

Orthostatische Tremor

Ontmoetingsdag 14-04-2023

Fleur van Rootselaar



Onderwerpen



Terugblik 2022

- Onderzoekers en financiering
- Publicaties, bekendheid
- Expertisecentrum

Vooruitblik 2023

- Heraccreditatie expertisecentrum
- Onderzoek

(Ingestuurde) vragen



2023





Terugblik 2022 - onderzoekers en financiering

Amsterdam UMC

- Loran Mul (bachelor thesis geneeskunde)
- Enli Chiang (bachelor thesis geneeskunde)
- Wietse Babeliowsky - start promotieonderzoek!
 - Subsidie Remmert Adriaan Laan Fonds
 - Eigen onderzoeksgelden





- Van der Woude EV, Babeliowsky WA, de Bie RMA, van Rootselaar AF. Perampanel as a treatment option for orthostatic tremor. Parkinsonism Relat Disord. 2022 Sep;102:115-117

The screenshot shows the journal's website with a banner for the XXVIII World Congress on Parkinson's Disease and Related Disorders 2023 in Chicago, USA. The article title is 'Perampanel as a treatment option for orthostatic tremor' by E.V. van der Woude et al. The page includes navigation links, a search bar, and options to purchase, subscribe, or download the full issue. The article is published in Volume 102, September 2022, with a DOI of 10.1016/j.parkreldis.2022.07.011.

ADVERTISEMENT

XXVIII WORLD CONGRESS ON PARKINSON'S DISEASE AND RELATED DISORDERS 2023 CHICAGO, USA www.iaprd-world-congress.com 13 - 16 May

INTERNATIONAL ASSOCIATION OF PARKINSONISM AND RELATED DISORDERS

3rd party ad content

Parkinsonism & Related Disorders

Submit Log in Register Subscribe Claim

Articles Publish Topics About Contact

Search for... Advanced search

CORRESPONDENCE | VOLUME 102, P115-117, SEPTEMBER 2022

Download Full Issue

Purchase Subscribe Save Share Reprints Request

Perampanel as a treatment option for orthostatic tremor

E.V. van der Woude ¹ • W.A. Babeliowsky ¹ • R.M.A. de Bie • A.F. van Rootselaar • Show footnotes

Published: July 30, 2022 • DOI: <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2022.07.011> • Check for updates

PlumX Metrics



- Swinnen BEKS, de Waal H, Buijink AWG, de Bie RMA, van Rootselaar AF.
The Phenomenology of Primary Orthostatic Tremor.
Mov Disord Clin Pract. 2022 May 2;9(4):489-493.

