

Naam:	Pelgrim.
Voornaam:	Richard.
Geb. datum:	02-04-1969.
Woonplaats:	Deventer. (Gelderland)
Land:	Nederland.
Homepage:	http://www.serfaus-tirol.nl/
E-mailadres:	ampelgrim@concepts.nl
Diagnose:	HSP.
Datum diagnose:	31-12-2009
Hoelang duurde het voordat de juiste diagnose gesteld werd:	In 1998 (na 7 maanden) werd het Strumpell en daarna toch weer LS het lijkt het meest op LS maar er is op het moment geen dokter die het zeker durft te zeggen. In 2009 is de diagnose HSP vastgesteld, mede doordat een zus van mij soortgelijke verschijnselen heeft.
Welk Ziekenhuis/Neuroloog:	St. Geertruidenziekenhuis in Deventer. Dr. Van Gasteren. De. Schelhaas UMC Radboud te Nijmegen.
Second-Opinion:	Ja. Heen en weer tussen HSP en PLS.
Werd er ooit een andere diagnose gesteld:	Strumpell , Dr.Wokke AZU Utrecht. Derde opinie LS, Dr.Bruin Diaconessenhuis te Utrecht.
Met welk verschijnsel/symptoom is de ziekte begonnen:	Dood gevoel in de linkerhand dat trok naar boven in de arm, toen verstijfde mijn hele rug en uiteindelijk binnen drie maanden werden mijn benen stijf en de reflexen bijzonder hoog.
Op welke datum/jaar:	September 1996.
Zijn er familieleden die een spierziekte (welke) hebben:	Mogelijk mijn zus.
Welke hulpmiddelen gebruikt u:	Scotmobiel, sta-op fauteuil, wandelstok, traplift als ik me erg slecht voel. Heb nu proefschoenen en over een week of zes volledige maatschoenen, handbediening in de auto.
Gebruikt u (welke) medicijnen:	Baclofen, 10mg per dag.
Welke hobby's/activiteiten kunt	

u niet meer uitoefenen:

Computer, was er al maar is aanmerkelijk meer geworden.
Fietsen en wandelen.

Wandelvakantie in de bergen.

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

Ik heb die ervaringen in de bergen nu al vele jaren. Ik had de diagnose PLS, alhoewel de symptomen ook veel op ALS lijken en in 2009 is het de diagnose HSP geworden, ga ik elk jaar naar de plaats Serfaus in Oostenrijk. Als ik er een dag ben voel ik me al een ander mens. Ik loop thuis een paar honderd meter en als het erg goed gaat een paar kilometer maar dan moet het ook wel warm en zonnig zijn. In Oostenrijk loop ik routes van 6,7,8 uur zonder problemen en volg ik echt niet de gemakkelijkste padjes. Ik klauter over rotsen en het hoogste punt wat ik tot nu toe bereikt heb is 2750 mtr. Je ziet ook niets meer aan mijn lopen terwijl ik thuis stijf en spastisch loop. Als ik thuiskom zijn mijn spieren weer helemaal opgepompt en loop ik meestal nog een week of 6 goed. Behalve de laatste keer toen ben ik voor het eerst in de winter geweest. Ik liep daar prima zonder problemen, maar na een dag thuis was het alweer afgelopen.

Aangemeld:

2003.

Nieuwe update:

Jan. 2006. Jan. 2010.