

Orthostatische Tremor

OT patiëntengroep

1 september 2016

Huisartsenpraktijk**Zelf even invullen!**

Geachte dames en heren,

Wij zijn een patiëntengroep die lijden aan de zeldzame neurologische aandoening Orthostatische Tremor. Wij kunnen goed lopen maar niet stilstaan en dat is heel erg lastig. In Nederland zijn er maar 80-90 patiënten geregistreerd met deze aandoening. Tijdens consulten en/of gesprekken met artsen en andere medische hulpverleners hebben wij gemerkt dat ook hier over deze aandoening weinig bekend is.

Daarom willen wij u als patiëntengroep graag onze OT folder aanbieden en vragen om de folder te lezen en door te geven aan uw collega's, of met uw collega's door te spreken op bijvoorbeeld een groepsoverleg.

Het doel van de actie is om onze aandoening onder de aandacht te brengen bij de medische hulpverleners in de omgeving.

Onze klachten worden vaak niet herkend omdat onze aandoening zo zeldzaam is. De weg naar de diagnose OT is vaak erg lang. Wij hopen als onze aandoening meer bekendheid krijgt, de weg naar de diagnose verkort kan worden voor de toekomstige OT patiënt.

Tijdens de OT ontmoetingsdag in mei jl. kwam naar voren dat er veel onnodige en vervelende onderzoeken en zelfs operaties gedaan zijn. Helaas konden de klachten hierdoor niet verholpen worden. Soms na jarenlange zoektocht of door toeval komt de diagnose OT aan het licht.

Hoewel er voor deze aandoening geen medicatie is, kun je de aandoening beter accepteren als je klachten een naam gekregen hebben. Onze groep is te klein om er onderzoek naar te doen. Wij blijven aan de weg timmeren en hopen dat er in de toekomst toch onderzoek gedaan kan worden naar onze aandoening, zodat onze klachten in de toekomst verholpen of verminderd kunnen worden.

De maand september is in Amerika uitgeroepen tot de OT-aandachtsmaand. In Nederland volgen we dit initiatief.

Als er in de toekomst een patiënt bij u op het spreekuur komt en zegt: "Dokter, ik kan goed lopen maar niet stilstaan." Wij hopen dan dat er bij u een lichtje gaat branden en denkt hé, dit lijkt op een Orthostatische Tremor. Dan hebben wij ons doel bereikt!

Met vriendelijke groet, en dank voor uw interesse.

Bijlage: kopie OT Folder

Voor meer informatie verwijzen we u naar onze website: www.orthostatischetremor.nl