

## Prof. Dr. Vincent van Rompaey (UZA)

Dankjewel. Goedemiddag, bedankt voor de introductie.

Bedankt eigenlijk dat we de kennisdag kunnen organiseren. Mooie kans om wat dichterbij huis meer informatie te krijgen.

Vandaag ga ik jullie een klein beetje een update geven hoever we staan en wat we in de toekomst bieden. Wat we aan het doen zijn, gaan doen vandaag en in de toekomst uitvoeren. Maar het draait vooral om jullie. Ik ga weinig vertellen over echte data en resultaten etc. Jullie gaan met de workshops bezig zijn vandaag.

Dus, belangrijk is eigenlijk, rondom DFNA9 zijn artikels voor artsen en onderzoekers. Maar de laatste jaren was het wat stilgevallen. Vandaar dat ik ga aankondigen dat we dit jaar hebben we samen met dr. Janssens de Varebeke, rond de mutatie, die het meeste voorkomt hier, binnen DFNA9 in België en Nederland is een artikel verschenen voor de oorartsen. Voor de Belgische artsen in een tijdschrift over geneeskunde, daar zijn alle studenten geneeskunde die dat binnenkort, binnen een aantal weken, veel informatie terugvinden over DFNA9 en ook over de herkenbaarheid bij huisartsen die gaan afstuderen. Dat dat ook van belang gaat is. Ik denk dat, vanuit Nijmegen, er in de toekomst ook meer over zal komen. Belangrijk is dat we de aandacht terug moeten brengen rondom DFNA9. Stimuleren om samen te vatten wat er is en eigenlijk waar de noden zijn en waar meer onderzoek komt.

En dat is hetgeen wat het onderzoek van dr. Janssens de Varebeke. Hetgeen via de website is aangekondigd en via nieuwsbrieven dat het gehoor en evenwicht wordt gemeten, en in de tijd is dat elk jaar. Elke patiënt, elk persoon, hoe dat die evolutie gaat. Dat is van belang om te weten. En dat we niet iedereen testen en dat we zeggen: kijk, u bent zo oud en valt in die leeftijdscategorie, iedereen zal hetzelfde gehoor en evenwicht test hebben, nee elk persoon is anders en we moeten elke keer opvolgen om daar een betrouwbare natuurlijke studie over te doen. Om jullie een idee te geven hoe ver we momenteel staan. De oproep naar patiënten heeft wat teweeggebracht. Om een idee te geven over de cijfers hier van Jessa ziekenhuis in Hasselt, dat is nu 90 personen die er zitten die zijn getest. Een bijzonder succes. En we zien ondertussen 32 patiënten in Hasselt en 58 in Antwerpen getest. En de man c.q. vrouw verdeling is ongeveer 50%. En belangrijk is om te kijken dat wie van de personen in welke leeftijdscategorie vallen. Je ziet rond de 40/60 dat we veel mensen hebben. Dat is de leeftijd dat er klachten zijn, mensen langskomen. En interesse hebben om het te laten nakijken dan zie je meteen, zeker voor het bekijken van de natuurlijke evolutie, personen die jonger zijn dat we daar meer moeten stimuleren om hun gehoor en evenwicht na te laten kijken. Zij hebben er niet veel last van, maar er zijn zaken die we kunnen meten. Ook op hogere leeftijd zijn er nog meer mensen die we zouden kunnen bestuderen.

Dus voor de mensen in België, via de nieuwsbrief en website is het ook vermeld, wil je je laten nakijken, dat is gratis. En kun je contact opnemen met de persoon in kwestie, om het te laten nakijken. En binnenkomt, in de komende maanden zullen we ook meer horen, professor de Hard zal met die studie bezig zijn. Dat zal waarschijnlijk tegen het eind van het jaar, begin volgend jaar rond zijn.

Ander nieuws, waarschijnlijk via de patiëntenvereniging gehoord, dat het toch begint te bewegen in de wereld van het Cochleair Implantatie. In Nederland was het mogelijk om vroeger te implanteren, in België was dat strikt. Maar in november/december ongeveer dan zal er een wetswijziging komen. Dat de terugbetaling vroeger zou kunnen aanbieden. En voor DFNA9 is dat bijzonder gunstig. Dat op een vroeger moment geïmplantéerd kan worden, dat het kan, ik zou niet zeggen dat het moet, maar het kan. En je ziet dat het huidige terugbetalingscriterium vast zit aan verschillende regels. Normaal 85 dB dat je dan, het best horende oor, terugbetaald krijgt en dat zal opschuiven naar 70 dB. Dus dat je iets minder gehoorverlies moet hebben om toch in aanmerking te komen voor de terugbetaling. Dus er gaat veel veranderen voor mensen die problemen hebben met het hoortoestel. Die kunnen aan een Cochleair Implantaat.