<https://movementdisorders.online.library.wiley.com/doi/10.1002/mdc3.13454>



BRIEF REPORT | Open Access |

The Phenomenology of Primary Orthostatic Tremor

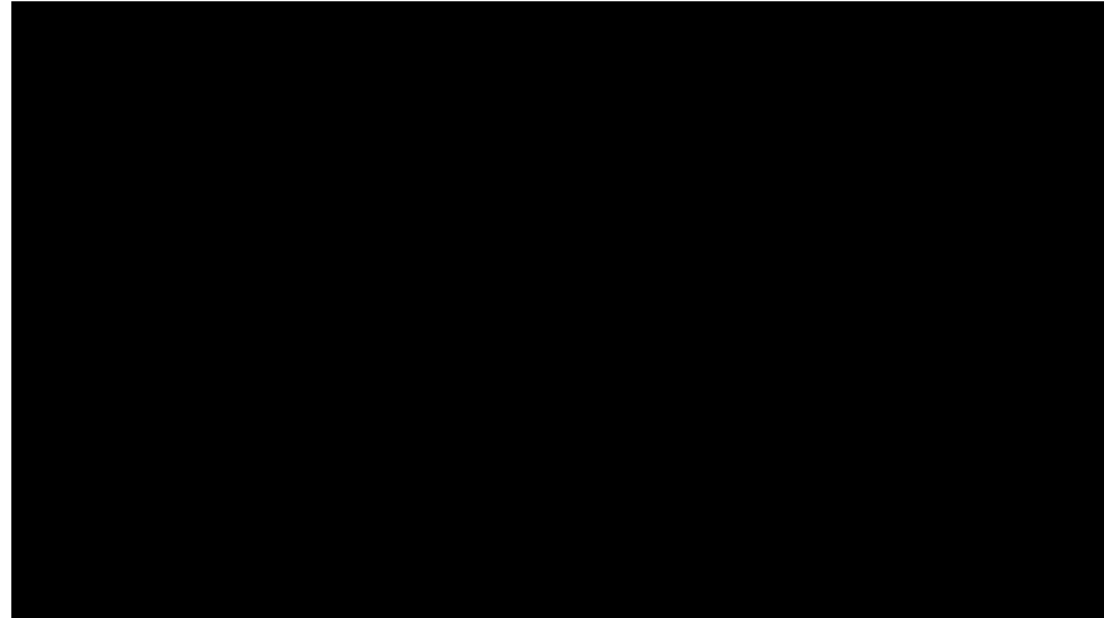
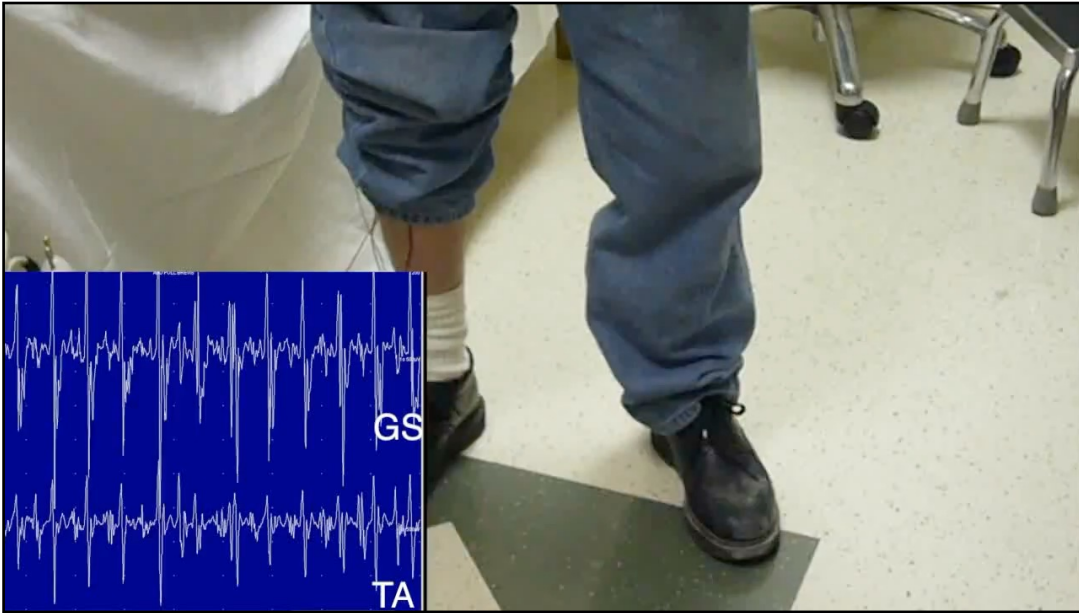
Bart E.K.S. Swinnen MD, PhD , Hanneke de Waal MD, PhD, Arthur W.G. Buijink MD, PhD,
Rob M.A. de Bie MD, PhD, Anne-Fleur van Rootselaar MD, PhD

First published: 09 April 2022 | <https://doi.org/10.1002/mdc3.13454>

Publicaties



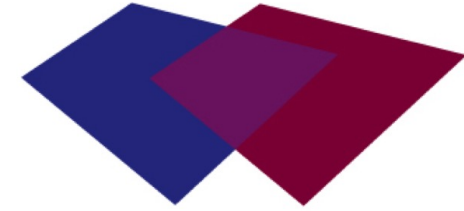
- Swinnen BEKS, Boerée T, van Rootselaar AF. Steam Train Sign in Slow Orthostatic Tremor. Mov Disord Clin Pract. 2022 Feb 17;9(3):410





Terugblik 2022 - bekendheid

- Voorjaarssymposium werkgroep bewegingsstoornissen 3-2-2022, 'Orthostatische Tremor'
- KNF-dagen
- Presentaties Amsterdam UMC
- Onderdeel opleiding neurologie



Nederlandse Werkgroep
voor *Bewegingsstoornissen*



N V K N F

Nederlandse
Vereniging voor
Klinische Neurofysiologie



Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra



Expertisecentrum

Consulten 2022

- nieuwe patiënten
- herhaalconsulten

Team:

- bewegingsstoornissengroep
- neurochirurgen, stereotaxieteam





Expertisecentrum - heraccreditatie 2023

- Vooraanvraag gedaan
- Vervolgaanvraag ...

