

## Tekst: Raymond van de Berg

Oké! Welkom allemaal. Iedereen en ook de schrijftolk is ondertussen gearriveerd, we gaan beginnen. De komende 3 kwartier gaan eerst over de uitleg hoever we zijn met evenwicht en het kunstmatige evenwichtsorgaan en de onderzoeken daarvan. Het 2e deel, het is natuurlijk een workshop dus u kunt vragen stellen. Als ik te traag praat, zeg het maar ik doe dat expres vanwege de schrijftolk. 2e deel, als u dat wilt, alleen degene die DFNA9 hebben, dus niet de partners, als u wilt om ook een vragenlijst in te vullen die gericht is om onze behandeling meer specifiek op uw wensen af te kunnen stemmen. Daar vertel ik u daarna meer over.

Het eerste, veel mensen hebben beiderzijds evenwichtsuitval. Ook los van DFNA9.

Die groep is bijna net zo groot als de mensen die doof zijn en een Cochleair Implantaat nodig hebben. Toch hoor je meestal heel weinig over het evenwicht. Of mensen met evenwichtsuitval. En dat komt omdat heel veel mensen de klachten van het evenwicht niet direct herkennen. De dokters missen het ook! Want zoals een aantal van u wel zal weten is een evenwichtsstoornis niet per se draaiduizeligheid. Dat kan meer te maken hebben met balans of niet meer goed kunnen zien. Want je evenwichtsorganen sturen ook je ogen aan en die zogen dat je ogen stabiel blijven tijdens het bewegen.

Omdat er helaas ter wereld nog geen goede optie is, zijn we bezig met de ontwikkeling van een kunstmatig evenwichtsorgaan. En het idee is ongeveer hetzelfde als een CI.

Nou, waarom?

Nogmaals, even een korte introductie. Mensen met problemen van het evenwicht hebben niet alleen balansproblemen. Maar als het heel ernstig is, ook last van het zicht. Het beeld beweegt tijdens het lopen en je moet echt stilstaan om woorden en gezichten te kunnen herkennen. Als je met die klacht naar de dokter gaat: ik kan niet goed zien. Dan stuurt hij u naar de oogarts. Probleem is dat de oogarts uw zicht test terwijl u stilzit, en dat heeft u geen problemen. Want u heeft alleen problemen bij het bewegen van het hoofd. Want dan reageren de evenwichtsorganen niet meer goed en kunnen ze de ogen niet meer goed aansturen. Dus de evenwichtsorganen zorgen niet alleen voor balans maar ook het goed zien tijdens bewegen. Sommige mensen zeggen ook wel dat ze zich de hele tijd een beetje dronken voelen.

Omdat er geen echte behandeling mogelijk is, zijn er een heleboel tussenoplossingen, fysio om de rest van het lichaam goed te trainen. Thai Chi/Qi Gong helpt om de balans zo goed mogelijk te trainen. Maar met name het belangrijkste aandeel van evenwicht: namelijk snelheid. Zorgen dat je dingen snel kunt doen. Dat wordt meer een probleem naar mate het evenwicht ook een probleem wordt. Wie van u heeft last van ook het evenwicht?

Een heleboel. Herkent u iets van wat ik vertel?

Alles!

Gelukkig, ben ik op de goede weg!

Dus de evenwichtsorganen en dat is ook zo moeilijk, die zorgen voor snelheid en dat dingen automatisch gebeuren. Daarom vinden mensen van de buitenwereld het ook soms moeilijk om te accepteren of te begrijpen dat u een evenwichtsklacht heeft, omdat ze denken: u zit toch niet in de rolstoel? U kunt toch nog lopen. Maar het grote probleem is dat de evenwichtsorganen niet daarvoor zorgen. Naar met name de snelheid dat je dingen snel kunt doen. En dat wordt moeilijker.

Daarom proberen we met het kunstmatige evenwichtsorgaan om daar een oplossing voor te verzinnen. Het kunstmatig evenwichtsorgaan is ongeveer hetzelfde als een Cochleair Implantaat. Maar in plaats van geluid, vangt het beweging. En die beweging wordt omgezet in, ook elektriciteit, naar de zenuw. Net als gehoor bij het Cochleair Implantaat.

Daarom is een kunstmatig evenwichtsorgaan en wij brengen een kunstmatig gehoor en evenwichtsorgaan in" als volgt werkt dat. Naast de gehoorsensor ook een bewegingssensor. In de meest nieuwe model die

binnenkomt komt: zit de bewegingssensor in het magneet. Die informatie wordt doorgestuurd naar het cochleaire processor, de computer, en die brengt het naar het implantaat in het hoofd. En dat implantaat ziet er als volgt uit: hier is een ketting dat in het slakkenhuis gaat. En daar zijn 3 elektrodes en die gaan in ieder van de kanalen van het evenwichtsorgaan. Die heeft 3 kanalen die als gyroscopen de beweging meten. Wat zijn de resultaten tot nu toe? Joost had er vorig jaar ook wat over verteld dus ik hou het kort. Belangrijk is dat tot nu toe al wel gelukt is in de eerste mensen, met een kunstmatig evenwichtsorgaan, om 2 belangrijke functies al grotendeels te herstellen in het laboratorium. Te weten: het beeld stabiel krijgen. Sorry, beeld stabiel krijgen. En ook richting balans.

