

Orthostatische Tremor uit onbekendheid halen

's Ochtends in een rolstoel, 's middags lekker wandelen

SOEST De Soesterse Corry de Heus (72) is een grote bekendheid in de 'OT-wereld'. OT staat voor Orthostatische Tremor, een zeldzame neurologische aandoening die trillingen in de beenspieren veroorzaakt bij het stilstaan. Lopen gaat wel.

Astrid van den Hoek

Corry heeft zelf OT sinds haar zestigste en begon een lotgenotengroep op Facebook. Dat groeide uit tot een patiëntengroep met een website, folder, contacten met het buitenland en een jaarlijkse ontmoetingsdag in Artishock. Op vrijdag 25 mei vindt de vijfde ontmoetingsdag plaats. Toch is er volgens Corry nog een wereld te winnen.

ONBEGRIIP Ze kan zich het onbegrip dat ze soms krijgt wel voorstellen. „Dat je me 's ochtends tegenkomt in de supermarkt waar ik in een rolstoel boodschappen doe, maar dat ik 's middags lekker over de Soester Eng aan het wandelen ben. Dat is ook een raar fenomeen.” Het is ook de realiteit voor mensen met Orthostatische Tremor (OT). Bij stilstaan krijgen zij last van trillingen in de benen. Maar bij wandelen of fietsen treden geen trillingen op. „Ik voel mijn lijf altijd. Het is geen pijn, maar eerder een zwaar gevoel.

OT is progressief, bij mij is het de laatste jaren ook erger geworden. Nu wordt werken in de tuin me bijvoorbeeld echt te zwaar. Het moeten accepteren dat dingen niet meer kunnen, is moeilijker dan het omgaan met de OT zelf.”

LOTGENOTENGROEP Om ervaringen uit te wisselen, begon Corry in 2012 een lotgenotengroep op Facebook. „We zijn krachtig door elkaar te steunen, tips te geven en op te beuren bij een shitdag. Het leek me leuk om die mensen eens in het echt te ontmoeten en zo is in 2014 de eerste ontmoetingsdag ontstaan.”

EXPERTISE Dit jaar is het de vijfde editie. Naast de presentatie van neuroloog Fleur van Rootselaar van het AMC, die meer zal vertellen over de toekenning van het AMC als expertisecentrum voor de komende vijf jaar, is er veel ruimte om ervaringen uit te wisselen.

ONDERZOEK „Maar verder is het altijd lastig qua programma-inhoud, omdat er nauwelijks nieuwe ontwikkelingen zijn. Er wordt afgezien van dr. Van Rootselaar- vrijwel geen onderzoek gedaan naar of gepubliceerd over behandelingen, oorzaken, diagnosestelling enzovoorts. Er is zo weinig over bekend bij huisartsen en neurologen. Mensen lopen er soms jaren mee rond voordat er een diagnose is. Dat zou in Nederland niet moeten kunnen.”

KROON De Soesterse snapt best dat de patiëntpopulatie erg klein is. „Er zijn 70 OT-patiënten in Nederland.



■ Corry de Heus houdt op 25 mei weer een ontmoetingsdag in Artishock voor mensen met orthostatische tremor.

Ik denk dat het er eigenlijk meer zijn, maar dat veel mensen de juiste diagnose nog niet hebben. Het lukt niet om artsen en patiënten samen te krijgen. Ik heb artsen in de omgeving aangeschreven, er zijn 5.000 exemplaren van onze folder verspreid, we mailen met tv-programma's, de radio enzovoorts. Maar we krijgen geen reactie.”

FRUSTREEREND „Dat is frustrerend, we willen slechts gehoord worden! Een arts kan toch best zeggen dat hij er niets van af weet, maar wel interesse heeft? OT uit de onbekendheid halen, dat is echt mijn drive. Als een huisarts me belt om met me in gesprek te gaan, dat zou echt de kroon op mijn werk zijn”, besluit Corry haar verhaal.

Wie meer wil weten over Orthostatische Tremor, is op 25 mei vanaf 13.00 uur welkom op de vijfde OT-ontmoetingsdag in Artishock. Onder anderen lotgenoten ontmoeten elkaar in het voormalige klooster aan de Steenhoffstraat 46a. Meer informatie over op de zeldzame neurologische aandoening op: www.orthostatischetremor.nl.