Regels veranderd, niet meer per aandoening, maar groep aandoeningen

Uitbreiding met dystonie

Samenwerking kinderneurologie en revalidatie

Steunbrief!



Overig 2023

Onderzoek

- OT 10 - vertaald en gevalideerd
- Ingediend, review ronde
- Originele schaal - Movement Disorders Society
- Wereldwijd beschikbaar

Movement Disorders

Official Journal of the International
Parkinson and Movement Disorder Society



Research Article | [Free Access](#)

Development and Validation of the Orthostatic Tremor Severity and Disability Scale (OT-10)

Aristide Merola MD, PhD, Diego R. Torres-Russotto MD, Glenn T. Stebbins PhD,
Joaquin A. Vizcarra MD, Aparna Wagle Shukla MD ... [See all authors](#) ✓

First published: 20 June 2020 | <https://doi.org/10.1002/mds.28142> | Citations: 1



International Parkinson and
Movement Disorder Society

MENU
≡

MDS / Clinical Outcome Assessments



Clinical Outcome Assessments

MDS's variety of clinical outcome assessments provide reliable, high-quality standards to advance Movement Disorders research and care worldwide.

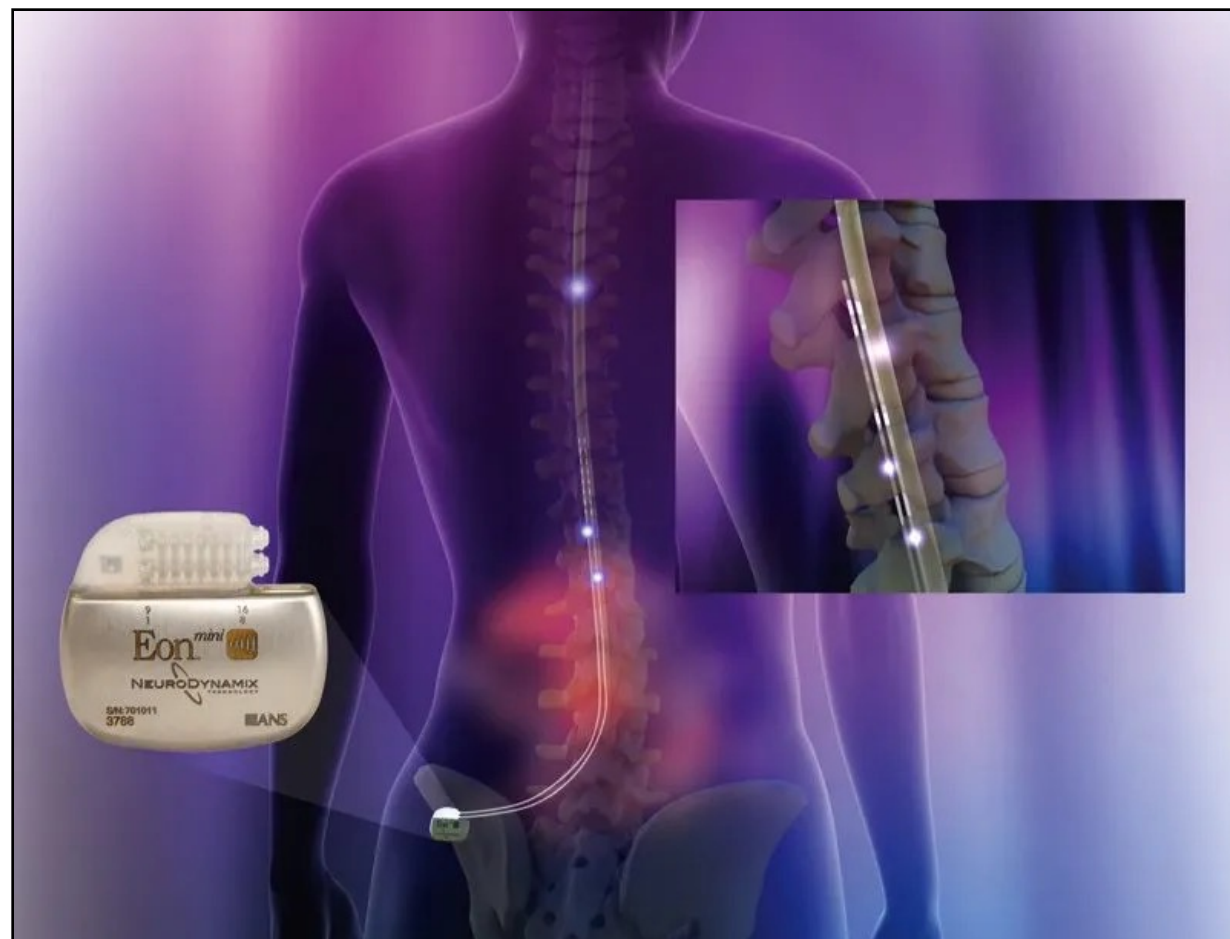
[VIEW LIST](#)



