



Fleur van Rootselaar
Center of Expertise for Rare Movement Disorders
Amsterdam UMC, Amsterdam, The Netherlands

OT-dag 17 april 2026



Onderzoek - Stichting de Merel

Fysiotherapiestudie

- Claudia Bodegom-Vis, Katja Talaeva, Erwin van Wegen
- Susanna Brouwer, Kars Tjepkema, Rob de Bie

Ruggenmergstimulatie [Saluda](#)

- Kars Tjepkema, Erwin van Wegen, Jan-Willem Kallewaard
- Rick Schuurman, Martijn Beudel, Rob de Bie

Genetisch onderzoek - Chirsta de Geus, Silvana van Koningsbruggen

Postmortem onderzoek - Hersenbank



Vervolg - Funding!

Uitbreiden fysiotherapiestudie, ook valangst/valpreventie

Diverse studentprojecten

- Genetisch onderzoek

Project Erkenning

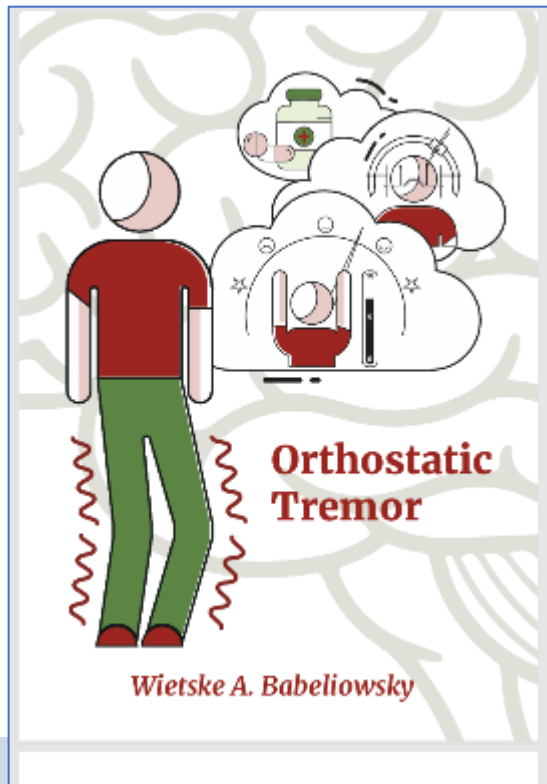
.... ? (uw ideeën)



En verder

orphanet [Search](#) [Help](#) [Print](#) [Contact Us](#)

Amsterdam UMC Expertise Centrum voor Zeldzame Neurologische Bewegingsstoornissen en Primaire Orthostatische Aandoeningen
Amsterdam UMC Expert Center for Rare Neurologic Movement Disorders and Primary Orthostatic Disorders






Op vrijdag 5 juni 2026 zal Wietske haar proefschrift getiteld "Orthostatic Tremor" verdedigen



