

L-OT-genotendag 16 mei 2014

## Orthostatische tremor

Fleur van Rootselaar  
Arthur Buijink

Neurologie AMC, Amsterdam



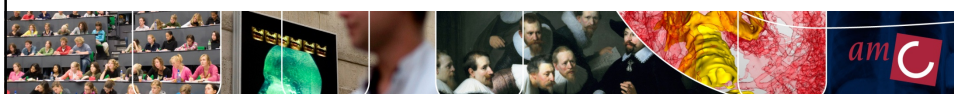
## Wie zijn wij?

**Fleur van Rootselaar**

Neuroloog/ klinisch neurofysioloog AMC  
Behandeling en diagnostiek tremoren  
Wetenschappelijk onderzoek tremor

**Arthur Buijink**

Promovendus tremor (kliniek, functionele MRI)  
Studie geneeskunde



## Wat is tremor?

Ritmische schudbeweging van ledematen  
door ongeïntendeerde spiercontracties

Oorzaak vrijwel altijd in hersenen

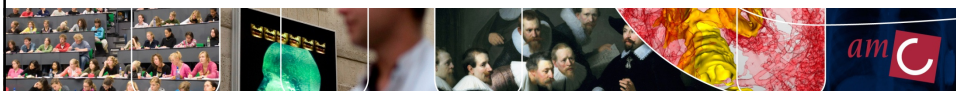


## Wat is orthostatische tremor?

Hoogfrequentie tremor beenspieren, bij  
staan - geeft wankel gevoel.

Wel 13-18 trillingen per seconde.

Niet altijd te zien, wel te horen met  
stethoscoop.



## Wat is orthostatische tremor?

Trillingen minder of afwezig bij zitten, ook minder bij steun, bewegen benen, lopen

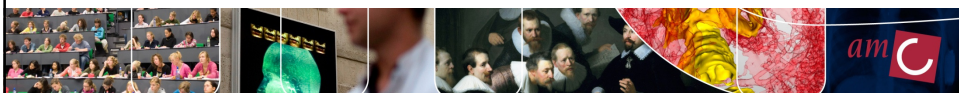
'mensen met OT kunnen niet stil staan'



## Wat is orthostatische tremor?

Soms ook trillen van de armen:

- eenzelfde hoogfrequente tremor als in benen bij steunen op de armen, en/of
- tremor met een lagere frequentie (5-10Hz)



## Hoe vaak komt OT voor?

In 1984 zo genoemd door Heilman, in  
1970 beschreven door Pazzaglia

OT is een zeldzame aandoening,  
precieze aantallen onbekend

In de literatuur 'case reports' en 'case  
series'. Enkele reviews (< 100 ptn).



## Leeftijd begin OT

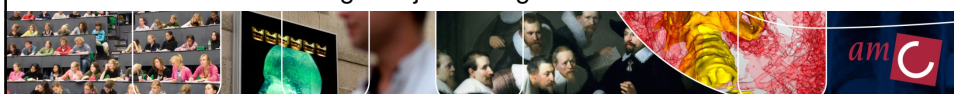
1<sup>e</sup> verschijnselen 50 - 54

lets vaker bij vrouwen dan bij mannen

Spreading aanzienlijk: 35 – 70 jaar

Soms vele jaren voordat diagnose gesteld  
wordt (gemiddeld 6 jaar)

- moeilijk te duiden symptomen
- normale bevindingen bij neurologisch onderzoek



## Erfelijk?

OT komt meestal sporadisch voor, d.w.z.  
meestal enige in familie

Een enkele keer familiair



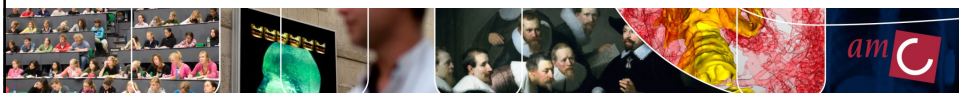
## Diagnose OT

Ziektegeschiedenis, klachtenpatroon

Neurologisch onderzoek

Voelen / luisteren beenspieren (helikopter  
geluid stethoscoop)