In de volgende presentatie zal Erik de Vrieze vertellen over genterapie. Wat het is. En het is belangrijk, jullie hebben dat bundeltje gekregen net. Vooral bij de patiënten en ook bij de mensen die het nog niet weten maar wel klachten hebben. Om toch te peilen wat eigenlijk, wat jullie eigen inzichten zijn en in

hoeverre we dat hebben, hoortoestellen, implantaten, en iets van gentherapie om te genezen, hoe jullie dat eigenlijk zien. Dat zijn vragen die komen uit andere studies. Wat daar nog verder staat. En bijvoorbeeld bij aandoeningen waar je een behandeling zou geven. Het is om die vragenlijst in te vullen. Dit is onze assistente, zij is ook aanwezig. Ze zal die zo dadelijk gaan nakijken en het volgend jaar presenteren op onze Belgische bijeenkomst. De KNO- en oorartsen onder aandacht brengen wat de opvattingen zijn van de mensen zelf. Dat is belangrijk. Wij kijken vanuit de kant als arts naar gentherapie, of onderzoekers. Maar de persoon in kwestie is belangrijker en vandaar dat we die vragen aan jullie willen stellen. Dus ik ga dat kort met U doornemen, de eerste 2 zijn toestemmingen en het mag anoniem. Vul niks in. Dat is eigenlijk het eerste gedeelte.

Derde pagina is algemeen gegevens, we willen weten, er zijn personen aanwezig die geen DFNA9 hebben, dus de persoon die de vragenlijst heeft ingevuld, of die persoon DFNA9 heeft. Of bijvoorbeeld een familielid of partner is. En dat eigenlijk de persoon in kwestie, dus ook als u geen DFNA9 dat u mee kan inschatten wat uw familielid voor problemen heeft. Dan kun je dat daarop aangeven.

Er was mij verteld dat het woord bloedstaal niet begrijpelijk is. Wat we bedoeling is: als je de diagnose DFNA9 hebt gehad. Nadat er bloed is afgenomen om dan de genetische test te doen om aan te tonen of je het weldegelijk hebt. Dat is wat ik bedoel met bloedstaal.

Ik weet niet wat het anders zou kunnen zijn. En je ziet in het verloop van de vragen dat het gaat over of je een soort van gentherapie ziet zitten. En de gedachte erachter, of dat het vertraagt of dat het gehoorverlies stopt. Daar gaan verschillende vragen over.

En natuurlijk, stel, u bent in een situatie en u heeft klachten. Maar stel uzelf voor: moest ik nog geen klachten hebben. Heb ik het over om gentherapie uit te laten voeren. En of u inderdaad, er zijn allerlei mogelijkheden of dat je elke dag een pilletje wilt nemen of elke maand een infuus krijgen, of een injectie in 1 of 2 oren. Dat zijn zaken die ook gevraagd worden. En het gaat vooral over studies. Omdat de meeste zullen nog niet weten wat een studie is waarbij dat er een injectie van een product gebeurt. Soms moet dat vergeleken worden met een placebo. Die niet het actieve middel bevat. Om aan een studie mee te doen, dat komt terug. En waarom zou je dat doen, voor de toekomst, om verder te helpen.

En de laatste pagina dat is een pagina waar je met open vragen zelf kan aangeven wat zijn de belangrijkste 5 behandelingsdoelen. Als je zegt: dit zijn de 5 doelstellingen die ik beter zou willen. Dat je aangeeft hoe belangrijk je dat vindt maar ook hoe moeilijk dat doel lijkt. Dus dat je zelf kan invullen wat je eigen doelstellingen voor een behandeling zou zijn.

En dan straks kunt u die vragenlijst bij ons afgeven. En... Kan ook hier doen als u heel snel bent. En later uiteraard staan we beneden nog en dan kan het ook.

Bij mij of Camille Levie.

Lopende zaken.

Er zijn studies lopend, als u daar interesse voor heeft. Een studie gestart die gefinancierd is, we kijken naar de rol van het gehoor en evenwicht op geheugen. En dat is een studie die totaal 4 jaar loopt. We gaan elk jaar het evenwicht testen en elk jaar de testen uitvoeren. Voor DFNA9 is die mogelijkheid er, ik zal die deels ook aan Arthur doorgeven, en Tim. Het is mogelijk om aan te melden. Maar een onderzoek is niet specifiek voor DFNA9, maar ook alle anderen met gehoorproblemen.

Dan nog het laatste. De flyer ligt vooraan. Dit is een doctoraatstudente uit Gent.

Als je testen afneemt voor geheugen en leervermogen doe je dat met een computer en je zit, terwijl we vermoeden dat als je wandelt en je hebt een probleem. Heb je veel meer problemen om tegelijkertijd bepaalde zaken uit te voeren. Al was het om te praten terwijl je gaat wandelen. Of bijvoorbeeld een bord te gaan lezen zelfs. Je geheugen en leervermogen nakijken terwijl dat je dat doet, zal het meer informatie geven. Welke impact het uitvallen van het evenwichtsorgaan heeft.

Er is een onderzoek in Gent. Dus mensen die in de buurt van Gent wonen, die mogen rustig een flyer meekijken en dan Maya collecteren om bij haar onderzoek aan te sluiten. Dit was het eigenlijk voor mij.