Om het beeld stabiel te krijgen, moet je opnieuw de ogen kunnen aansturen. Want normaal, als je een hoofdbeweging naar links maakt, sturen de evenwichtsorganen de ogen snel naar rechts. Daarom blijft het beeld stabiel als u uw hoofd beweegt.

Bij DFNA9, naar mate u ouder wordt, gebeurt dat niet meer. We willen die reflex herstellen, van evenwichtsorgaan naar de ogen. Dat is mogelijk kunt u zien in het volgende filmpje. u ziet ogen bewegen, maar niet omdat deze meneer dat zelf doet.. Die ogen bewegen omdat het kunstmatig evenwichtsorgaan de ogen opnieuw aanstuurt.

Dus u ziet: het is mogelijk dankzij het kunstmatige evenwichtsorgaan.

Maar, het kan ook iets op de balans doen.

Want met deze bewegende ogen kunnen we het beeld beter maken tijdens het lopen. Maar wordt de balans zelf ook beter?

Daarom, dat we ook hebben gekeken: kunnen we de balans beïnvloeden? Kijk naar het filmpje van deze mevrouw. Die loopt met haar ogen dicht en haar handen voor haar. Als je gezond werkende evenwichtsorganen hebt, blijf je rechtdoor lopen. En je ziet, ze heeft beiderzijds evenwichtsuitval. Maar je kunt ook de richting sturen. Dus benieuwd als het kunstmatige evenwichtsorgaan aanzetten, kunnen mensen zonder dat ze het weten naar links of rechts sturen. U ziet in het volgende filmpje..... Gaan we haar weer laten lopen. En je ziet langzamer zeker beweegt ze een beetje naar links toe. Zonder dat ze het door heeft!

En dat komt omdat het kunstmatige evenwichtsorgaan haar in die richting kan sturen.

Als we nog een sterkere activering doen met het implantaat in de andere richting, zult u zien dat ze nog sneller de andere kant op gaat.

Dus hiermee kunnen we dus zien dat het kunstmatige evenwichtsorgaan niet alleen haar ogen kan aansturen maar ook de balans.

En dat zijn 2 hele belangrijke zaken, om uiteindelijk het evenwicht te kunnen verbeteren.

Het mooie daarvan is ook, dat we dankzij de resultaten die we in het eerste. In de eerste testen hebben verkregen, dat we nu ook van de Nederlandse overheid een subsidie hebben gekregen om dit verder uit te breiden, naar meer patiënten en daar ook nieuwe testen mee mogen doen. En die zijn vooral gericht om nu aan te tonen dat als je langdurig het gebruikt, het veilig en effectief is.

En het mooie is, deze subsidie hadden we niet kunnen krijgen zonder de steun van u. Want samen met de stichting *De negende van...* doen we deze subsidie. De stichting is er nauw bij betrokken en zonder die betrokkenheid hadden we die subsidie niet kunnen laten slagen. Maar natuurlijk is het om het evenwicht te verbeteren, maar belangrijk is ook: hoe gaan we meten dat het verbetert? Want iedereen heeft een ander idee wat evenwicht precies inhoudt. Voor de één is dat beter kunnen fietsen, voor de ander is dat beter kunnen dansen. De ander zegt: ik wil mijn sociale contacten verbeteren, ik wil naar mensen toe. We moeten onze behandeling daar wel op gaan richten. Iedereen apart.

Dus een soort gepersonaliseerde behandeling voor iedereen.

Nou, voordat we weten wat belangrijk, moeten we ook weten wat er speelt onder de mensen die het gaan krijgen. Daarom dat ook andere onderzoeken zijn gestart, waarin we eigenlijk willen gaan kijken van: kunnen wij goed meten wat het probleem nu is?

En als we dan een behandeling doen, kunnen we dan ook meten of die zaken verbeteren?

En dat klinkt misschien als iets van heel logisch. Maar dat is heel belangrijk, want een verzekering en zelfs een fabrikant die het maakt, zullen niks goedkeuren of verder ontwikkelen zonder dat wij precies aantonen dit die dingen verbeteren. Vandaar dat we de hulp van patiënten zelf nodig hebben om alles goed van tevoren en daarna te meten. Omdat anders verzekeringen, fabrikanten etc. ons niet mee willen helpen met de verdere ontwikkeling. Een aantal dingen die we dus aan het doen zijn, is om te meten hoe gaat het bij mensen in het dadelijks leven eraan toe die evenwicht klachten hebben?