Spieronderzoek, plakkers op de benen

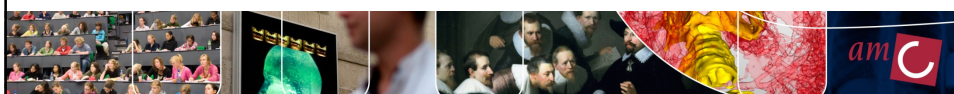


## 'Helikopter geluid'

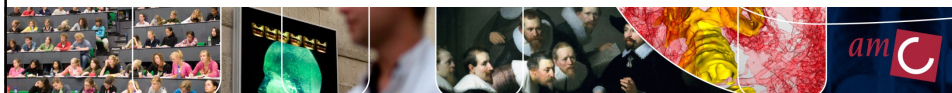
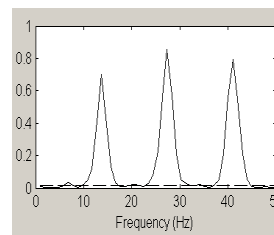
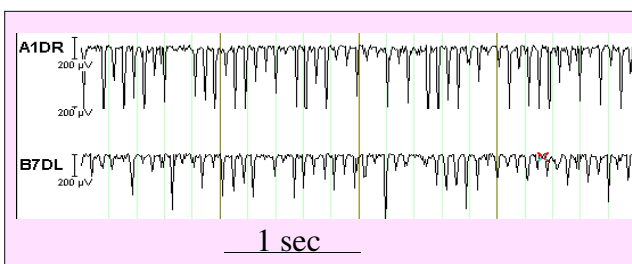


## Spiermeting - polymyografie

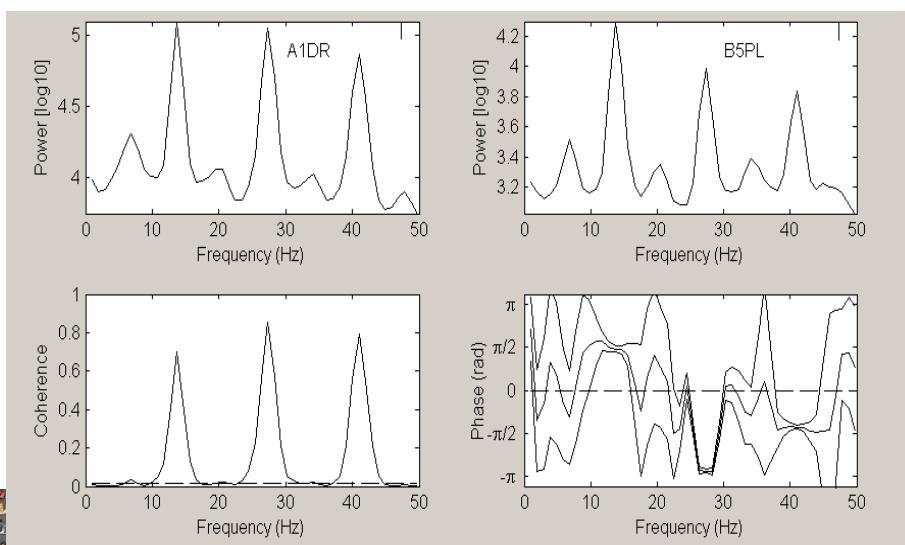
Meting van spieractiviteit ledematen  
tijdens zitten en staan



