Toelichting vragenformulier orthostatische tremor

Geachte heer, mevrouw,

Orthostatische tremor is een zeer zeldzame aandoening. Er is weinig over deze aandoening bekend. In totaal zijn in de internationale medische literatuur nog geen honderd patiënten met orthostatische tremor beschreven. Er is niet of nauwelijks wetenschappelijk onderzoek naar deze aandoening gedaan. Daarom is het beeld wat we hebben van deze ziekte beperkt.

Door in een grotere groep van mensen met orthostatische tremor gegevens te verzamelen, krijgen we een beter beeld van de aandoening, kunnen we patiënten en hun familieleden beter voorlichtenen de aandoeningwellicht beter behandelen en meer bekendheid geven. Hiervoor vragen we uw medewerking. Dit kan heel simpel door de onderstaande vragenlijst in te vullen en terug te sturen. Liefst willen we deze gegevens gebruiken voor een publicatie zodat ook mensen met orthostatische tremordie elders onder behandeling zijn en artsen hiervan kunnen leren. Dit gebeurt uiteraard geanonimiseerd en alleen als u daar expliciet toestemming voor geeft.

Met een groep enthousiaste mensen met orthostatische tremor is het ook mogelijk om meer gericht wetenschappelijk onderzoek te doen, bijvoorbeeld naar het beloop van de aandoening, de effecten van behandeling, de sociale gevolgen,oferfelijkheidsonderzoek. Als voldoende mensen aangeven mee te willen werken aan zo’nwetenschappelijk onderzoek, kunnen we een subsidieaanvraag doen en een toestemming vragen bij de medisch ethische commissie. Uiteraard worden in zo’n onderzoek de gegevens geanonimiseerd verwerkt en mag u, op elk moment en zonder opgaaf van redenen, aangeven niet meer deel te willen nemen hieraan.

Al met al hopen we op meer inzicht in deze zeldzame aandoening, een snellere herkenning, en erkenning voor de mensen met deze hinderlijke aandoening!

Mocht u vragen of opmerkingen hebben, dan kunt u contact opnemen met ondergetekenden.

Met vriendelijke groet,

*Drs. Arthur W.G. Buijink* *Dr. A.-Fleur van Rootselaar*

Onderzoeker Neurologie AMC Neuroloog/klinisch neurofysioloog AMC

a.w.buijink@amc.uva.nl Principal Investigator

020-5663600

Postadres: Email:

Academisch Medisch Centrum SecretariaatKNF@amc.uva.nl

Afdeling Klinische Neurofysiologie, D2-110

Postbus 22660, 1100 DD Amsterdam

Vragenformulier orthostatische tremor

*Graag doorhalen wat niet van toepassing is*

Naam: ……………………..…………………………………………... ( M/V)

Adres: ………………………………….…………………………………………...

 ………………………………….……………………………………………..

Telefoonnummer: ………………………………………………………..…..…………………..

E-mailadres: ………………………………………………………………..…………………

Geboortedatum: …………………………………..…………………………(dd/mm/jaar)

- Op welke leeftijd kreeg u voor het eerst klachten passend bij orthostatische tremor? ……..*. Jaar*

- Op welke leeftijd werd bij u de diagnose gesteld? ……..*. Jaar*

- Hoe is bij u de diagnose orthostatische tremor bij u gesteld? Op basis van:

 *kliniek (verhaal + lichamelijk onderzoek) / stethoscoop (helikopter geluid) / spiermeting (EMG)*

- Hoe erg is de orthostatische tremor?  *weinig last /enige beperkingen/ veel last*

- Heeft u ook last van trillen van de armen of andere lichaamsdelen? *JA/NEE*

- Heeft u ook last van trillen van benen / armen in rust? *JA/NEE*

- Komt orthostatische tremor bij u voor in de familie?  *JA/NEE*

- Gebruikt u medicijnen tegen orthostatische tremor? *JA/NEE*

- Zo ja welk medicijn? ……………………………………………………………

- Helpt dit? *Voldoende/een beetje/misschien/niet*

- Bent u bekend met andere neurologische aandoeningen? *JA/NEE*

- Zo ja, welke aandoeningen? …………………………………….………………………………………………..

- Overige opmerkingen: ………………………………………………………………………………………… (z.o.z.)

- Geeft u toestemming bovenstaande gegevens geanonimiseerd te verwerken in een publicatie over orthostatische tremor? *JA /NEE*

- Wilt u eventueel benaderd worden voor wetenschappelijk onderzoek? *JA/NEE*

GRAAG RETOURNEREN aan Dr. A.F. van Rootselaar, neuroloog

Postadres: Email:

Academisch Medisch Centrum SecretariaatKNF@amc.uva.nl

Afdeling Klinische Neurofysiologie, D2-110

Postbus 22660, 1100 DD Amsterdam