En dat kun je wel vragen met vragenlijsten, maar als je één vragenlijst neerlegt van: hoe heeft u zich de afgelopen week gevoeld? Dan is dat niet zo betrouwbaar. Want, als je op het moment dat je vragenlijst invult net slecht nieuws hebt gehad. Zul je hem heel anders invullen dan als je net goed nieuws hebt gehad.

En dan gaat het puur op die dag. En niet over de afgelopen 3 weken. Daarom is het betrouwbaarder om mensen te meten tijdens het dadelijks leven. Waarin je wisselingen kunt zien door de dagen heen.

En daarom ook met heel veel dank van het aantal mensen die hebben meegedaan. Hebben we een app ontwikkeld, en die app meet meerdere keren per dag, en uiteindelijk 1x per dag hoe u zich die dag hebt gevoeld. En door dat in kaart te brengen kunnen we beter zien wat er speelt bij mensen en kunnen we gericht onze behandeling erop richten en het daar ook ook meten.

Maar natuurlijk, is, hoe u zich voelt niet het enige. Er zijn ook metingen die we objectief kunnen maken. Zoals: hoeveel beweegt iemand? We zien vaker dat mensen minder gaan bewegen vanwege hun evenwichtsklachten, en beweging kun we ook meten met bijvoorbeeld een bewegingssensor. En die kunnen mensen op hun bovenbeen plakken en dan een week lang dragen.

Nou, wat geeft ons dat voor informatie?

Het volgende!

Hier zie je het tijdstip van de dag. En alles wat een beetje beweegt is activiteit. Zie je niks? Dan is het rust.

En dan ziet u bij deze. Op dag 3, heeft deze patiënt veel meer activiteit gehad dan op dag 1.

En dat kun je ook zien, mooi in grafiekjes. Kijk bijvoorbeeld hier hoe hoger het balkje, meer u heeft gedaan op een dag. ziet u dinsdag, woensdag donderdag vrijdag zaterdag en zondag. Blauwe balk is liggen of zitten. Niet heel actief.

Terwijl, alle balken daarnaast en meer naar rechts meer activiteit. U ziet: deze persoon ligt of zit heel veel, en heeft weinig activiteit.

En dat is belangrijk, want uiteindelijk willen we natuurlijk weten: gaan mensen meer bewegen naar mate ze beter evenwicht hebben door een behandeling. Dat zijn dingen die we in kaart moeten brengen omdat anders de verzekeraars en de fabrikanten etc. niet verder willen gaan. Dus dat zijn hele belangrijke zaken.

Dus: hoe ziet de toekomst eruit? Gelukkig dankzij de nieuwe subsidie mogen we nieuw onderzoek doen met het kunstmatig evenwichtsorgaan en dat gaat echt in de volgende stap al. Want wat de eerste stap was: is het mogelijk en haalbaar? Nu naar de 2e stap, die gaat over veiligheid en effectiviteit. Als deze goed gaat, betekend dat we over een paar jaar een heel groot onderzoek mogen doen, met tientallen patiënten, dat hopen we tenminste... Om echt te kijken: werkt het ook bij een heleboel patiënten? En zo ja, wordt het daarna ook beschikbaar voor de kliniek.

Nou, in die tussentijd moeten we natuurlijk steeds werken aan: hoe kunnen we zo goed mogelijk het effect meten. De app, en de sensoren. En daar is inderdaad: hoe meer mensen helpen, hoe sneller we kunnen

gaan. Niet alleen vanuit onderzoekers maar ook vanuit de patiënten zelf en daar zijn we super dankbaar voor dat er zoveel mensen mee willen werken.

Nou, voor de liefhebbers, als er mensen zijn die al eerder met de app hebben meegedaan. Die kunnen ook hun evenwicht laten testen, dan kunnen we dat meten, en meenemen in de analyse. Evenwicht is beneden achter het bier straks. Waar verder iedereen die überhaupt wilt weten wat zijn evenwicht functie is, die kunnen wij ook meten achter het bier.

Dus iedereen is welkom! En het wordt allemaal ook goed ingezet voor onderzoek!

Nou...

Ten eerste, nu even alvast: zijn er al hele dringende vragen?

Yes

(vraag)

- gebeld maar daarna niks gehoord.

Heel goed, goed dat u het zegt

Er zijn een aantal mensen die zich voor de app hebben aangemeld, maar nog niet zijn benaderd. Of kort. Super bedankt voor het aanmelden. Zult het geloven of niet, maar er waren zoveel aanmeldingen ook vanuit deze stichting . Dat we eigenlijk een soort wachtlijst moesten doen omdat we niet iedereen tegelijk kunnen laten starten. We hebben niet genoeg mensen om het allemaal te verwerken. Maar ik ga er wel even specifiek achteraan

- het is fijn om te weten

. Precies.

