

## Mijn verhaal

---

Ik ben een vrouw van 48 jaar en ik heb de Spierziekte progressieve A.L.S.: ik ben onder behandeling bij prof dr. Van den Berg en dr. Brugman en in augustus 2007 is ALS geconstateerd en ben ik direct naar drs. Vink voor behandeling gegaan, vooral mijn rechter kant is aangedaan door ALS, en de volgende klachten: spier tremoren, spier spasmen, stemverlies (praat zachtjes en krachtloos) en stemverandering (lager van toon) en zware en stijve tong gevoel, kortademig (dyspnea), ernstige vermoeidheid (fatigue), kan nog geen 10 meter lopen zonder volledig uitgeput te zijn, koude op scheenbeen (tibia), slijmvorming en moeilijk kunnen slikken, krampen in de tenen, droge ogen en jeukerige ogen, verminderd gehoor van rechter oor, knikkende knieën, op rechterhand is tussen duim en wijsvinger een verdieping in huid ontstaan (kuiltje), kan geen draai beweging maken met de pols zoals je doet bij een sleutel omdraaien, ogen staan glansloos in de oogkassen, vale huid, ze voelt zich per dag achteruit gaan en kent de prognose van deze progressieve vorm ALS, daarom vreest zij voor wat komen gaat.

### Mijn verhaal.

De eerste tekenen dienden zich aan in de winter van 2006-2007 met uitvalsverschijnselen aan de rechtervoet en de rechterhand. Heel subtiel overigens maar als masseur voel je zeker direct dat er wat 'mis' is met je hand. Beetje fysio dacht ik toen en ga ik weer vrolijk verder. Dit werd een ander verhaal toen het niet overging en uiteindelijk in mei 2007 naar de huisarts ging die mij doorverwees naar de neuroloog.

In die afgelopen winter heb ik drie keer griep gehad in drie weken en al die maanden moe, moe, moe, toen vermoedde ik echt dat er iets fout zat. Maar wat...kon ik toen nog niet vermoeden.

Uiteindelijk volgde op 28 augustus 2007 de diagnose A.L.S. (Amyotrofische Lateraal Sclerose. De grond wordt terstond onder de voeten weggemaaid en dan volgt een onzekere periode. Zeker voor jezelf maar ook voor je dierbaren.

Er is weinig aan te doen volgens de neuroloog in Utrecht en vraagt direct of ik mee wil doen met allerlei onderzoeken. Dit gaat me allemaal te snel en ik wil helemaal niets!

Ja toch, slapen! Het heeft eindelijk een naam waar ik uiteraard niet blij van ben geworden.

Toch moet ik verder, als moeder van drie jongens 14,12, 11 jaar heb je toch iets om voor te vechten. In oktober kom ik via via terecht bij Vink en vindt er een bloedtest plaats waarbij na 10 dagen een uitslag volgt met producten die ik nog wel mag eten, één keer in de vier dagen mag eten en absoluut nooit meer mag eten. Het is even slikken maar gelukkig mag ik nog koffie!! Positief als ik altijd ben begin ik me strikt aan m'n nieuwe eetgewoonte te houden en waarachtig na een week of drie, vier begin ik me iets beter te voelen en de vermoeidheid neemt af. A.L.S.....dit nou eens het begin mag zijn van genezen van A.L.S.!!

In goed overleg met m'n gezin besluit ik even afstand te nemen van alles en iedereen en vertrek in januari 2008 naar het verre India om daar in een Ayurvedisch kuuroord reinigingskuren te ondergaan en wat te relaxen en vooral ook te genieten en even nergens aan te hoeven denken. Van binnen en van buiten word ik 'aangepakt' d.m.v. massages en Pancha karma (reiniging van binnenuit). Na een maand voel ik me fantastisch en vertrek naar een ander adres waar ik ook een maand verbleef. Hier moet het met de voeding fout zijn gegaan want de laatste week voelde ik me minder stabiel op de benen staan en m'n stem werd minder. Het voelt als 'terug naar af'. Na drie maanden India vind ik het welletjes en wil terug naar m'n gezin en kan in de week na thuiskomst weer terecht bij Vink om weer alles op de rails te zetten. Dit d.m.v. haar specifieke acupunctuur. Inmiddels ben ik alweer drie maanden

terug en begin nu weer de energie terug te krijgen die ik voorheen had. Overigens heel langzaam, na zo'n terugval duurt het gewoon weer langer om weer op dat punt te komen. Ik vul m'n week met fysiotherapie, yoga, zwemmen, fietsen, maar vooral genieten van alles wat ik nog wél kan. Ik draag een brache aan m'n rechtersvoet om de klapvoet te ontzien en dat loopt in ieder geval beter. Mijn stem is de ene dag beter dan de andere en met het slijm valt het godzijdank ook erg mee. Spijertrillingen zijn nog wel aanwezig en is de ene dag ook erger dan de andere dag. Al met al hoop ik mezelf over een paar maanden nog beter te voelen dan nu het geval is en ben ik tevreden. Nog een advies aan iedereen die ziek is: Geniet van alle kleine dingen maar bovenal: Blijf positief, dit alleen helpt je verder!!