



Snell rolt het liefst door haar huis in een stoel. FOTO DVHN

‘Ik kan niet stilstaan, ik moet me vasthouden of bewegen’

STEF ALTENA

NIEUW-BUINEN Door een zeldzame aandoening kan Gineke Snell (76) uit Nieuw-Buinen niet stilstaan. Ze vertelt haar verhaal in de hoop dat lotgenoten niet zo lang op een diagnose hoeven te wachten als zij.

Gineke Snell wil niet zielig doen. Er zijn veel ernstigere neurologische aandoeningen dan die van haar. Denk maar aan bijvoorbeeld Parkinson of dementie, zegt de in Stadskanaal opgegroeide Nieuw-Buinense. Zij kan immers nog van alles wél. Deze week nog pakte ze compleet zelfstandig de bus naar Groningen, voor een afspraak met een familielid. Het enige moment dat ze het spannend

vond, was bij het instappen van de bus die haar naar huis moest brengen, tijdens de spits.

„Dan staan er ineens allemaal mensen voor je en dat is een probleem. Ik moet dóór, stilstaan kan ik niet”, zegt Snell. Gelukkig heeft ze sinds ze weet wat ze heeft, inmiddels zes jaar geleden, geleerd om voor zichzelf op te komen. Dan vraagt ze of ze er langs mag vanwege haar aandoening, of ze wijst op het pasje om haar nek waarop staat dat ze een onzichtbare beperking heeft.

„Omdat je het niet aan me ziet, vergeten mensen het ook heel snel weer”, zegt Snell. „Dat geldt zelfs voor mijn eigen man. Die loopt me soms voor de voeten en dat moet echt niet, want dan moet ik mijn pas

Zeldzame ziekte Gineke Snell werd pas na 17 jaar zoeken vastgesteld

inhouden.” Dat is geen probleem zolang ze zich ergens aan vast kan houden. Is die mogelijkheid er niet, midden op straat bijvoorbeeld, dan staat ze letterlijk te trillen op haar benen en heeft ze het gevoel dat ze elk moment om kan vallen.

In haar woning wijst mevrouw Snell op alle stoelen, kasten en muurpunten waaraan ze zich vast kan houden. Die plekken noemt ze

„mijn vriendjes”. In de keuken staat een in hoogte verstelbare stoel, een trippelstoel, die ze „mijn grootste vriend” noemt. Het liefst verplaatst ze zich rollend in deze stoel. „Want als ik zit, is er helemaal niks met me aan de hand. Ik stofzuig zelfs zittend in deze stoel en alle andere huishoudelijke klusjes doe ik ook zo.”

Snell heeft heel goed leren leven met haar beperking. Wat haar dwars zit, is dat de aandoening nog zo onbekend is. Zelf ging ze 17 jaar lang van huisarts naar fysio naar weer een andere zorgverlener, zonder dat de juiste diagnose werd gesteld. Pas in 2016 kwam ze bij een neuroloog terecht die haar na wat simpele testjes kon vertellen wat ze heeft: orthostatische tremor. Dit is een zeer

zeldzame neurologische aandoening. De diagnose wordt gesteld na neurologisch onderzoek en spieronderzoek. Zo is de trilling (de tremor) met een stethoscoop te horen. Het maakt het geluid van een helikopter. Een spier kan tot wel 21 keer per seconde samentrekken.

In Nederland zijn er inmiddels zo’n 200 patiënten. Elke jaar komen er enkele tientallen bij. Het werkelijke aantal mensen dat rondloopt met de aandoening is vermoedelijk veel hoger. „Dat is het vervelende”, zegt Snell. „Veel huisartsen kennen het ziektebeeld niet, waardoor patiënten niet de juiste doorverwijzing krijgen en jarenlang in onzekerheid zitten. Daar kun je heel erg ongelukkig van worden.”

Omdat het zo’n zeldzame aandoening is, zijn er nog geen specifieke medicijnen ontwikkeld. „We moeten het doen met medicijnen die eigenlijk tegen epilepsie bedoeld zijn. Een deel van ons lijkt er wel goed op te reageren en een ander deel heeft er duidelijk niks aan”, zegt Snell. De ziekte heeft wel de aandacht van de Hersenstichting en ook van klinisch neurofysioloog Fleur van Rootselaar van het Amsterdam UMC. „Die steunen ons heel goed.”

Wat Snell erg helpt, is het contact met de andere patiënten. Via een stichting van lotgenoten en een Facebookgroep. „We noemen elkaar de OT-familie. Want uiteindelijk zijn dit de enige mensen die je écht helemaal begrijpen.”