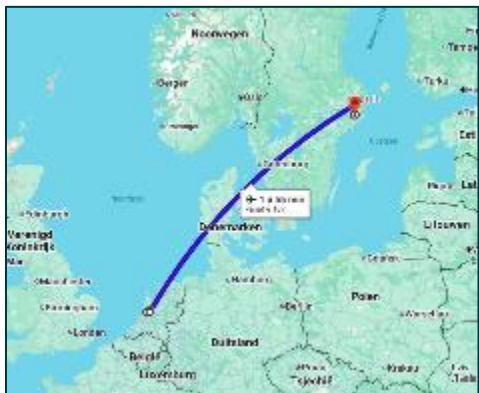
DISPUTATIONER

Disputation Karolina af Edholm

 2026-03-20  9:00 - 12:00  Danderyds sjukhus
Entrévägen 2, Aulan

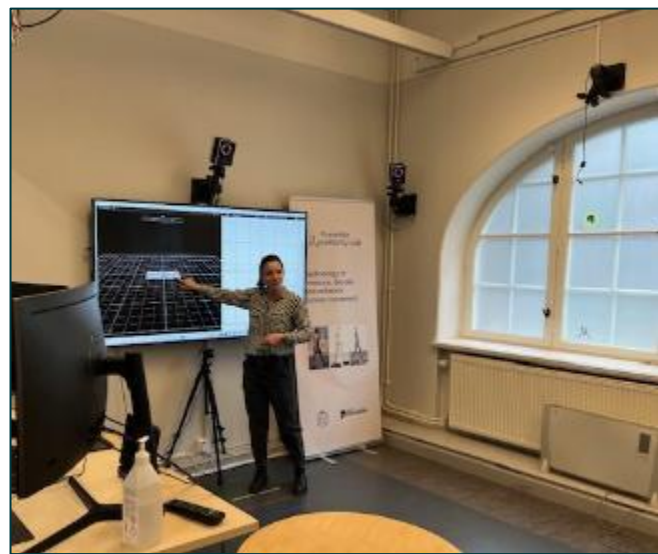
[Lägg till i iCal](#)

The mystery of shaky legs syndrome – clinical characteristics and pathophysiology in orthostatic tremor

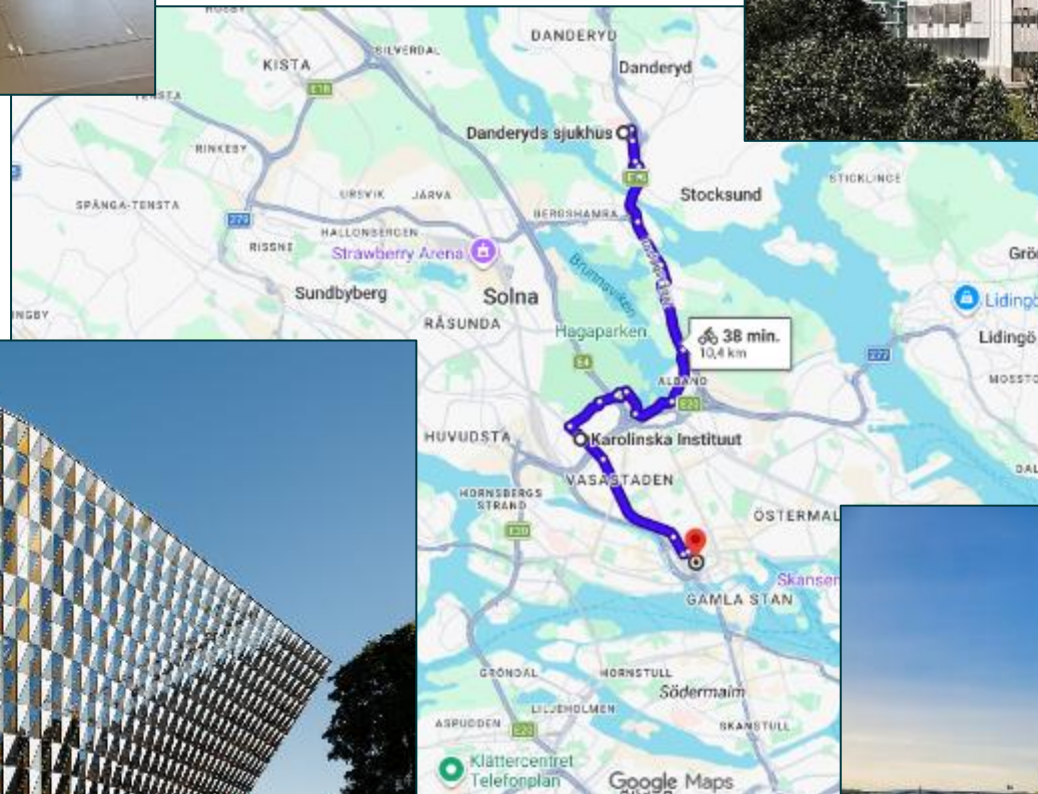


Fleur van Rootselaar
Center of Expertise for Rare Movement Disorders
Amsterdam UMC, Amsterdam, The Netherlands