Overig 2023

Ruggenmergstimulatie

- Techniek beter beschikbaar
- Geen standaardtherapie
- Mogelijk optie via zorgverzekeraar
- Voor onderzoek subsidie noodzakelijk





Subsidie / fondsen werven

- Aanvraag doen
- Fonds oprichten
- Crowd funding





Ingestuurde vragen

- Ziekteverschijnselen
- Beloop
- Aanvullend onderzoek (MRI, bloedonderzoek, etc)
- Factoren die verschijnselen beïnvloeden, behandeling





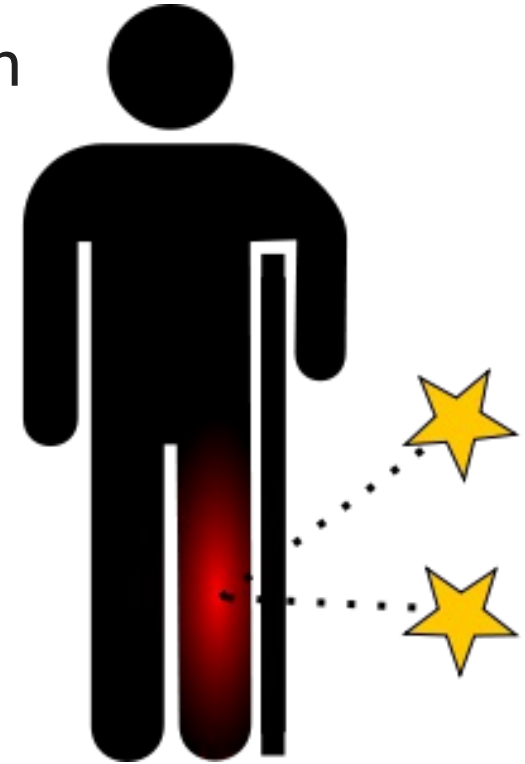
Ingestuurde vragen

- Ziekteverschijnselen
- Beloop
- Aanvullend onderzoek (MRI, bloedonderzoek, etc)
- Factoren die verschijnselen beïnvloeden, behandeling



Pijn in de benen

- ⇒ Wordt gemeld, lijkt soms samenhang te zijn met OT-klachten
- ⇒ Ook veel andere oorzaken
 - Zenuwpijn vanuit de rug (hernia, kanaalstenose)
 - Gewrichtspijnen
 - Spierpijn/krampen
- ⇒ Indien veel last van pijn, los van OT: huisarts





Spierkrampen

Horen spierkrampen bij de OT, of komen ze meer voor bij deze aandoening?

