

Tinnitus House

Samen doen waar nog niet aan is gedacht

“Vroeger was het idee: wetenschappers en professionals weten het. Dat is een paternalistische visie. Binnen de bevolking, en zeker onder de mensen met tinnitus, is enorm veel kennis. Die kennis willen we met **Tinnitus House** onder een dak bundelen. Iedereen brengt iets anders in. En ieders input is even waardevol. Alle delen zijn aanvullend.” Aan het woord is **prof. dr. Dirk de Ridder**, neurochirurg en autoriteit op het gebied van tinnitusbehandeling via neurostimulatie. Ook Hoormij•NVVS doet mee met Tinnitus House.

Tekst **Isabel Timmers**

Dirk de Ridder was jaren geleden al betrokken bij het Tinnitus Research Initiative (TRI) om tinnitusonderzoekers wereldwijd te laten samenwerken. “Ik kan zelf tinnitus benaderen vanuit de hersenen, maar weet te weinig van het gehoor. Eind vorig jaar stond er een artikel in het toonaangevende wetenschappelijke tijdschrift Nature dat zegt: de beste wetenschappelijke vooruitgang wordt bereikt via samenwerking van wetenschappelijke disciplines. Je ziet al wel steeds meer samenwerking tussen kno-arts, audioloog, neuroloog en psychiater. In Maastricht, Groningen en Gent zorgt een multidisciplinaire aanpak voor succes op individueel niveau. Maar dan start je nog altijd vanuit de gezondheidszorg. TinnitusHouse wil aan de patiënt zelf vragen: wat helpt je? Dan krijg je ‘crowdknowledge’, zoals ook crowdfunding is ontstaan.” Met die

aanpak hoopt De Ridder samen met de TUDelft ontbrekende verbanden en informatie te vergaren, zodat tinnitus echt multidisciplinair te benaderen is. “Net als al met pijnbehandeling wordt gedaan. Ik hoop dat we met Tinnitus House die echte doorbraak kunnen bereiken die voor 80 procent van de patiënten werkt.”

Brede samenwerking

“Het idee achter Tinnitus House is samenwerking tussen iedereen die probeert te helpen bij het probleem van oorsuizen: onderzoekers (TUDelft, stichting Braininnovations), zorgverleners, fondsenverwerpers (Tinnitusfree, Gaby Olthuis stichting) mensen die informeren (Hoormij•NVVS) en

bevolking. Los van elkaar doet iedereen zijn best, maar dat werkt niet optimaal. Het zou mooi zijn als we op termijn het Nederlands/Vlaamse TH en het internationale TRI kunnen koppelen. Daarmee kun je ook linken met onderzoeken die al zijn gedaan.” En daarvoor wil hij dus interdisciplinaire samenwerking uitbreiden naar de hele bevolking. “In eerste instantie brengen we vooral mensen uit Nederland en Vlaanderen bijeen, later willen we ook uitbreiden naar anderstalige gebieden.”

Open experiment

Tinnitus House wil graag antwoorden krijgen op vragen als: heeft u last van oorsuizen, wat voor klachten, in welke

DE BESTE WETENSCHAPPELIJKE VOORUITGANG WORDT BEREIKT VIA SAMENWERKING VAN WETENSCHAPPELIJKE DISCIPLINES

omgeving, waar heeft u baat bij? “Daarmee kunnen we risicofactoren en oplossingen in kaart brengen waar nog niet aan is gedacht. Stel dat honderd mensen zelf aangeven dat - ik noem maar wat - wortelsap werkt, dan is dat reden voor verder onderzoek. Verder kijken naar wat deze mensen gemeen hebben. Is er één iemand bij wie, bij wijze van spreken, gras eten helpt, dan is dat te weinig voor verder onderzoek. We zoeken naar gemene delers om mensen vervolgens tips te kunnen geven die passen bij hun type oorsuizen of omgevingskenmerken. Zo kun je kennis vanuit de mensen zelf gebruiken, waar wij als specialisten niet aan gedacht hebben. Daarom starten we ook niet met vooraf opgestelde vragen. We gaan zonder enige vooringenomenheid op zoek naar wat we nog niet weten. Een experiment. Helemaal open.” Als je een miljoen gegevens verzamelt, vind je altijd wel iets voor vervolgonderzoek. Tenminste, met de juiste middelen. “Daarom is er ook een nauwe samenwerking met Joop van Gent, Ron Woering en de TU Delft (Wouter Serdijn) voor expertise op het gebied van geavanceerde AI-toepassingen (Artificiële Intelligentie). We werken ook samen met kunstenaars

‘Ik hoop dat we met Tinnitus House die echte doorbraak kunnen bereiken die voor 80% van de patiënten werkt’

zoals Eddy van der Velden, omdat kunstenaars toch altijd op een iets andere manier naar de wereld kijken, en met onverwachte oplossingen voor de dag kunnen komen.”

Hersenen beïnvloeden

De Ridder zelf is expert op het gebied van neuromodulatie. Hij legt uit: “Het brein is als een auto: de wagen rijdt alleen als alle onderdelen op een heel specifieke manier verbonden zijn. Zo gaat het ook in de hersenen. Normale verbindingen creëren een actie, een gevoel, een gedachte. Een breinnetwerk met abnormale verbindingen veroorzaakt depressie, pijn of verslaving. Of tinnitus. De activiteit en de verbindingen van de hersenen kan je beïnvloeden. Daarvoor moet je eerst achterhalen welk netwerk afwijkend is. Vervolgens kun je uitzoeken hoe je dat kan normaliseren. Door bepaalde

activiteiten in het brein te onderdrukken of juist te stimuleren, kunnen we het circuit doorbreken en de klachten proberen te verminderen.”