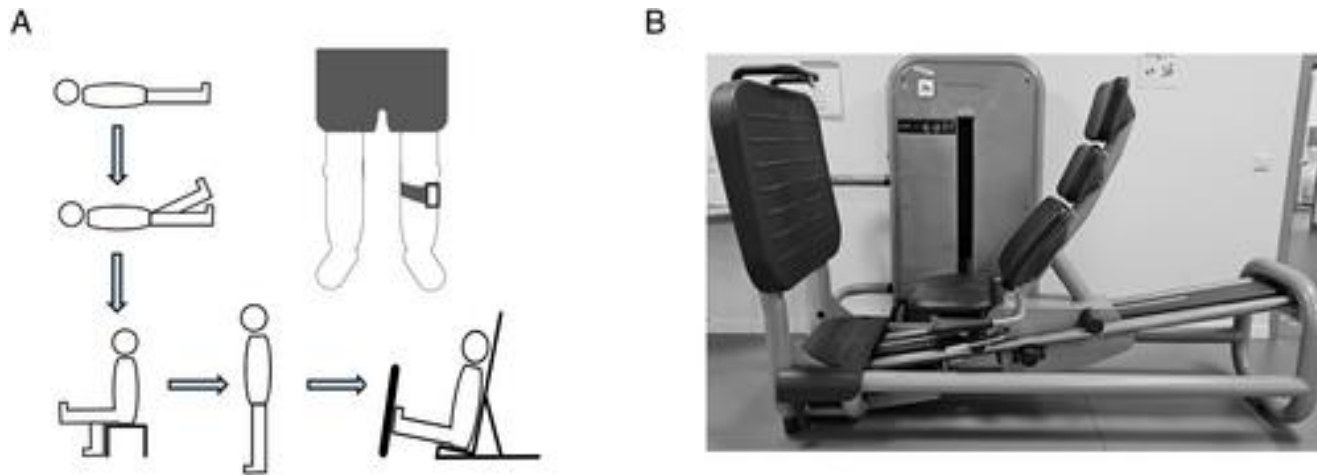
Orthostatic Tremor



**Karolinska
Institutet**

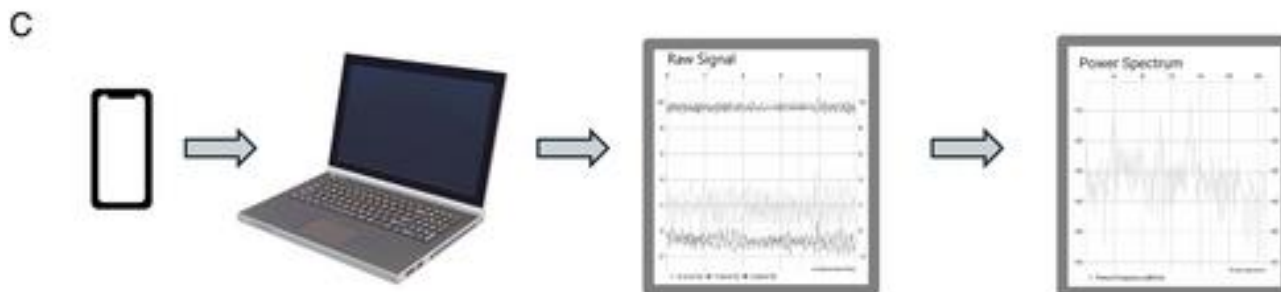


Onderzoek Karolina af Edholm



- OT niet alleen bij staan
- Ook bij krachtzetten

=> Tremor door belasting



- OT is te meten met een app op de telefoon



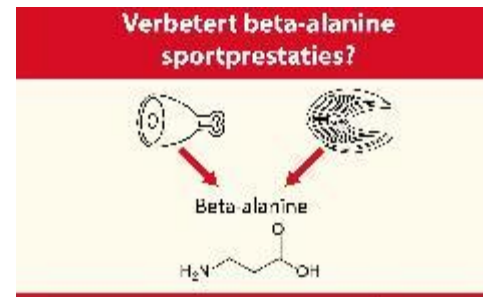
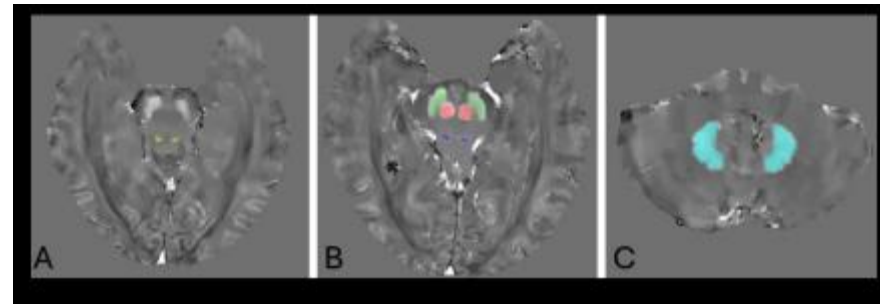
Onderzoek Karolina af Edholm