- ⇒ Spierkrampen zijn geen bekend symptoom van OT
- ⇒ Spierkrampen komen zeer veel voor (leeftijd, ...)
- ⇒ Mogelijk wordt dit wel verergerd door OT
- ⇒ Wellicht nieuwe inzichten bij onderzoek Wietske



Psychische veranderingen



- 1) Als reactie op ziekte (teneergeslagen, vermoeid)
 - Bij chronische aandoening vaker depressie - als reactie
- 2) Bijwerking medicatie
 - Medicatie tegen OT werkt op de hersenen, ook andere hersenfuncties
- 3) Symptoom
 - Niet bij primaire OT
 - Soms wel als OT onderdeel is van andere aandoening (secundaire OT)



Ingestuurde vragen

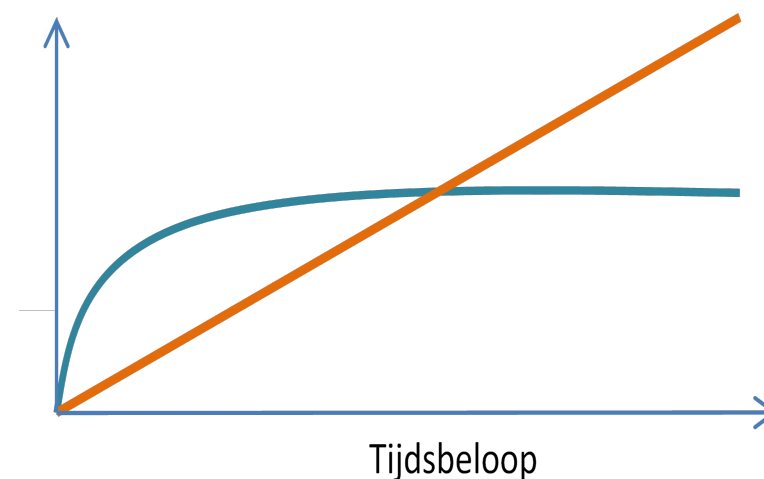
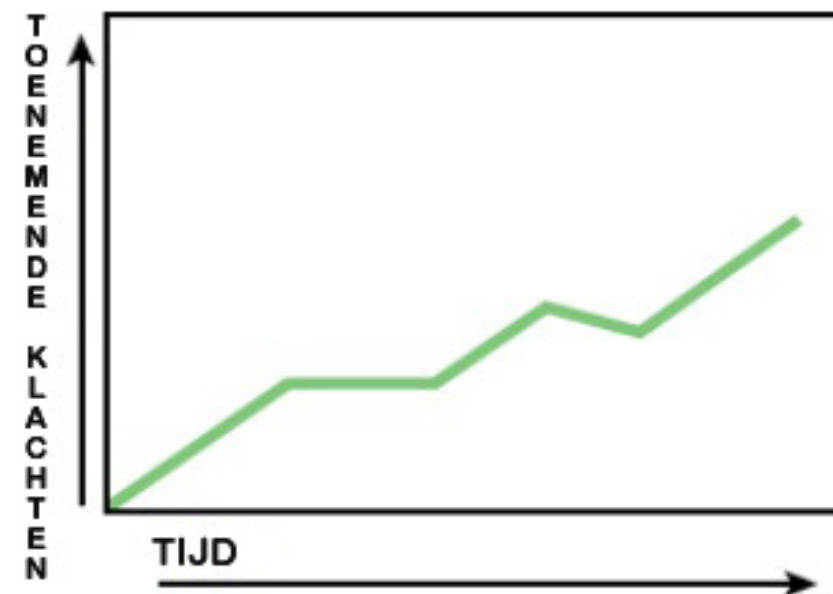
- Ziekteverschijnselen
- Beloop
- Aanvullend onderzoek (MRI, bloedonderzoek, etc)
- Factoren die verschijnselen beïnvloeden, behandeling





Beloop

- ⇒ Langzaam progressief: over jaren erger
- ⇒ Ernst en beloop verschillen per persoon
- ⇒ Vaak wisselingen over en per dag
- ⇒ Soms paar seconden los staan
- ⇒ Ook moeite met lopen - maar zeker niet iedereen!
- ⇒ Andere factoren: valangst, bijkomende ziekte





Ingestuurde vragen

- Aanvullend onderzoek





MRI / ander onderzoek bij verergering?