Hoef je geen nieuwe te hebben? Nieuwe mensen?

Jawel, we zijn name geïnteresseerd in mensen die evenwichtsklachten hebben en met de app zouden willen meedoen. Supervraag, want die mensen krijgen ook die sensor. Dan kunnen wij het zien en u zelf ook natuurlijk, de activiteiten door de dag heen.

En dat wordt als een soort basis gebruikt, om in de toekomst te vergelijken met mensen als ze eenmaal een behandeling plaats heeft gevonden.

- oké!

. Oké, zou ik even willen vragen. We hebben een paar vragenlijsten, niet verplicht om in te vullen maar we delen hem wel uit. Liza heeft vragenlijsten die zijn gericht puur wat u zou verwachten van het kunstmatige evenwichtsorgaan. En wat de achtergrond is: hopelijk kunnen we het kunstmatig evenwichtsorgaan in de toekomst aanbieden. Moeten we ook kijken naar hoe we onze revalidatie gaan vormgeven. Waar specifiek op richten? Vanuit mijn kant kan ik zeggen: we moeten ons richten op het herstel van de oogreflex, bijvoorbeeld, maar dat zal u allemaal niks zeggen. U zal zoals ik net zei: ik wil liever dansen, naar kennissen gaan, etc. Om dat beter in kaart te brengen hebben wij een vragenlijst gemaakt. Lisa komt langs bij iedereen. En als iedereen zijn hand opsteekt die last heeft van het evenwicht en mee wil doen. Zal zij de vragenlijsten uitdelen en kunt u ze inleveren bij het bier!

(vraag)

Als je al hebt meegedaan met het onderzoek, mag u deze vragenlijst wel invullen?

Zeker.

- als je niet mee gedaan hebt?

Ook vraag!

Ik zal even wachten, er komen mensen binnen...

- wat moet ik me voorstellen.
- . Even wachten, kom erbij! Komt u mee voor het evenwicht?

Neem plaats!

We gaan zo de vragen doen.

Oké! Ondertussen dat Lisa langs komt, Lisa , volgens mij hier ook nog een paar.

Belangrijkste is dat alleen de mensen hem invullen die evenwichtsklachten hebben.

En die hem ook willen invullen natuurlijk!

Niks verplicht!

(Opmerking)

. Ik wacht even tot iedereen zit en dan gaan we door met de vragen.

Oké goed. Ik had begrepen dat er ook behoefte was van mensen om wat vragen te beantwoorden. Daarom is het een interactieve workshop. Bij deze: laat je vragen weten. Hier vooraan?

Links naar rechts?

- ik heb met mijn broer (niet verstaan door tolk)

Ik ga de vraag herhalen.

Naast het kunstmatige evenwichtsorgaan hebben wij ook een evenwichtsgordel ontwikkeld. De evenwichtsgordel is eigenlijk een gordel die als u bijvoorbeeld naar links hangt, geeft hij informatie van links. Hangt u rechts, voelt u iets trillen rechts. Onbewust bij een aantal mensen, ik zeg niet bij iedereen, maar bij een aantal mensen gaan ze die informatie van die gordel gebruiken om beter balans te houden.

Die gordel werkt bij de meeste mensen wel op balans, maar uiteraard krijgt hij niet het beeld stabiel. met een aantal mensen hebben we het getest. Aantal mensen daarvan zegt: voor mij niet. Een grote groep zegt: voor mij werkt het wel.

Dat is gunstig.

Waarom? Omdat in principe die band nu wel op de markt aan het komen is.

Naar net als altijd zitten er een heleboel regels aan.

Die band is op dit moment wel beschikbaar, voor een aantal mensen. Maar... De mensen die op de lijst staan, als ze daarop staan, die zullen tegen de tijd opgeroepen worden, want we hebben een beperkt aantal banden die we maar kunnen uitgeven. Omdat ze nog steeds heel duur zijn. Ze waren 12 duizend euro. Nu zijn ze richting de 3 duizend.

Dat is echt. Het scheelt veel maar het is nog steeds duur. Gelukkig krijgen we subsidie van... Van het Limburgse overheid om die banden tegen nog lagere kosten aan de mensen te overhandigen als ze mee willen doen. Maar dat moet in het kader van onderzoek, dat zijn regels, als je aan een onderzoek meedoet mag je de band wel hebben. Maar wij mogen hem nog niet verkopen. Als een hulpmiddel. Omdat hij daarvoor nog niet geregistreerd is. Daarom dat een aantal mensen de band wel hebben u kunt wel als u vragen heeft contact opnemen met onze afdeling. Die kan vertellen hoe de wachtlijst eruitziet, helaas, maar als u hem zelf wilt kopen kan dat wel, maar het is gunstiger als u meedoet met onderzoek. Want dat scheelt u dat heel veel geld.