Het gaat om netwerken

Hij vervolgt: “We kijken tegenwoordig niet meer naar één specifiek deel van de hersenen, maar naar verschillende gebieden die samen worden beïnvloed. En die elkaar beïnvloeden. Het gaat om netwerken, niet om een enkel magisch gebied. Dat is in feite ook het idee achter Tinnitus House. Grote farmaceuten zijn gestopt met de productie van medicijnen die inwerken op oor en hersenen, want dat is te duur en er is te weinig zicht op resultaat. Vanuit die hoek verwacht ik niet onmiddellijk een oplossing. Neuro-modulatie staat nog in de kinderschoenen, daar liggen mogelijkheden voor verder onderzoek. Het geeft voor een aantal mensen beterschap, net als



Cognitieve Gedragstherapie (CGT). CGT verbetert vooral de mate waarin het tinnitusgeluid stoort, maar niet het geluid zelf. Dat is de volgende stap.”

Fantoomgeluid

De Ridder legt uit: “Veel mensen met tinnitus hebben op het oog een normale audiometrie, maar wel met een kleine dip in gehoor. Bij mensen die in een bepaald gebied gehoorverlies hebben, kunnen de hersenen dat geluid juist constant aanmaken ter compensatie. Fantoomgeluid noemen we dat. Bij fantoomgeluid zie je dat het geluid van de tinnitus veelal overeenkomt met de zone van het gehoorverlies. Een hoortoestel werkt dan niet, want dat versterkt alle geluiden. Je zou dat specifieke geluid dus heel selectief kunnen versterken. Maar er zijn ook mensen met tinnitus zonder enige mate van meetbaar gehoorverlies. Daar is iets anders aan de hand. Dan kan er sprake zijn van te weinig onderdrukking van bepaald geluid,

zoals bij fibromyalgie (wekedelen reuma) de pijnonderdrukking niet goed werkt. Je kunt tinnitus dan zien als vorm van fibromyalgie in het gehoor. Vanuit Tinnitus House willen we dan ook multidisciplinaire samenwerking stimuleren tussen onderzoekers van bijvoorbeeld fibromyalgie en tinnitus, om te kijken welke fibromyalgie-behandelingen de moeite waard kunnen zijn voor een subgroep van patiënten.” Ook is het een feit dat de meeste mensen geen tinnitus waarnemen tijdens het dromen (slapen). “Een beter begrip van de droomfase zou kunnen zorgen voor een vooruitgang in de zoektocht naar efficiënte middelen om tinnitus te genezen.”

‘JE KUNT NIET ZOMAAR TEGEN IEMAND ZEGGEN: LEER ER MAAR MEE LEVEN’

Blijven zoeken naar oplossingen

Tot slot benadrukt hij nog eens hoe belangrijk het is om als onderzoeker open te staan voor informatie waarvan je in eerste instantie misschien denkt: dat is nonsens. “Je kunt niet zomaar tegen iemand zeggen: leer er maar mee

leven. Je moet blijven zoeken naar oplossingen. De lotto win je ook niet als je niet meespeelt. Je kunt de oplossing niet vinden als je niet onderzoekt.” Maar onderzoek kost geld. “Daarvoor werken we samen met Tinnitusfree en de Gaby Olthuis stichting, stichtingen die fondsen verwerven om oorsuizen te onderzoeken. Dit kan in universitaire klinieken, maar ook experimenteel in de tinnituskamer aan de TUDelft, waar voornamelijk technologische behandelmethodes worden getest.” ◀

Tinnitus House is een platform waarbinnen allerlei partijen samenwerken, met behoud van eigen identiteit. Het doel:

- Stimuleren van onderzoek naar oorzaken en behandeling van tinnitus
- Verspreiden van kennis over en preventieve voorlichting
- Vergaren van fondsen, subsidies en bijdragen

Meer info: <https://tinnitushouse.org/>

Over Dirk de Ridder

Prof. dr. Dirk de Ridder is neurochirurg, gespecialiseerd in fantoompijn en oorsuizen. Hij studeerde in Gent en Antwerpen en is verbonden aan de Universiteit van Otago in Nieuw-Zeeland, waar hij woont met zijn gezin. Nu keert hij terug naar de Lage Landen waar hij in Gent BRAI3N heeft opgericht, een centrum voor hersenonderzoek en behandeling voor een breed scala aan aandoeningen: alcoholverslaving, oorsuizen, obesitas, het chronisch vermoeidheidssyndroom, de ziekte van Parkinson, depressie en burn-out. Een plek voor experiment, en van hoop voor wie ze verloren is. Hij stelt dat oorsuizingen vaak niet in het oor zitten, maar in het brein. En hij is ervan overtuigd dat de meeste geestelijke aandoeningen kunnen worden behandeld door de hersenen op de juiste manier te moduleren. “Op termijn willen we alles kunnen behandelen waarvoor geen medicatie bestaat. We zijn een last resort.”

