

Dit ben ik

Altijd in beweging

Geen filters, geen verhullende kleding. Elke week laat een lezeres zich zien, precies zoals ze is. Dit keer **Corry de Heus (75)**, die door een neurologische aandoening niet lang kan stilstaan.



Neurologen hebben het idee...

"Dat er iets misgaat bij de terugkoppeling van informatie in de hersenen, maar uitgebreid onderzoek is er nog niet gedaan. Wel is duidelijk dat het een progressieve aandoening is, waardoor sommigen in een rolstoel belanden. Door te sporten en zo veel mogelijk te fietsen en te wandelen, probeer ik dat te voorkomen. Daarnaast slik ik al vier jaar medicatie, ontwikkeld voor mensen met epilepsie, maar die ook op mij een positieve werking heeft. Dit geldt helaas niet voor iedereen met zo'n tremor. Stress en vermoeidheid hebben ook effect op het trillen, dus dat probeer ik te vermijden."

Tijdens het wandelen... "Even stoppen om bij te kletsen, zit er niet meer in. In plaats daarvan vraag ik degene die ik tegenkom met me mee te lopen of hang ik ergens tegenaan om de tremor te voorkomen. Daardoor blijft het voor anderen vaak onzichtbaar. Thuis heb ik op verschillende plekken stoeltjes staan, zodat ik er

Tijdens mijn speech... "Toen ik op mijn zestigste met pensioen ging, stond ik te trillen op mijn benen. Ik dacht: gek, zo zenuwachtig ben ik toch niet? Achteraf denk ik dat toen mijn aandoening voor de eerste keer opspeelde. Destijds zocht ik er niks achter. Toen ik een tijdje daarna in een winkel was en weer zo bibberde, dacht ik dat ik misschien niet genoeg had gegeten. De derde keer, tijdens het tandenpoetsen, kreeg ik argwaan. Op aanraden van mijn zoon ging ik langs bij een professor in het AMC, die vrijwel direct met een neuroloog de diagnose stelde: orthostatische tremor."

Daar had ik nog nooit van gehoord... "Dus ze moesten het een paar keer herhalen. Wát had ik? Ik heb dus een zeldzame neurologische aandoening die ervoor zorgt dat ik niet of nauwelijks kan stilstaan. Want als ik dat doe, gaan mijn benen trillen. En als ik te lang stilsta, verkrampen mijn benen zo dat ik bijna niet meer wegkom. Hoeveel mensen deze aandoening hebben, is onduidelijk, mede door de onbekendheid ervan bij huisartsen en neurologen. Daardoor lopen sommige mensen wel twintig jaar met klachten voordat ze een diagnose krijgen. Bij onze besloten Facebook-groep zitten nu 150 mensen bij wie de aandoening is vastgesteld."

zeker van ben dat ik nergens lang hoeft te staan. Als ik de deur uitga neem ik, zeker als ik naar een onbekende plek ga, vaak zo'n inklapbaar visserstoeltje of soms mijn rollator mee. Je merkt pas hoe vaak je op een dag stilstaat, als dat niet meer gaat. Het beïnvloedt mijn leven, want het geeft een constant gevoel van lichamelijke onvrijheid. Maar ik laat me er zeker niet door tegenhouden." ●

Ook graag een keer aan deze rubriek meedoen?

Stuur dan een mailtje met uw verhaal en een foto naar m.wisse@telegraaf.nl

'Ineens begon ik te trillen, maar zo zenuwachtig was ik toch niet?'



TEKST: MARIËLLE WISSE FOTOGRAFIE: STEF NAGEL STYLING: KABIN VAN DER KNOOP VISAGIE: CARLA REP KLEDING: TOP: VESTEN BROEK: SIMPLE, LAARZEN: MANFRED VERKOOPTOP: ZIE INHOUD

VROUW.NL