Is dat een beetje antwoord op de vraag?

De vraag is: kunt u zich aanmelden voor het onderzoek?

Jazeker.

U kunt zich aanmelden via de poli KNO in Maastricht zo dat is [www.poli.kno@umc.nl](http://www.poli.kno@umc.nl)

Dan komt het bij de juiste mensen terecht.

Eigenlijk al het onderzoek wat wij doen, is op nog steeds een laag budget, dus zijn we onder, onder onderbemand. We doen het eigenlijk allemaal naast onze werkzaamheden in het ziekenhuis. Vandaar dat we niet altijd de perfecte sneller service kunnen leveren die we zouden willen doen. Letterlijk gaat al onze vrije tijd eraan op. Maar we kunnen het niet altijd zo snel als dat we willen.

Is dat voldoende antwoord?

Zijn er nog meer vragen?

- ja ik had zomaar, in de toekomst is het voor iedereen beschikbaar misschien? het implantaat. Ik vroeg me af, wat moet ik daarvoor voorstellen? 10 jaar? 15 jaar? Maak ik het niet meer mee?

(Herhaalt vraag)

Dat is een goede vraag, één die ik bijna niet durf te beantwoorden. Omdat als ik nu zeg: 5 tot 10 jaar, denk ik dat nu. Maar er komen altijd zoveel regeltjes vanuit de overheid opnieuw. Die heel veel, voor heel veel vertraging zorgen. Iedere keer komt een nieuwe wet aan waar we aan moeten voldoen. Is het niet privacy, dan is het ethiek, is het niet ethiek dan is het weer.. Veiligheid.

- stikstof.

- ja ik zat net te denken!

Daar hebben we geen last van. Maar u moet in die orde van grootte denken waarin het gaat. Onderzoek doen betekent heel veel tegenslagen overwinnen, maar dan wel met een einde in zicht. Als je het mij nu vraagt zeg ik 5 tot 10 jaar maar ik kan geen garantie geven. Soms valt het ook ineens mee...

- laten we het hopen

Nog meer vragen?

Zijn er veel mensen die en Cochleair implantaat hebben, als een vestibulair implantaat op de markt komt, kan dat gecombineerd worden?

(herhaalt vraag)

In principe in Nederland in ieder geval, zijn de meeste mensen aan één kant geïmplanteerd. Kunstmatig evenwichtsorgaan kan daar aan de andere kant op geïmplanteerd worden.

Dus dat kan.

Stel dat u toch aan 2 kanten geïmplanteerd bent, dan zou één kant vervangen kunnen worden. Of dat dan vervangen kan worden door een gecombineerd implantaat, dus gehoor en evenwicht. Of door alleen evenwicht, dat weet ik nog niet precies. Omdat de fabrikanten nog gaan beslissen of ze alleen een evenwichtsorgaan willen maken of een gecombineerd gehoor en evenwicht. In het kader van onderzoek mogen we gecombineerd inbrengen. Maar uiteindelijk draait het om het geld en de risico's die ze ermee willen lopen.

Oké?! Nog meer vragen over evenwicht?...

Nee?

Nou, dan heb ik in principe, want we zijn nog ongeveer een half uur bezig. Geen hele evidente punten meer te melden. Ik kan nog een uur doorpraten. Maar dan moet ik wel een onderwerp weten waarover u dat wilt. Oh wacht?

- impact van licht op evenwicht. Ik heb heel veel last als het donker wordt... Onmogelijk..

. Hele goede vraag, ga ik een andere presentatie erbij pakken. Mag dat met de schrijftolk?

Kijk, dit is even een Engelse slide. Maar het laat zien wat voor uw lichaam zorgt om evenwicht te houden.

Dat is namelijk niet alleen uw evenwichtsorgaan. Maar ook uw ogen, spierspoeltjes, gevoel in de voeten en zelfs uw gehoor. Al die zintuigen helpen mee bij evenwicht houden. Daarom dat zelfs een heleboel mensen die geen evenwichtsorgaan functie meer hebben. Dus waarbij de evenwichtsorganen niet meer goed werken, dat zij met de ogen dicht zo kunnen blijven staan. En dat komt omdat het gevoel in de voeten de en de spierspoeltjes zo sterk is dat je daar nog wel balans mee kunt houden.

Maar, op het moment dat de evenwichtsorgaan organen niet meer goed werken, wordt het hele lichaam veel meer afhankelijk van de rest van het lichaam.

Dus, je wordt meer afhankelijk van de ogen. Van de spierspoeltjes. En het gevoel in de voeten.

Daar maak je veel meer gebruik van. Mensen worden ook vaak heel erg afhankelijk van hun ogen. Zo erg dat een aantal overgevoelig worden. Je gaat je ogen zo goed gebruiken dat het tot overprikkeling kan leiden.