# EMG: 14 Hz tremor



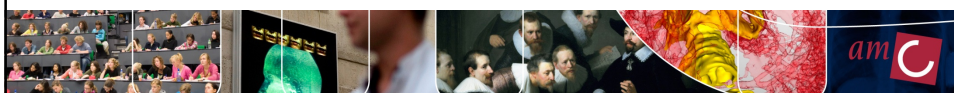
## *staan + leunen*



## Oorzaak OT?

Aansturing spieren vanuit de hersenen

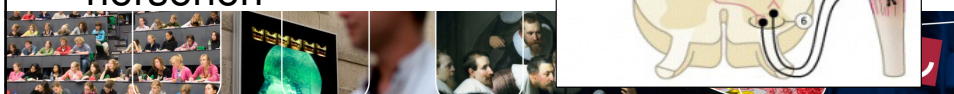
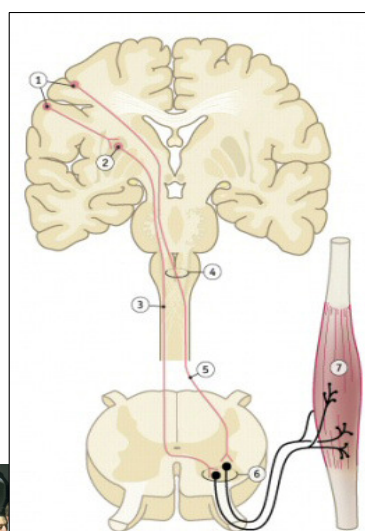
Verstoring van deze aansturing



## Staan, bewegen

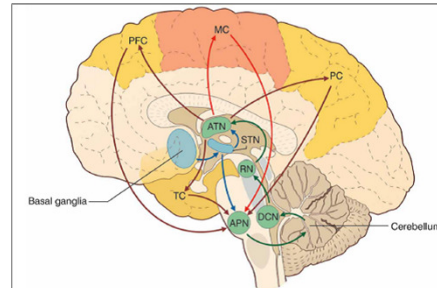
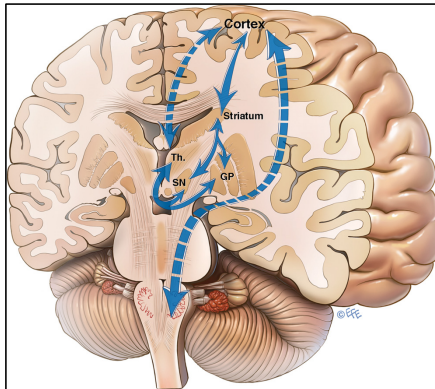
Aansturing spieren:  
vanuit hersenschors  
signaaltje naar spieren,  
terugkoppeling

Meerdere circuits in  
hersenen





## Oorzaak OT?



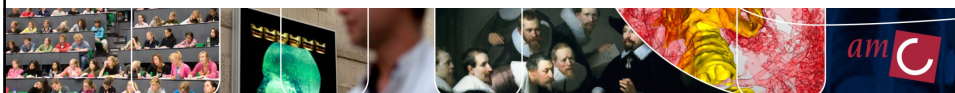
## Oorzaak OT?

Meestal geen onderliggende oorzaak:

- Primaire OT, idiopathisch

Soms associatie andere aandoening:

- Secundaire OT / OT+



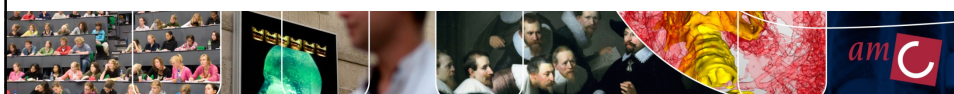
## Secundaire OT

- herseninfarct, hoofdtrauma, schildklier aandoening - casuïstiek
- Associatie met ziekte van Parkinson
- Dan ook andere verschijnselen van deze aandoening aanwezig  
(ZvP: o.a. traagheid, stijfheid in bewegen, tremor in rust, kleiner schrijven, mimiekarm gelaat)



## Diagnostiek secundaire OT

- Indien bij anamnese en/of neurologisch onderzoek aanwijzingen voor andere aandoening – dan mogelijk ander aanvullend onderzoek
- Geen andere afwijkingen: dan ander aanvullend onderzoek niet zinvol geacht



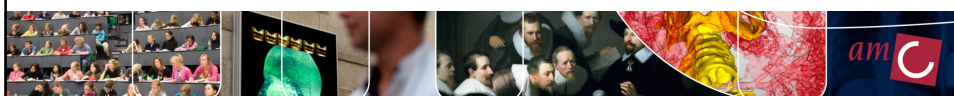
## Waarom duurt diagnose soms zo lang en waarom wel veel aanvullend onderzoek?

