

Mit navn er Jørgen Jørgensen. Jeg er født i 1937, pensioneret maskinarbejder.

Min læge henviste mig til en neurolog, som sendte mig til en del undersøgelser, uden at finde en årsag, hvorefter han henviste mig til neurologisk afdeling på Glostrup Amtssygehus. Der har jeg i 5 år gennemgået en masse undersøgelser. Jeg er blevet scannet 5 gange, fået målt blodets gennemstrømning i halsen, hjernens gennemblødning, blodprøver, rygmarvsprøve og en masse målinger med elektroder og nåle. Ingen af undersøgelserne har vist noget der kunne forklare min svimmelhed og talebesvær.

For knap et år siden opgav sygehuset, jeg har på fornemmelsen, at de ikke troede på mig.

Mit handicap bliver langsomt værre og værre, de perioder på dagen hvor jeg kan tale og gå nogenlunde normalt færre og kortere. Jeg er meget usikker på trapper, især nedad, jeg er faldet ned 3 gange, har opgivet at køre på cykel, efter at være væltet et par gange, falder forover hvis jeg prøver at løfte noget tungt, har svært ved at ramme hvis jeg skal slå søm i. Min skrift er også blevet noget anstrengt. Bare lidt alkohol, især rødvin, gør det meget værre.

Gennem nogle venner der havde set en udsendelse, lægens bord, på TV, kom jeg i kontakt med foreningen for ataksi/hsp. De anbefalede mig at få en henvisning til Rigshospitalet, hvilket ikke var så let, da min læge ikke ville skrive den. Når Glostrup Amtssygehus havde undersøgt mig så grundigt, mente hun ikke der var nogen mening i at lade en anden neurolog se på mig. Med god hjælp fra foreningen for ataksi/hsp lykkedes det at få min læge til at henvise mig til Rigshospitalet. Der har jeg fået en tid i september måned. Sygdommen har efterhånden givet mange begrænsninger i min hverdag, det meste reparations- og vedligeholdelsearbejde i hus og have, klarer jeg stadig nogenlunde, bare jeg ikke skal kravle op. Så må jeg have hjælp. Alting tager længere tid nu, jeg må holde mange pauser.

Motorikken er heller ikke så god mere. Motion får jeg ikke så meget af nu. Jeg har altid kørt meget på cykel, det går ikke mere. Når jeg går en tur bliver jeg meget svimmel, efter bare 1-2 km. stavrer jeg afsted som om jeg er beruset. Jeg er begyndt at undgå selskaber og andre sammenkomster med mennesker jeg ikke kender godt. Jeg sover altid godt om natten, har hverken hovedpine eller anden smerte.

Jeg har nu været til undersøgelse hos Jørgen E Nielsen på Rigshospitalet. Han mente det var ataksi og tog en blodprøve, der ville gå ca. 2 måneder før jeg kunne forvente et svar. Kort før jul var jeg så på Rigshospitalet igen, for at høre hvad blodprøven havde vist. Jørgen Nielsen sagde at det var Episodisk Ataksi, en sygdom i lillehjernen som man ikke kender årsagen til og ikke kan kurere.

Sygdommen kan blive værre eller i bedste fald stoppe men ikke blive bedre. Noget positivt var der dog, Episodisk Ataksi er ikke arveligt hvilket er rart at vide, da jeg har to sønner.

Jeg fik en recept på nogle piller (diamox) som muligvis kunne tage toppen af generne. Dem har jeg taget ca. 1 måned. De hjælper ikke på mit tale og gangbesvær, men de har hjulpet på perioder hvor jeg ikke har det så godt.

Vi aftalte at jeg skulle komme til kontrol om et år.

Selv om diagnosen jo ikke var særlig opløftende, føler jeg alligevel det var meget rart at få sat navn på sygdommen og at der endelig var en der troede på mig og tog mig alvorligt.

Skrevet i 2005

Symptomerne på min sygdom er stort set de samme som for ti år siden, blot er de langsomt blevet betydeligt værre. Jeg har store problemer med at holde balancen, jeg falder tit, og er også kommet til skade et par gange, jeg går altid med krykstok, den sidste tid er jeg begyndt at bruge rollator hjemme i haven, det er dog lidt besværligt at køre med rollator i den ene hånd og trillebør i den anden.

Talen er også blevet meget dårligere, jeg oplever tit at folk ikke hører eller forstår hvad jeg siger, det har medført at jeg ikke siger så meget, når det er værst kan selv min kone ikke forstå mig (det har hun nu aldrig kunnet)

Jeg er blevet meget fumlefingret, i perioder kan jeg ikke læse hvad jeg selv skriver, taber tit kniv og gaffel, vælter glasset, selv at knappe en skjorte giver problemer, når det så endeligt lykkes er jeg stolt, lige til jeg opdager den er knappet skævt. Værst er det dog at jeg har svært ved at bruge værktøj, jeg er vant til at lave alting selv.

De sidste tre år har jeg gået til fysioterapi, en gang om ugen til styrketræning og to gange på balancehold; det er mest fokuseret på balanceøvelser og øvelser til at afværge fald. Jeg syntes det er utroligt godt, og er overbevist om at det har reddet mig fra mange fald.

Jørgen Jørgensen

Februar 2015