

Naam:	van den Boer.
Voornaam:	Ad.
Geb. datum:	23-09-1947.
Woonplaats:	Roosendaal. (Roosendaal)
Land:	Nederland.
E-mailadres:	a.van.den.boer@home.nl
Diagnose:	PLS.
Datum diagnose:	1993.
Hoelang duurde het voordat de juiste diagnose gesteld werd:	Het heeft acht jaar geduurd voordat de diagnose vastgesteld werd. Door middel van uitsluiting!
Welk Ziekenhuis/Neuroloog:	In samenwerking met het St. Franciscus Ziekenhuis te Roosendaal, neuroloog Van Hooff, en in het UMC St. Radboud te Nijmegen neuroloog Joosten.
Second-Opinion:	Ja.
Werd er ooit een andere diagnose gesteld:	Neen, in het AMC te Amsterdam, neurologe Professor M. de Visser, uiteindelijk de zelfde diagnose.
Met welk verschijnsel/symptoom is de ziekte begonnen:	Dat vergeet ik nooit meer! Hevige krampen (spasmen) in beide benen, in de trein van Zwolle naar Roosendaal, dat was niet om uit te houden.
Op welke datum/jaar:	Op 11 maart 1985.
Zijn er familieleden die een spierziekte (welke) hebben:	Nee.
Welke hulpmiddelen gebruikt u:	Aangepaste drempels, wintervoorziening voor op de scootmobiel, een aangepaste scootmobiel Trophy 6, 2 rollators, spraakcomputer een Lichtwriter SL20, lichtgewicht handbewogen duwrolstoel, wasföhn toilet, beugels in de douche en op toilet, losse douchestoel en douchestoel aan de muur, dubbele trapleuning, Fitvorm sta-opfauteuil, urinaal, condoomkatheter, speciaal absorberende onderbroek, steunkousen, enkel-voet ortheses, orthopedische schoenen. Invalidenparkeerkaart, Gehandicapte vervoersvoorziening in de vorm van een Valyspas (750 km) en deeltaxipas voor de regio. Trippelstoel.
Gebruikt u (welke) medicijnen:	Voor de bloeddruk, Renitec 5 mg per dag, antidepressivum Seroxat 10 mg per dag, slaapmedicatie Mogadon 5 mg. Zonodig Diclofenac 50 mg en Paracetamol 500 mg.
	De thuiswedstrijden van Feyenoord bezoeken, fietsen, zwemmen, lopen, schrijven, autorijden, fotografie, mijn snelle babbel is weg,

Welke hobby's/activiteiten kunt u niet meer uitoefenen:	wassen en aankleden, kan absoluut niet meer tegen harde muziek, überhaupt niet meer stress bestendig, theaterbezoek en een museumbezoek doe je niet meer eventjes zo snel, de sexualiteit is een ramp. Dansen. Iemand van replek willen dienen, dat mis ik enorm!
Welke hobby's/activiteiten zijn er voor in de plaats gekomen:	Sinds 26 december 2006 hebben wij een wonder mooie kleindochter Eline Karlijn Wijngaards. Luisteren naar klassieke muziek, chatten, e-mailen, veel computerwerk, lotgenotencontact, VSN dagen bezoeken, een toeristisch tochtje met de auto maken als co-piloot, en een goed gesprek met m'n vrouw Tonny. Kom tot rust op de zondagochtend in de Katholieke Kerk, een kaarsje aansteken voor de hoop, muziek met mooie koren, en bezinning, even alleen zijn voor mij is heel prettig. En een goed gesprek met de vrijwilligers aldaar doet goed, die hebben wij heel hard nodig!
Onderzoek:	Ik heb ook mijn lichaam ter beschikking gesteld na overlijden aan het UMC voor een onderzoek naar P.L.S. De hersenen, hersenstam, het ruggenmerg en de uitlopers hiervan. Het onderzoek na overlijden vindt plaats in het UMC Utrecht. Neem deel aan PAN onderzoek en ook het onderzoek van arts onderzoeker drs. Frans Brugman in het UMC Utrecht Dwangmatig lachen en huilen, ongecontroleerd niezen en geeuwen ervaar ik als zeer vervelend.
Revalidatie:	Heb ook al contact gehad met een speciale P.L.S. / A.L.S. Revalidatiekliniek "Hoher Meißner" in Bad Sooden-Allendorf. Chefarzt neuroloog de heer Dr. med. Carsten Schröter. Het is ongeveer 35 km ten oosten van Kassel. In deelstaat Hessen-Noord.
Aangemeld:	15-03-2007.
Nieuwe update:	