



Orthostatische Tremor – 25/05/18

Fleur van Rootselaar

Neurologie/klinische neurofysiologie AMC



- Orthostatische tremor : indeling/ diagnose
- Expertise centrum
- Martijn Bakker: kwaliteit van leven
- Wietske Babeliowsky: diepe hersenstimulatie
- Afsluiting / vragen





Orthostatische tremor

Trillen van de benen bij staan

- 13-18 (21) Hz

Primaire OT

Trillen van de benen bij staan

13-18 (21) Hz

- Primaire OT Geen andere verschijnselen
- OT-plus Met parkinsonisme / restless legs
- Secundaire OT Onderliggende oorzaak



Trillen van de benen bij staan

13-18 (21) Hz

- Primaire OT Geen andere verschijnselen
- OT-plus Met parkinsonisme / restless legs
- Secundaire OT Onderliggende oorzaak

< 13Hz / onregelmatig

- Orthostatische myoclonus
- Laagfrequente OT



Diagnose

- Klachtenpatroon
- (Vrijwel) geen verschijnselen bij neurologisch onderzoek
- Helicopter geluid bij luisteren spieren
- Spieronderzoek! EMG = elektromyografie

VRAGEN?

Expertise centrum

- Aanvraag 1-11-17



- Beoordelingscommissie landelijke toetsing expertisecentra voor zeldzame aandoeningen
- NFU geleidt advies door naar het ministerie van VWS





Center for rare movement disorders, AMC

- De beoordelingscommissie heeft op basis van de ingevulde vragenlijst, de gevraagde documentatie en de input van betreffende patiëntorganisaties vastgesteld dat uw centrum voor alle opgevoerde (groepen van) aandoeningen **voldoet** aan de gestelde internationale criteria voor een Expertise Centrum voor Zeldzame Aandoeningen.



Sterk punt

De interactie tussen wetenschap en kliniek.

Verbeterpunten

- Zorgpaden opstellen. De aangeleverde documenten zijn weliswaar zinvolle protocollen, maar geen zorgpaden waarin duidelijk de stappen (en de kwaliteit) van het zorgtraject zijn vastgelegd.
- Internationale samenwerking zou beter kunnen.
- Oordeel van patiëntorganisatie(s) over uw centrum.



- 
- VRAGEN?
 - SUGGESTIES?



- Orthostatische tremor : indeling/ diagnose
- Expertise centrum
- Martijn Bakker: kwaliteit van leven
- Wietske Babeliowsky: diepe hersenstimulatie
- Afsluiting / vragen / toekomst

