

Naam:	Struik.
Voornaam:	Lena.
Geb. datum:	17-12-1966.
Woonplaats:	Harkstede. (Groningen)
Land:	Nederland.
E-mailadres:	hallometlena@hotmail.com
Diagnose:	HSP.
Datum diagnose:	1974. Doordat mijn moeder onderzocht is werd vastgesteld wat ik en mijn zusje hadden.
Hoelang duurde het voordat de juiste diagnose gesteld werd:	6 jaar.
Welk Ziekenhuis/Neuroloog:	AZG nu UMCG.
Second-Opinion:	Ja.
Werd er ooit een andere diagnose gesteld:	Nee.
Met welk verschijnsel/symptoom is de ziekte begonnen:	Laat lopen en de voeten niet goed neer zetten, x benen.
Op welke datum/jaar:	1968.
Zijn er familieleden die een spierziekte (welke) hebben:	Ja, mijn moeder, oma, zusje en zussen en broer van mijn moeder.
Welke hulpmiddelen gebruikt u:	Krukken ,trippelstoel in huis, rolstoel, en een driewiel ligfiets.
Gebruikt u (welke) medicijnen:	baclofen , iprobrufen.
Welke hobby's/activiteiten kunt u niet meer uitoefenen:	
Welke hobby's/activiteiten zijn er voor in de plaats gekomen:	Computeren, op de ligfiets tochtjes maken met de honden en mijn zoon. Ik heb 4 kinderen, dus de tijd die ik dan nog over heb, die gebruik ik meestal om te fietsen met mijn zoon en de hondjes.
Aangemeld:	Feb. 2006.
Nieuwe update:	Maart 2006.