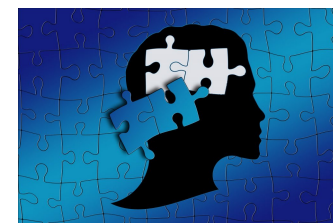


‘Patiëntenzorg’

- Als verschijnselen en beloop passen bij OT geen ander onderzoek nodig
- Als er andere verschijnselen zijn, dan mogelijk aanvullend onderzoek

‘Wetenschappelijk onderzoek’

- Met metingen kan men meer te weten komen over een aandoening
- Dit moet dan met een onderzoeksplan en protocol
- Externe financiering





Controle bloed / bloeddruk



⇒ Controle bloedwaardes

- Soms bij stellen diagnose: schildklierfunctie, ...
- Geen controle nodig van medicatiespiegels

⇒ Controle bloeddruk

- Als bij iedereen; geen verband met OT.

⇒ Nb orthostatische hypotensie = lage bloeddruk bij staan

Geen enkel verband met de aandoening orthostatische tremor
(staat door autocorrectie of slordigheid soms in brieven i.p.v. OT....)



Ingestuurde vragen

- Ziekteverschijnselen
- Beloop
- Aanvullend onderzoek (MRI, bloedonderzoek, etc)
- Factoren die verschijnselen beïnvloeden, behandeling
 - Zonlicht en warmte
 - Inspanning en werk
 - Fysiotherapie
 - Medicatie





Effect zonlicht en warmte

Vaak meer klachten in kou (winter) en minder bij warmte (zomer, warm land)

Alle aandoeningen met trillen worden minder bij minder stress

Erge warmte kan ook negatief effect hebben



In werkritme minder beperkingen dan thuis?

Positief werk: ritme en afleiding; in beweging blijven

Positief thuis: minder stress, meer eigen dag indelen

Achteruitgang:

⇒ ziekteprogressie?

⇒ ander soort bezigheden, meer staan?

⇒ minder conditie en kracht?

⇒ meer met ziekte bezig, minder afleiding?





Fysiotherapie - tijdstip en klachten

Na trainen in de ochtend veel meer klachten - bij meer mensen met OT?

⇒ Inspanning kan de klachten doen toenemen, vaak tijdelijk

⇒ Opbouw van spierkracht en conditie op langere termijn meestal gunstig

In de middag minder last van OT - beter om dan te trainen?

⇒ Zou geprobeerd kunnen worden, onbekend - ervaringen uit de zaal?



Fysiotherapie - meetrainingen Parkinsongroep?

Positief:

- Fysiotherapeut met aandachtsgebied bewegingsstoornissen
- Groepsleden die ook een bewegingsstoornis hebben
- Deels soortgelijke klachten

Punten van aandacht:

- OT onbekend ziektebeeld - fysiotherapeut wat aanvullende kennis nodig
- Kernsymptomen verschillen - soms andere oefeningen



Fysio zwembad - geen bibber & geen balans?

- ⇒ Water 'tilt' deel lichaamsgewicht - minder effect zwaartekracht
- ⇒ Echter waarschijnlijk nog steeds het trillen - mogelijk balansprobleem

Nb nooit spiermetingen gedaan in water - we weten het niet precies....





Perampanel (Fycompa)

- ⇒ Dosering: start 2mg;
- ⇒ zo nodig 4mg per dag;
- ⇒ enkele keer hoger -maar meestal meer bijwerkingen en niet meer effect





Perampanel (Fycompa) en clonazepam (Rivotril)

- ⇒ I.v.m. bijwerkingen (slaperigheid) in 1^e instantie in de avond innemen
- ⇒ Indien gewend, kan inname in de ochtend
- ⇒ Verdeling van deze medicatie over de dag is persoonlijk





Gewenning medicatie

- ⇒ Kan bij alle medicijnen tegen OT
- ⇒ Soms helpt korte tijd **afbouwen** en stoppen (1-2 weken)
- ⇒ Soms switch naar andere medicatie

Ziekte is progressief

- Ook met (meer) medicatie in de loop van de tijd meer klachten
- Tijdelijk stoppen geeft niet altijd opnieuw hetzelfde goede effect



2023