Maar omdat je zo afhankelijk bent van de ogen betekend het op moment dat je in het donker gaat lopen, waar je normaal je evenwichtsorgaan gebruikt, dat je dan in de problemen komt. Dus mensen zonder evenwichtsorgaan functie, die hebben al balansproblemen maar die nemen veel meer toe in het donker omdat je in het donker je ogen minder goed kunnen gebruiken. Vandaar dat in het donker en schemering de klachten toenemen. Hetzelfde geldt omdat u zoveel gebruikt maakt van gevoel in de voeten en spierspoeltjes. Als je in het zand, sneeuw, dat soort zaken gaat lopen. Dan heb je veel minder informatie vanuit de voeten en spierspoeltjes.

Vandaar het niet vlakke oppervlakte ook moeite geven. Antwoord

Ja.

- de voeten, dat verklaart als ik bij diepte sta dat ik dan zo het evenwicht.. Ik heb geen DFNA9 voor zover ik weet, maar als ik bij een afstap sta, of diepte, gaat het mis

Geen DFNA9?

Nee geen diagnose

Diepte is sowieso voor veel mensen een problemen. Dat heeft te maken hoe de hersens informatie verwerken. Sommige mensen worden duizelig door naar een flat te kijken. En naar beneden hoogtevrees. Dat komt omdat het lichaam continu zichzelf aan het corrigeren bent. Dat hebben wij zelf niet door. Maar stiekem kun je wel focussen met je ogen op bepaalde punten waardoor de dus eigenlijk merkt dat je stabiel bent. Maar als je de diepte in kijkt, echte diepte, of omhoog, dan kun je met je ogen niet altijd meer goed focussen en het kan zijn dat het lichaam die beweging registreert en dat je denkt: er gaat iets gebeuren. Dus er zijn een heleboel redenen waardoor dat kan

- over voeten en spierspoeltjes, zijn die te trainen?

Nou, je moet het een beetje vergelijken met iemand die blind is. Iemand die blind is gaat zijn gehoor beter gebruiken. Dat betekent niet dat die persoon ineens een beter werkend slakkenhuis krijgt, beter werkend oor, dat niet. Maar diegene leert wel beter op het gehoor te interpreteren en dat is hetzelfde met voeten en spierspoeltjes. Het is niet zo dat de spierspoeltjes of de voeten ineens uit zichzelf beter kunnen gaan werken. Maar het is wel zo, dat je door heel veel training, de hersenen leert om beter de informatie uit de voeten een spierspoeltjes te interpreteren. En daarom dat zaken als thai chi of heel veel bewegen, pingpongen, dat soort zaken, wel kan helpen. Maar dat doe je vanzelf als je goed gaat bewegen.

- lopen en fietsen is voor mij een drama. Fiets (...)

. De vraag is: waarom kan ik in het donker wel lopen. Of niet lopen en fietsen maar wel autorijden?

Nou, dat is een relatief simpele verklaring voor. Uiteraard bij lopen en fietsen heb je meer balans nodig dan als je zit in een auto.

Dus dat is al een hele belangrijke verklaring.

Het 2e is dat op moment dat je in een auto zit, je heel veel informatie krijgt in je rug en vanuit het zitvlak van de auto wat er aan het gebeuren is. Daarom dat misschien ook wel herkent, dat als je in een hele gladde auto rijdt worden mensen eerder wagenziek dan een hobbelige auto. Hersenen proberen te merken wat er aan de hand is en wat je aan het doen bent. Als je een trillend stuur vast houdt, hoe beter de hersenen daarmee kunnen omgaan en het makkelijk er wordt om de oriënteren. Vandaar dat autorijden in het donker makkelijker is dan lopen en fietsen. Is dat antwoord?

- ja ik kan prima autorijden maar beeldstabilisatie, als ik een stuk door het bos rij, doet de auto dit en is mijn beeld..

. De vraag is: ik heb beeldstabilisatie probleem.

- ook.

. Dat klopt, want namelijk de rest van het lichaam kan wel deels opvangen. Zoals ik net zei, daarom lukt autorijden wel. Maar de snelheid kan de rest van het lichaam nooit opvangen. En om beeld te kunnen stabiliseren heb je hele snelle reflexen naar de ogen nodig. Vandaar dat vaak beeldstabilisatie altijd een probleem blijft. En dat los je meestal ook niet op met fysio of veel bewegen. Enige oplossing tot nu toe die we denken is het kunstmatig evenwichtsorgaan, want daar hebben we al laten zien dat beeld stabilisatie kan verbeteren. Of in de verdere toekomst

- over beeldstabilisatie, (vraag niet verstaan)

. Dus, er wordt aangegeven: mijn evenwichtsorgaan werkt niet en toch wordt beeldstabilisatie slechter. Dat klopt. Er zijn meerdere verklaringen ervoor en meestal is het een combinatie compensatie van die 2.