- Zeer zeldzame aandoening
- Wankel staan niet alleen bij OT – patiënten met andere aandoeningen met zelfde klacht



## Klachten over de tijd?

De klachten nemen toe met de tijd  
De ernst van de klachten en ziektelast zijn niet te voorspellen, verschillen per persoon  
De levensduur is onveranderd  
Kan zeer invaliderend zijn, kan leiden tot depressiviteit



## Behandeling

Vaak teleurstellend

Symptomatisch

- Medicamenteus
- ? operatief

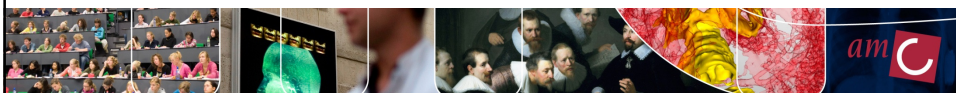


## Medicamenteuze behandeling

Zeer kleine groepen onderzocht

- clonazepam
- gabapentin
- primidon
- L-Dopa in Parkinson gerelateerde vorm
- propranolol, na-valproaat, carbamazepine, fenobarbital, ...

Wisselend effect, soms tijdelijk effect



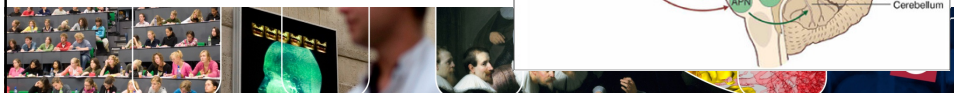
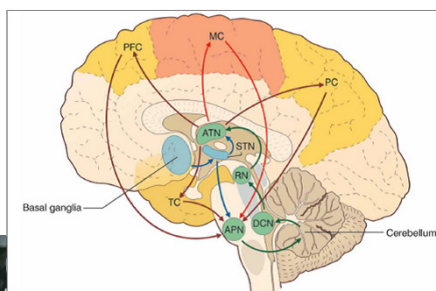
## Diepe hersenstimulatie

‘Pacemaker’ in diepe hersenkern

Bij < 10 OT ptn wereldwijd gerapporteerd

Matig tot goed effect

Lange termijn?



## Ondersteunende therapieën

- Fysiotherapie
- Ergotherapie
- ...



## In beweging blijven

Vind hulpmiddelen  
Kijk naar oplossingen  
Leg uit aan anderen



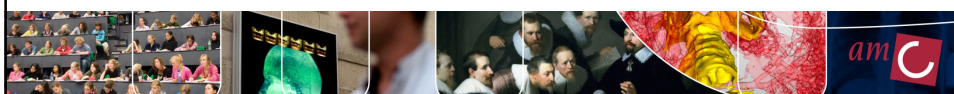
## VRAGENLIJST VAN L-OT- GENOTEN

- Is er OT-onderzoek in Nederland? En hoe is dat in andere landen?

Mij is geen wetenschappelijk onderzoek in NL / buitenland bekend. Mogelijk starten wij wel een wetenschappelijk onderzoek. Is hier animo voor?

\*Is het bekend om hoeveel patiënten het gaat in Nederland?

Nee, dat is niet precies bekend. Bij nascholingen heeft vaak wel een flink aantal neurologen één of enkele patiënten hiermee gezien.



## VRAGENLIJST VAN L-OT- GENOTEN

\*Hoe staat het met eventuele resultaten wereldwijd?

Enkele publicaties, zoals besproken. Geen grote onderzoeken, meer observationeel.

\*Valt OT onder een spieraandoening?

Nee, OT is een hersenaandoening die zich uit in spiertrillingen

\*Aan welke kant van de hersenen zit de aandoening OT?

Er is geen kant te benoemen. Waarschijnlijk oorsprong diep in de hersenen, waarbij de terugkoppeling van spierspanning verkeerd gaat.



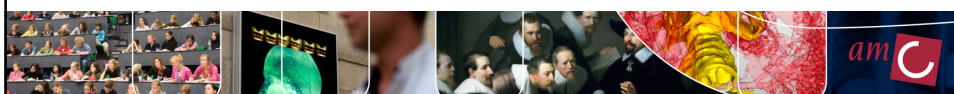
## VRAGENLIJST VAN L-OT- GENOTEN

\*Migraine-aura's zonder migraine – Hoort het bij OT?

