

Vraag en antwoord

Fleur van Rootselaar, 16 mei 2025



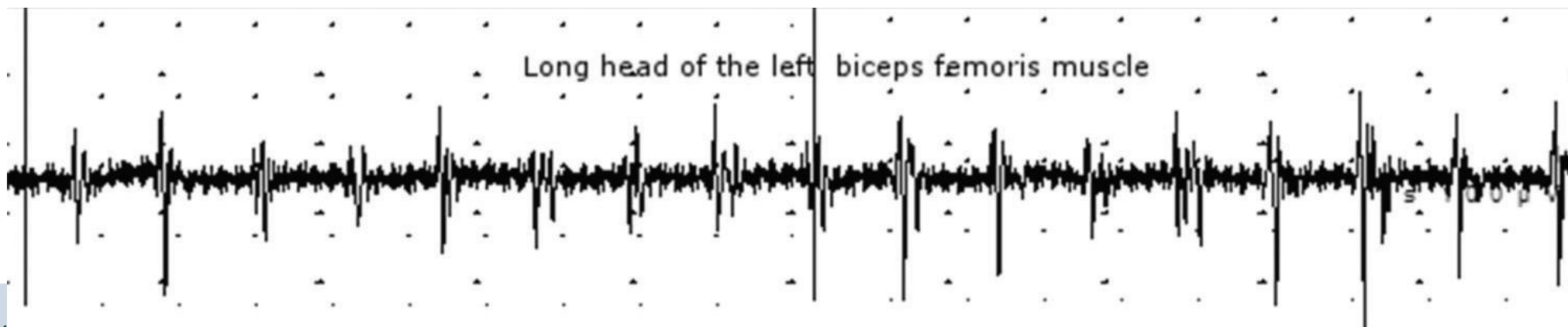


P.O.T valt daar **slow OT** ook onder als er geen andere onderliggende aandoeningen zijn? **NEE**

POT per definitie tremor > 12 Hz

Frequentie en amplitude niet voorspellend voor effect medicatie of beloop

Voorbeeld: 17 Hz tremor - uitvergroting meting 1 seconde





BELOOP / PROGRESSIE

Natuurlijke beloop van OT bij mensen op jongere leeftijd gediagnosticeerd?
Wat op de lange termijn verwachten qua progressie en toekomstperspectief?
Zijn de symptomen er direct allemaal ?
Kunnen andere spieren / lichaamsdelen ook meegaan doen?

=> OT is meestal een langzaam progressieve aandoening (toename klachten en tremor, ook naar andere lichaamsdelen)
=> het beloop verschilt erg per persoon



BIJKOMENDE KWALEN / FYSIEKE KLACHTEN

Specialist zegt dat bepaalde klachten niet bij OT horen, maar op facebook wel genoemd b.v. verkrampen, in rust trillen en schokken?

Andere klachten mogelijk veroorzaakt door constant balans zoeken?

=> Veel klachten niet direct onderdeel van OT maar kunnen wel voorkomen, bijvoorbeeld door de constante inspanning

=> Als het geen bekende verschijnselen zijn, en iet is hinderlijk aanwezig, dan nagaan of iets anders de oorzaak is



Duizeligheid

1. Hoort dit bij OT of is het een bijwerking van de medicatie?
2. Komt duizeligheid en hoge hartfrequentie bij het gaan staan vaak voor bij OT'ers?

=> Draaiduizeligheid of licht in het hoofd horen niet bij OT

Soms ervaren mensen de tremor wel ook als een soort duizeligheid

Duizeligheid door medicatie: altijd (niet alleen bij staan)

=> OT - trillen bij staan = inspanning, dus hogere hartfrequentie



Atypisch patroon?

- **STIJFHEID:** kan OT veel stijfheid en pijn in 1 been veroorzaken, trombose is uit gesloten na bloedonderzoek. Bij scan ook niets gevonden. Het stijve pijnlijke been is gekomen na uit het 'niets' te zijn gevallen
- **Vallen:** vanuit het niets vallen is dit ook een symptoom behorend bij OT als andere oorzaken zijn uitgesloten?
- **VERMOEIDHEID:** is een toenemende vermoeidheid/energiegebrek een vaak voorkomend beperking bij OT als de aandoening verergert?



Andere aandoeningen - relatie?

- **NEUROPATHIE:** bestaat er samenhang tussen OT en polyneuropathie
NEE, MAAR NEUROPATHIE KAN DE KLACHTEN VAN OT WEL VERERGEREN
- **HYPERVENTILATIE:** kan er samenhang bestaan tussen de effecten van chronische hyperventilatie en klachten bij OT => NIET DIRECT
- **LYME:** Kan Lyme/neuroborreliose of andere door teken overdraagbare infecties een rol spelen bij OT? => GEEN BEKENDE SAMENHANG, alleen testen bij overige verschijnselen
- **POTS** Komt OT vaker voor i.c.m.t Posturaal Orthostatisch Tachycardie Syndroom-achtige klachten? ==> nee, onbekend



Cognitie

In de literatuur wordt melding gemaakt van afnemende cognitie bij toename van OT. Komt dit vaker voor bij OT'ers in vergelijking tot niet-OT'ers, als je corrigeert voor leeftijd, medicatie en andere risicofactoren?