Op moment dat de dokter zegt dat de evenwichtsorganen niet meer werken, betekent dat dat ze niet goed werken zoals wij kunnen meten. Maar vaak zit er wel iets van functie die we alleen niet meer kunnen meten. Dus in principe kan het evenwicht dan nog steeds slechter worden.

dus als je iets meet, betekend niet dat er eigenlijk geen functie meer zit.

Maar dat betekent dat er geen meetbare functie zit. Het 2e is, daar hebben we ook wel het idee dat beeldstabilisatie ook deels door de hersenen een beetje tegengegaan kan worden. Sommige mensen hebben in het begin veel meer beeldstabilisatie problemen dan een aantal jaren later. Dat kan de andere kant op gaan. wij vermoeden dat dat te maken heeft met de training van de hersenen. Maar dat betekend ook naar mate mensen ouder worden, de hersenen ook iets minder goed dat kunnen tegengaan. En daarom dat het ook mogelijk een rol kan spelen bij de toenamen van beeldstabilisatie problemen.

Ja? Oké!

- ik heb dan wel eens als ik 's nachts wakker word, en ik uit bed stap om naar het toilet te gaan, ben ik balans kwijt. En als ik terugloop dat ik zo dronken ben, dat ik in mijn bed ronddraai. Hoe... Is dat dan ook met die donkerervaring?

∴ de vraag is als ik uit bed stap 's avonds, 's nachts, dat het moeilijker is om balans te houden en soms draait alles rond?

Nou er zijn meerdere verklaringen ervoor, ik kan niet zeggen: dit is precies bij u van toepassing. Maar het allerbelangrijkste in het donker, heb je problemen, want je ogen kun je minder goed gebruiken. Maar het 2e is dat hersenen houden niet van een conflict... En als voorbeeld: stel je voor je zit in een auto en je bent aan het lezen. Een heleboel mensen kunnen daar niet goed tegen. En dat komt omdat de in de auto rijdt voel je hele lichaam dat je beweegt. Terwijl je ogen zeggen: ik beweeg niet, want ik zie een stabiel beeld. Dus je ogen zeggen: ik beweeg niet, terwijl de rest van het lichaam zegt: ja ik voel toch dat ik aan het bewegen ben? En dan krijgen de hersenen conflicterende informatie binnen en dat vinden de hersenen niet leuk en kunnen mensen inderdaad misselijk of iets dergelijks worden. In het donker geeft je evenwichtsorgaan geen informatie. Uw ogen zeggen: ik weet het niet. De rest van uw lichaam registreert wel iets. Dus die conflicten vinden hersenen niet leuk en dat kan zeker leiden tot draaiduizeligheid, misselijkheid of iets dergelijks, dus dat fenomeen horen we vaker



- wij hebben bewegingsmelders, heb je een hoop opgelost

. De tip is bewegingsmelders dat het licht aangaat.

Hetzelfde voor fietsen, eventueel een fiets met 3 wielen. voor de balans. Lage instap. En heel belangrijk: zijspiegels, hoef je niet snel het hoofd te bewegen.

Dus,

Ja?

- zou een elektrische fiets niet beter zijn dan een reguliere fiets?  
je zit met snelheid...

. Belangrijkste is dat er 2 punten aanzitten. Ene kant kennen we misschien, ik weet niet of een aantal van jullie een motor heeft gereden? Misschien zelfs een auto? Op het moment dat het moeilijk gaat, moet je gas geven. Meer gas, hoe stabiel je wordt. En dat is heel goed. Maar zoals ik net zei: het evenwichtsorgaan problemen, mis je snelheid. En hoe sneller je gaat, hoe sneller je moet kunnen reageren op dingen die je niet weet dat komen gaat.

Zoals in het verkeer best vaak kan gebeuren.

En daarom dat ik heel eerlijk moet zijn dat ik denk dat het veiliger is om een gewone fiets met 3 wielen te nemen. Dan een elektrische fiets. Daar gebeuren sowieso al heel veel ongelukken mee met mensen die een goed evenwichtsorgaan hebben. En als je snel gaat met de elektrische fiets, mis je de snelheid om op tijd te reageren. Meer risico's en meer schade. Dus ik zou dat niet meteen uitkiezen, meer omdat ik voorzichtig ben.

- aan de andere kant is het zo dat je met de elektrische fiets niet veel attentie moet hebben om het rijden en je hoeft niet per se hard te rijden?