Migraine (met of zonder aura) is geen onderdeel van OT. Het kan zijn dat het wankel/onzekere gevoel zo geduid is. Of migraine kan per toeval ook voorkomen bij iemand met OT.

\*Afwijkingen witte stof in de hersenen – Hoort het bij OT?

Soms is OT secundair en ligt er bijvoorbeeld een infarctje aan ten grondslag. Nogal eens worden er per toeval witte stof afwijkingen gevonden, zonder betekenis – nagaan wat precies bedoeld wordt met witte stof afwijkingen. Bij primaire OT is een MRI normaal.





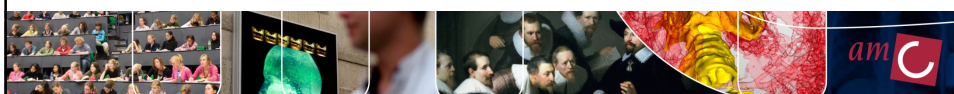
## VRAGENLIJST VAN L-OT- GENOTEN

- \*Stekende pijn in de linkerkant van het hoofd – Hoort het bij OT?  
Nee, geen onderdeel, maar door vermoeiheid of spanning kan het best zijn dat iemand met OT hier meer last van heeft dan iemand zonder OT. Indien hinderlijk keer overleg met huisarts.
- \*Is sporten goed, zoals zwemmen, cardio, lopen, fietsen of anders?  
Ja, in beweging blijven is aan te raden, wel op aangepast niveau. De conditie blijft zo op peil. De ziekte wordt niet beter/slechter.
- \*Medicijngebruik? Is er een afdoend middel?  
Soms, vaak niet alle klachten weg.



## VRAGENLIJST VAN L-OT- GENOTEN

- \*sNachts wakker van beenkrampen. Kom dat door OT?  
Er is een associatie met 'restless legs'. Beenkrampen komen echter zeer vaak voor, vaak zonder dat er een oorzaak gevonden wordt. Indien hinderlijk: huisarts
- \*Kan er verband zijn met OT en hormoonhuishouding?  
Niet bekend
- \*Heeft milieu-aspecten invloed op OT, zoals o.a. metalen, die opgeslagen zijn in het lichaam?  
Deze associatie is niet bekend





## VRAGENLIJST VAN L-OT- GENOTEN

\*Wat is de beste weg om bij de werkgever de vermoeidheidsverschijnselen te bespreken?

Vertel de diagnose, geef zo mogelijk uitleg, geef uw beperkingen en mogelijkheden aan.

Schakel de bedrijfsarts in. Deze kan eventueel informatie bij uw neuroloog opvragen.



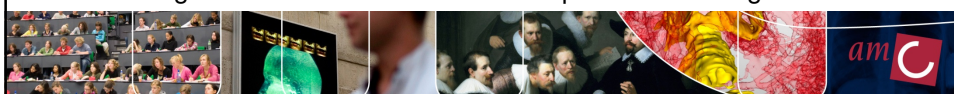
## VRAGENLIJST VAN L-OT- GENOTEN

- Hoe stelt u O.T. vast bij patiënten met vergelijkbare klachten? (Klachten zoals het niet kunnen stilstaan en een continue trilling/spanning in de benen voelen.)

Klachtenpatroon, neurologisch onderzoek, helikopter geluid, EMG

- Naar mijn idee zijn de neurologen in Nederland onvoldoende op de hoogte over het bestaan van orthostatische tremor. Deelt u deze mening?

Het is een zeldzame aandoening. De hoofdklacht is niet altijd trillen in de benen bij staan. Bij onderzoek hoeft er niets te zien te zijn. Helaas vertraging bij stellen diagnose. Toch kennen veel neurologen het beeld en is het onderwerp van nascholingen.



## VRAGENLIJST VAN L-OT- GENOTEN

- Zo ja, hoe zouden we kunnen zorgen voor een grotere bekendheid onder neurologen over het bestaan van O.T. in Nederland?

De L-OT genoten groep!

- Kunt u iets zeggen over het verloop van de ziekte? Is er sprake van een progressief beeld?

Vaak wel, geen goede vervolgstudies