- 52 mensen met Primaire vorm van OT in Zweden
- Neurologisch onderzoek en vragenlijsten
- Bevindingen:
 - Ook andere symptomen o.a. tremor handen, freezing, depressieve
 - Ernst ziekte hangt samen met verlies zelfstandigheid & kwaliteit van leven
 - Ernst ziekte niet direct gerelateerd aan ziekte duur

Link Nederland: deels dezelfde vragenlijsten, gezamenlijk vervolgonderzoek

Onderzoek Karolina af Edholm

- Meer inzicht in onstaansmechanisme
- Symptomen kunnen door spiervermoeidheid optreden
- Dit biedt misschien behandelopties





Thesis conclusions

- POT is an isometric weight-bearing tremor disorder.
- POT is not an isolated tremor syndrome, and soft neurological signs of altered motor control are common.
- Disease severity is individual and not related to disease duration.
- No risk-factors except being female have been identified.
- POT may be generated by dysfunction in NR and/or GP.
- The feeling of instability can not be explained by general altered integration of proprioceptive information.
- Symptoms of POT may partly be a result from muscle exhaustion, and increasing muscle endurance may be a possible treatment alternative.



2023-03-27 12:32

DISPUTATIONER

Disputation Karolina af Edholm



2026-03-20

[Lägg till i iCal](#)



9:00 - 12:00



Danderyds sjukhus
Entrévägen 2, Aulan







Vragen hierover?



Vragen

Bevriezen

Het min of meer op slot gaan van de benen (moeilijk op gang kunnen komen, stijf gevoel) b.v. na niet volledig ontspannen kunnen zitten. Is dit een teken van gevorderde OT of hebben sommigen dit ook al in een vroeg stadium?



Vragen

Bewegingsprogramma OT

- Kunt u al iets zeggen over de uitkomsten van het onderzoek, of fysiotherapie kan helpen bij Orthostatische Tremor? Ik heb meegedaan, en heb me, zoveel mogelijk, ingespannen, om mijn deel te leveren. Maar achteraf ben ik niet zo positief. Ik houd het op deze manier ook niet vol.



Vragen

Botox

- Is gebruik van botox bekend bij OT en wordt dit in Nederland ook toegepast.

Nb Botox is een merknaam, er zijn ook andere merken, nl Dysport en Xeomin.
Liever de stofnaam gebruiken: **botulinetoxine** (of botuline)



Vragen

- **Medicatie**
- Welke medicatie is er. Is er een bepaalde volgorde in wat men eerst probeert en waar hangt dit vanaf.
- Door welke bijwerkingen van de medicatie stoppen mensen met OT hiermee?
- Kan het gebruik van amitriptyline de tremor verergeren?
- Kan het niet goed meer kunnen gebruiken van een arm komen als bijwerking van clonazepam?



Vragen

Spraak

- Zijn er meldingen bekend van spraakproblemen tijdens ernstige overbelasting bij toch te lang staan. Niet uit de woorden kunnen komen maar direct over bij gaan lopen?



Vragen

Voeding

- In hoeverre speelt voeding een rol in verbetering of verslechtering van de stabiliteit



Vragen

Een arts heeft ooit tegen een patiënt met orthostatische tremor aangegeven dat zijn immuunsysteem verstoord is. Deze OT'ers waar dit tegen is gezegd vraagt zich af of meer mensen met OT dit horen.

Behoren onderstaande tot de symptomen van orthostatische tremor?

- Moeilijk op gang kunnen komen en heel weinig energie hebben
- Plassen; veel moeten plassen omdat de spieren in het hele lichaam anders functioneren? Soms tot 24 keer in een etmaal.
- Trillen van armen en handen



Vragen?