



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:	Nov. 2001 eerste symptomen gelijktijdig aan benen/voeten, aan armen/handen en aan mond! Na ruim 2 jaar diagnose (P)LS
Welk Ziekenhuis/Neuroloog:	1. MC Alkmaar, neuroloog dr. Van Houten en zelfs ook sessie met 10 collega's: géén diagnose. 2. AMC Amsterdam, prof. Marijke de Visser: géén ALS 3. UMC Utrecht, prof. Van den Berg en drs. Frans Brugman: (P)LS
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.
Zijn er familieleden die een spierziekte (welke) hebben:	Nee.

Welke hulpmiddelen gebruikt u:

2004. Andere woning die is geheel aangepast voor rolstoelgebruik (wél 2 vervelende drempels van 1cm) en alles op begane grond. Elektrische rolstoel (Balder met sta-functie), daar zit ik 17 uur/dag op.

Handrolstoel (Quickie) voor bezoek aan adressen waar ik met mijn elektrische niet naar binnen kan bv. de tandarts....

Mijn bed (Deron) is aangepast, maar die heb ik zelf aangekocht omdat ik een 'gezellige'slaap- en werkkamer wil hebben!

Een spraakapparaat (Speak-Out) die voldoende volume heeft om in een rolstoelbus met de chauffeur te praten, maar wel vaak storing en resetten is moeilijk voor mij. Hiervoor had ik een 'Lightwriter' die was betrouwbaarder maar ik reis vaak en dan kan ik niet praten en gaat die vervelende radio aan.....

Belangrijk is mijn laptop om vervoer en afspraken te regelen via email. Ook heb ik een spraakprogramma (Palaver) aangekocht zodat ik ook via mijn laptop kan bellen. Zelfs toespraken heb ik gehouden!

Mijn GSM heeft al een aantal keren zijn nut bewezen als mijn stoel vast zat in de duinen of als Valys mij 's-avonds laat na een concert vergeten is op te halen

Gebruikt u (welke) medicijnen:

Alle medicijnen heb ik afgebouwd omdat de bijwerkingen meer waren dan de verbeteringen.

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

Door Europa fietsen met een tentje.

Schaatsen, zwemmen, kanoën, halve marathon etc.

Lekker koken of uit eten gaan, of effe doorzakken etc.

Ontspannen zitten, lekker slapen

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

Dagelijkse dingen duren heel veel langer, daardoor blijft er veel minder tijd over om bezig te zijn, dat went nooit !

Gemiddeld eens per week ga ik naar een concert of naar een expositie e.d.

Als het niet te koud is ga ik af en toe een rondje om of een boodschap halen. Zomers is dat vaker en verder en langere tijd, ook wel met een rolstoelbus er op uit.

Natuurlijk ook de sociale contacten onderhouden met familie en vrienden, dus afspraken maken en vervoer regelen. Ook thuis is er veel bezoek soms dagelijks!

In huis luister ik veel naar muziek en heb altijd veel te doen en te regelen. Sinds mijn (P)LS lijkt er een opeenstapeling van problemen los te komen. Jarenlange procedures over de aanbouw/aanpassing van het huis met gemeente en burens. Jarenlang slepende kwesties met de Postbank en ING. Altijd trubbels met arrogante revalidatie bedrijven, zodanig dat ik zelfs een ZWARTboek heb uitgebracht naar de gemeente, na bijna 3 jaar vechten om een rolstoel.

Daarnaast natuurlijk verzekering, WMO en AWBZ zaken, CIZ en PGB, Valys is een hoofdstuk apart en een belastingzaak die

uiteindelijk door de Nationale Ombudsman is geregeld.
Het allerergste is dan ook nog een dramatisch gebeurtenis in de familie.

Kortom voor mij duurt een dag een dag tekort, maar daardoor ben je niet met jezelf bezig en heb je geen tijd om ongemakken te voelen!

O, ja, dagelijks een ****Sudoku, als training voor hersenen en ook als oefening voor mijn vingerfuncties.

Aangemeld:

September 2006.

Nieuwe update:

November 2010.