



## De Negende Van...

# Leven met het DFNA9-gen

Stichting De Negende Van... komt op voor patiënten met het **DFNA9-gen**. In Nederland en België ervaren zo'n 1000 mensen de gevolgen van deze nog veelal onbekende erfelijke aandoening. Wat die gevolgen zijn? Een progressief gehoorverlies totdat uiteindelijk 100% doofheid optreedt en een steeds verder afnemend evenwichtsorgaan.

Tekst: **Isabel Timmers**

**A**rthur Robbesom is een van de oprichters van stichting De Negende Van... en zelf ervaringsdeskundige. De naam van de Stichting verwijst naar de negende symfonie van Beethoven, die de componist schreef toen hij al doof was geworden. Arthur is zelf musicus en weet dus hoe groot de impact is op je werk en je hele leven, als je je gehoor en je evenwicht verliest. "Je ziet niets aan de buitenkant. Maar het doet heel veel met je energie. Mijn gehoor is in anderhalf jaar met 20db afgenomen en het gaat maar door. Het is belangrijk om daarover te rouwen."

### Juiste diagnose belangrijk

Wie DFNA9 heeft, krijgt nog vaak eerst de diagnose Ménière. "En hoewel er overeenkomsten zijn, zijn er ook grote verschillen", legt Arthur uit. "Wie het gen heeft, krijgt bijvoorbeeld meestal pas rond het veertigste levensjaar de eerste verschijnselen. Sinds 1998 is de

aandoening voor het eerst in de literatuur beschreven en is via een DNA-test de diagnose DFNA9 te stellen. Behandeling is nog niet mogelijk. Het geeft rust als je weet wat je hebt. Je komt vaak eerst bij de huisarts, dan de kno-arts en de neuroloog. Die weten het ook niet altijd. Het is een hele opluchting als je weet: het zit niet tussen mijn oren, maar in mijn oren. Het is geen rooskleurig beeld, maar als je weet dat je 100% doof wordt, kun je je gaan verdiepen in een Cochleair implantaat (CI). En in Maastricht zijn ze bezig met de ontwikkeling van een kunstmatig evenwichtsorgaan."

### Kennisdag

"Wij willen meer bekendheid creëren. Dat is hard nodig, want zelfs maar zo'n

20% van de kno-artsen is nu op de hoogte. Vorig jaar hebben we voor het eerst een Kennisdag georganiseerd in het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen. Dit jaar vindt die weer plaats, op 29 september. Daar kun je ook lotgenoten ontmoeten en ervaringen uitwisselen. Zodat je ervaart: ik ben niet de enige. Daarnaast zetten we ons in om geld in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek. Ook in het belang van volgende generaties." ◀



Kijk voor meer info op [www.denegende-van.nl/](http://www.denegende-van.nl/). Daar kun je je ook aanmelden voor de Kennisdag.