. (Herhaalt opmerking)

Dat klopt helemaal! En het ideale scenario zou je een elektrische fiets kunnen nemen, daar misschien 15 km/h mee rijden en dan is het wel goed. Maar de reden dat ik dit zeg is omdat ik meestal mensen spreek die denken: ah ik kan toch wel een tandje sneller. En het is best verleidelijk om het te doen. En dat is de reden dat ik dat niet adviseer omdat de verleiding groter is om toch sneller te gaan. En ik spreek mensen die er 20/25 mee rijden en dat is eigenlijk gevaarlijk. Dus een ideaal scenario wel, maar dit is wel een achtergrond.

- misschien (...)

Omdat het ver oudere fietsers is.. Eerder (...)

. Goed! Extra: er komt een elektrische fiets met stabilisatoren.

Mooi!

Maar nog steeds dus niet snel ermee rijden hè??

(( gelach ))

Wat?

Driewieler, ja precies.

- ja ik euh, tegenstrijdig opgeven, ik kan redelijk fietsen op een tweewieler, maar hoe langzamer ik zie, zeker het afstemmen is moeilijk. Dan slinger ik veel meer dan met een hogere snelheid.

. Er wordt aangegeven, hoe hoger de snelheid, stabiel. Dat is wat ik vertelde met motorrijden. Hoe hoger de snelheid, hoe stabiel. Maar het, laat ik het zo zeggen, ik ken een aantal mensen die toch wel lelijk ten val zijn gekomen met het fietsen. En euh, zeker naar mate de leeftijd vordert, weten we, ik geef even als voorbeeld, iemand in een hogere leeftijdscategorie valt en breekt een heup, is de kans dat u een jaar of 2 jaar later nog in leven bent, ongeveer de helft. En dat heeft te maken omdat het lichaam niet meer zo goed in staat is om te herstellen. En vaak complicaties optreden bij operaties etc. En dan zou het toch zonde zijn.

Want degene die fietsen zijn vaak in de bloei van hun leven, en als je dan een heup breekt en 1 à 2 jaar later toch er niet meer bent. Dan is dat heel zonde, vind ik.

Maar het is natuurlijk een eigen keus heb ik wil niet pleiten tegen te snel fietsen of iets dergelijks, maar ik denk dat een aantal mensen onderschatten hoeveel ongelukken ermee gebeuren. Zeker bij mensen met evenwichtsklachten

- geldt het ook voor hardlopen?

. Het is nooit onderzocht hè? Dat is één.

Maar kijk, bij hardlopen, ligt geheel ook aan de omstandigheden. Als je altijd gaat hardlopen op een plek die je kent, waar je de weg perfect kent. Strakke ondergrond etc. Denk ik dat hardlopen heel veilig is, als het in een veilig omgeving is. ga je hardlopen in het bos waar je het niet goed kent en mountainbikers voorbij komen racen, dat geeft meer gevaar. Dus het is een combinatie samen. Voor de één werkt het beter dan voor de ander.

(...)

Hardlopen minder last van evenwichtsorgaan?

.de vraag was hardlopen ben je stabielier dan langzaam lopen.

Dat klopt. Nogmaals, opnieuw: als er iets gebeurt ben je wel trager in de reflexen.

Natuurlijk is het meest veilig om te lopen. Met een stok of Nordic walking stics, maar soms is de hand vasthouden van iemand anders, los van dat het gezellig is, ook heel goed.

Want eigenlijk hebben veel mensen maar een klein beetje informatie nodig, om de positie in de ruimte weer te kunnen zien.

U zult merken dat veel mensen met evenwichtsuitval niet zozeer alles vast moeten houden maar ze lopen met hun hand langs zaken om af te tasten en dat is om even informatie te krijgen van: waar ben ik in de ruimte en dat helpt meer met stabiliteit.

of leunen.

Ik zie dat de tijd bijna om is.

Is er nog een laatste prangende vraag?

Wie ben ik? heb ik mezelf niet voorgesteld. Ik ben Raymond van de Berg. KNO arts in Maastricht met als specialisatie evenwicht. En Joost en lisa doen samen met mij onderzoek op dit gebied.

Oké!

- misschien geen prangende vraag maar een opmerking. ik heb mijn fiets opzij gezet, durf ik niet meer, gehoor en evenwicht probleem. Maar ik kan wel skiën. Dat begrijp ik niet?

. U kunt wel skiën, dat klopt. Maar het is risico voller. Die kunt u balans geven. Maar het is toch sneller dan lopend hè? Of niet? Maar ook daar wel meer risico op vallen. Namelijk, los van alles, het risico om te vallen met beiderzijds evenwichtsuitval en dus om een heup te breken bijvoorbeeld is 10 tot 30 keer hoger als je geen evenwicht hebt. Dus doe voorzichtig aan, maar blijf wel gezond bewegen dank u wel! (( applaus ))

Alle vragenlijsten kunt u als u hem hebt ingevuld bij Lisa en Joost.

En als u nog een evenwichtstest wilt doen, staan we bij het bier.