=> Hier moet meer onderzoek naar gebeuren



Doorbloeding

Is er sprake van een verminderde doorbloeding in de hersenen bij staan en/of verminderde of juist verhoogde intracranieële druk; in vergelijking met niet-OT'ers? Is er onderzoek naar gedaan?

=> Er is onwaarschijnlijk dat grote veranderingen in de doorbloeding de oorzaak is van OT. Dat geeft heel andere verschijnselen zoals bij een herseninfart. Ook zijn scans normaal

=> Veranderde intracranieële druk geeft ook heel andere verschijnselen



OT waarschijnlijk 'netwerkaandoening'

Tremor algemeen:

- diepe hersenkernen betrokken (effect diepe hersenstimulatie)
- kleine hersenen, buitenste delen hersenen, ...

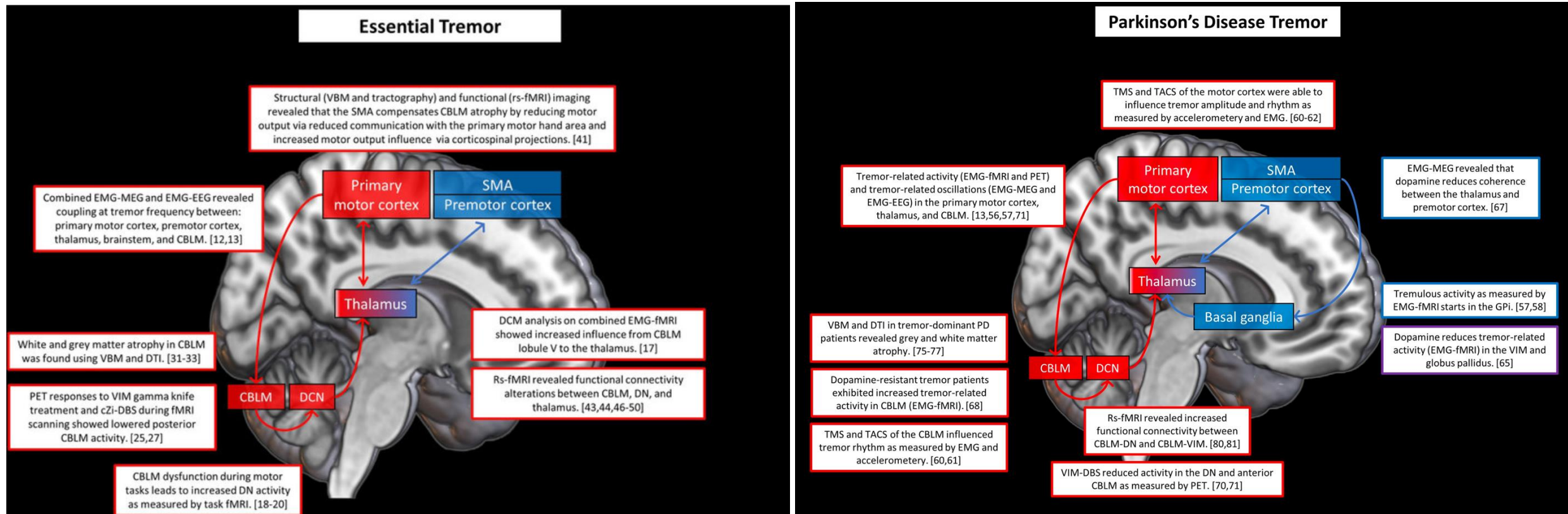
=> verkeerde terugkoppeling?

=> veranderd 'programma'

Bij Essentiele Tremor (handen) en ziekte van Parkinson meer onderzoek:



Veranderd functioneren van hersencellen in diepe kernen en/of veranderde terugkoppeling?





OT waarschijnlijk ‘netwerkaandoening’

Problemen bij onderzoek

- aandoening is zeldzaam
- klachten bij staan - scans liggend
- onderzoek doen is duur



- **MEDICATIE:**

Verergeren bepaalde medicijnen voor andere aandoeningen de tremors? **KAN**

Is er al meer bekend over welke medicatie voor de meeste mensen werken of is het gewoon uitproberen? **ONDERZOEK WIETSKE**

FYCOMPA/PERAMPANEL: moet dit altijd afgebouwd worden **NEE**

Propranolol werkt vooral op de armen/handen bij OT?

Low Doses Naltrexon (LDN, 3-4,5mg/dag): Wordt er in Nederland LDN voorgeschreven e/o empirisch onderzocht bij OT? **NEE** Indien ja: wat zijn de resultaten; wie kan het voorschrijven? Indien nee: Zijn er plannen om dit individueel dan wel groepsgewijze te onderzoeken? **GEEN GEGEVENS BEKEND, LIJKT NIET HEEL KANSRIJK**

INDIEN ER FUNDING IS KAN ER ONDERZOEK GEBEUREN

ALCOHOL: Heeft dit een positieve invloed op de tremor, is het verdovend en voel je daarom minder na inname van alcohol? - **GEEN DUIDELIJK DIRECT EFFECT BEKEND**



- **PEDICURE:** kun je op basis van OT een vergoeding van de verzekering krijgen voor de pedicure met verwijzing van de neuroloog?* **NEE**
 - **Voeding:** is er al wat bekend m.b.t. voeding en OT bijv. vegan? **GEEN**
- AANWIJZINGEN DAT DIT EEN ROL SPEELT**



Vragen?