

Naam:	Redeker.
Voornaam:	Ted.
Geb. datum:	04-01-1939.
Woonplaats:	Heiloo. (Noord-Holland)
Land:	Nederland.
E-mailadres:	t.redeker@gmail.com
Diagnose:	PLS.
Datum diagnose:	2003.
Hoelang duurde het voordat de juiste diagnose gesteld werd:	"Groeiproces" van 2 jaar.
Welk Ziekenhuis/Neuroloog:	1)Neurologen MCA Alkmaar mei 2002: degeneratie piramidebanen ; voor verder onderzoek verwijzing naar 2)prof. Marijke de Visser AMC Amsterdam augustus 2002: géén ALS, (P)LS ? ? ? ? Verwijzing naar 3)prof.v.d.Berg UMC Utrecht en uitgebreid onderzoek door drs.F.Brugman eind 2003: (P)L.S.
Second-Opinion:	Ja.
Werd er ooit een andere diagnose gesteld:	Nee.
Met welk verschijnsel/symptoom is de ziekte begonnen:	1. af en toe struikelen omdat voeten soms onvoldoende draaien/afwikkelen. 2. armen en handen draaien minder soepel. 3. mondspieren functioneren minder, dat geeft verslikproblemen en het praten lijkt op aangeschoten zijn!
Op welke datum/jaar:	Eind 2001 de eerste verschijnselen.
Zijn er familieleden die een spierziekte (welke) hebben:	Nee.
Welke hulpmiddelen gebruikt u:	Koga 21versn. werd damesfiets, daarna lage 3-wieler met electro steun (nu overcompleet), rollator gevolgd door rolstoelen hand en elektrisch, aangepast toilet, douchestoel.
Gebruikt u (welke) medicijnen:	Baclofen.
Welke hobby's/activiteiten kunt u niet meer uitoefenen:	
Welke hobby's/activiteiten	Procedures, rechtszaken etc. voor het oplossen van problemen met b.v. verzekering, gemeente, belastingen. Alles wat ik nog kan doen duurt veel langer dus net als vroeger

zijn er voor in de plaats gekomen:

duurt elke dag nog steeds een dag te kort en ga ik nog steeds na 2 naar bed.

Een groot deel van de dag/nacht geniet ik van muziek; ik verveel me geen moment.

Tja, omdat alles veel trager gaat, doe ik op een dag heel weinig.

'Vroeger' zei ik altijd : een dag duurt een dag te kort maar nu is een dag wel een week te kort !

Mijn progressie van mijn PLS is wel heel groot als ik een vergelijking maak met de verhalen van lotgenoten.

Ook dat mond, armen en benen gelijktijdig de symptomen van PLS gingen vertonen kom ik niet tegen.

De neuroloog blijft echter bij de diagnose PLS.

Vijf jaar geleden (2001) nog op de fiets naar Zweden tentje mee, zwemmen, schaatsen, halve marathon's enz. alles kon! En dan eind 2001 de eerste misstappen, praten alsof een slokje teveel is gedronken, bij het zwemmen kreeg ik water binnen en moeite met mijn hand omdraaien/ophouden als ik geld terug kreeg bij de visboer of zo.

Met als gevolg dat mijn trots -mijn dierbare 'Koga Myata Randonneur, 21 versnellingen'- plaats moest maken voor een damesfiets met laag zadel, vervolgens kwam er een driewieler en een rollator. En nu (2006) kan ik geen stap meer verzetten en gebruik dus een handrolstoel (moeizaam) of elektrische rolstoel.

Hoofdzaken.

Eten gaat moeilijker, omdat ik het voedsel niet naar de kiezen kan manipuleren en dus niet kan kauwen. Ik moet dan snijden met de voortanden.

Dat wordt geen sateh~babi meer maar fou jong hai; geen appeltje maar kleine stukjes kiwi.

Drinken van 'dikkere' vloeistoffen zoals yoghurt, gebonden soep etc. gaat prima. Water, wijn e.d. gaat alleen heel voorzichtig met een rietje en dan gaat het soms toch nog mis. De eerste keer dat me dat overkwam dacht ik bij mezelf: dat was het dan. Het praten is ook niet zo goed meer; alleen ja of nee is nog te volgen mits ik daarbij knik of schud met het hoofd. Voor uitgebreide conversatie gebruik ik de 'lightwriter' en op mijn laptop heb ik het programma 'IntelliTalk' dat getypte tekst omzet in gesproken tekst en waarmee ik kan bellen.

Lastig is ook de speekselovervloed en onbeheerste emoties lachen, huilen, geeuwen, gapen.

Slapen.

Ik kan gelukkig nog zelfstandig de transfer rolstoel~bed maken ; ik ga laat naar bed en val gemakkelijk in slaap.

Na een paar uur word ik dan wakker en gaan allerlei

Ziekteverloop:

spiergroepen verkrampen en met veel moeite probeer ik om te draaien.

Een lichte deken lijkt loodzwaar en na deze worsteling met spieren en deken val ik meestal wel weer in slaap.

En dan na een uurtje weer krampen en moeizaam draaien, dat rust niet lekker uit.

's-Avonds neem ik 20 mg Baclofen ; meer geeft moeite met ademhaling.

Verdere medicatie had weinig effect op de doelen en wel vervelende bijwerking dus afgebouwd.

Meer dan genoeg over "mijn PLS" .Een andere keer meer over woningaanpassing, hulpmiddelen e.d.

Aangemeld:

September 2006.

Nieuwe update: