

Naam:	Truin-van Reenen.
Voornaam:	An.
Geb. datum:	01-10-1940.
Woonplaats:	Loosdrecht. (Noord-Holland)
Land:	Nederland.
E-mailadres:	<a href="mailto:truin003@planet.nl">truin003@planet.nl</a>
Diagnose:	PLS.
Datum diagnose:	April 2004.
Hoelang duurde het voordat de juiste diagnose gesteld werd:	3 jaar.
Welk Ziekenhuis/Neuroloog:	U.M.C. Utrecht . Co assistent Huybrechts , onder supervisie van Dr. Brugman .Inmiddels ook meegedaan aan het jaarlijks onderzoek van Dr Brugman en aan het PAN onderzoek.  Tweelingzus heeft de ziekte niet.
Second-Opinion:	Ja.
Werd er ooit een andere diagnose gesteld:	Eerder dacht men in ziekenhuis Hilversum aan een dichtgegroeide rugwervel die de zenuwbanen af zou knellen. Na hieraan te zijn geopereerd bleek dat dit de oorzaak niet was. Na 6 mnd. doorgestuurd naar U.M.C.voor second opinion.
Met welk verschijnsel/symptoom is de ziekte begonnen:	Sleepvoet/stijfheid en evenwichtstoornis (zomaar omvallen en van de trap komen zetten)
Op welke datum/jaar:	Achteraf is dat allemaal begonnen in Sept. 2001. Inmiddels, in relatief korte tijd, is de linkerkant van het lichaam van onder tot boven aangetast en kost elke inspaning moeite /energie. De linker arm en been wil niet meer mee, zit vol spasmen . Ook het slikken en praten word steeds moeilijker.
Zijn er familieleden die een spierziekte (welke) hebben:	Nee.
	In 2004 ons huis verkocht. Dit omdat aanpassingen in dat huis moeilijk en kostbaar waren. Het voor mij nieuwe huis is direct voorzien van een traplift, en kort daarna werd de keuken aangepast. Inmiddels was het gebruik van krukken al normaal geworden. Snel werden die echter omgewisseld voor 2 rollators (boven en beneden) en een rolstoel, die door mijn man werd gedruid. Al snel kwamen we er achter dat ook de

Welke hulpmiddelen gebruikt u:

Maan word geuud. Al sner kwamen we er achter dat ook de drempels een onneembare hindernis waren, dus ook die moesten er uit. In de auto gaan zitten ging aardig (hoge zit, speciaal gekocht) Alleen was uitstappen een probleem. Dat is opgelost door een Handyman aan te schaffen. Die zet je in het oog van de deurslot en dan is uitstappen heel éénvoudig. Inmiddels is ook een trippelstoel aanwezig en behoort een fijne sta-op stoel tot het huismeubelair. Momenteel word een keuze gemaakt voor een spraakcomputer, omdat ook de stem het steeds meer af laat weten.

Gebruikt u (welke) medicijnen:

Van dr.Kruitwagen een injectie gehad in de knieholte.(fenol) Was om de spastischeit te verminderen. Helpt goed maar ben inmiddels aan een 2de injectie toe. Verder wordt er Baclofen 10 mg gebruikt en tegen de emotie word Paroxetine 20 mg geslikt.

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

3d kaarten knippen, maar door vervorming en wegvloeien van de kracht uit arm en hand, kan dat niet meer.

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

Veel uitgaan met mijn man, zoveel mogelijk genieten van de kinderen/kleinkinderen, puzzelen/lezen en t.v. kijken.

Aangemeld:

28 April 2007.

Nieuwe update: