorend.
Datum diagnose:	2004.
Hoelang duurde het voordat de juiste diagnose gesteld werd:	<p>Vanaf mijn geboorte was ik zeer slechthorend, maar werd bekend in 1989. En ik kreeg pas hoortoestellen in 1993, maar die waren niet geschikt voor mij, ik hoorde er niets mee. Maart 2000 kreeg ik eindelijk hoortoestellen waar ik wel mee horen kon.</p> <p>Dit bekennt wel dat ik doof wordt.</p> <p>In 1987 werd ik geopereerd, mijn ogen werden recht gezet.</p> <p>Helaas geen resultaat, het zien werd alleen maar slechter en waarom weet geen arts.</p> <p>Vanaf 2004 geen loop functie meer. Door onderzoeken niets gevonden.</p> <p>Ik heb druk aan de linkerkant van mijn hoofd, nek, oor en oog, maar ook niets gevonden</p> <p>In de familie is ook niets gevonden.</p>
Welk Ziekenhuis/Neuroloog:	Nijmegen Radboud ziekenhuis, Doetichem Slingeland ziekenhuis en Arnhem Rijnstate ziekenhuis.
Second-Opinion:	Ja.
Werd er ooit een andere diagnose gesteld:	Nee, later zeiden ze dat het tussen mijn oren zat. En ik kreeg te horen, ik moest er maar mee leren leven.
Met welk verschijnsel/symptoom is de ziekte begonnen:	Het is begonnen met het gehoor en later met slecht zien. Tegelijkertijd ook slecht lopen.
	Vanaf mijn geboorte is de snapping hip, het gehoorverlies

Op welke datum/jaar:

en het slechte zien begonnen. Zeer slecht ziend vanaf 1998.

Vanaf 2000 gehoorverlies. Ik ben nu in 2006 wel bijna doof.

Zijn er familieleden die een spierziekte (welke) hebben:

Vermoedelijk wel, maar nog niet bekend.

Welke hulpmiddelen

Welke hulpmiddelen gebruikt u:

Gehoorapparaten, solo apparatuur, blinden geleidestok, hulphond, elektrische roltoel, braille leesregel, spraakherkenning, geleidebeugel voor de hulphond die me ook begeleid.

Gebruikt u (welke) medicijnen:

Welke hobby's/activiteiten kunt u niet meer uitoefenen:

Welke hobby's/activiteiten zijn er voor in de plaats gekomen:

pc, muziek, training hulphond en creatieve werkjes.

Aangemeld:

2005.

Nieuwe update:

2010.