

Dia 1: (Alonda) Vroeger, wanneer ik als kind buiten wilde spelen zei mij moeder: als de lichten van de straatlantaarns aangaan dan moet je naar huis komen. Tegenwoordig wil ik nog voor de lichten van de straatlantaarns aangaan thuis zijn. In de schemer en in het donker lijkt het wel of ik veel te veel heb gedronken. Recht lopen gaat met mijn evenwicht echt niet meer. Mijn hoop is dat ik met deze nieuwe ontwikkeling over een tijdje al wandelend de lichten van de straatlantaarns aan kan zien gaan en dat ik dan nog lang niet naar huis hoef.

Goedemiddag, ik ben Alonda en ik behoor tot een van de eerste patiënten die een kunstmatig evenwichtsorgaan geïmplanteerd hebben gekregen. Samen met Bernd Vermorcken, arts en onderzoeker binnen het evenwichtsteam van het ziekenhuis in Maastricht, vertellen wij u vandaag over het VCI.

Bernd wat is eigenlijk een VCI? En hoe ziet dat apparaat eruit?

We vertrekken vanuit een CI, wat staat voor cochlear implantaat. Dit kunstmatig gehoororgaan kennen de meesten van jullie wel. Bij de ontwikkeling naar een kunstmatig evenwichtsorgaan, hebben de onderzoekers in Maastricht, Geneve en bij de fabrikant MED-EL, een cochleair implantaat uitgebreid tot een VCI, wat staat voor Vestibulo-Cochlear Implantaat. Een normaal CI van MED-EL bestaat uit 12 elektroden die in het slakkenhuis zitten. Bij het kunstmatig evenwichtsorgaan hebben we 3 van de 12 elektrodes losgemaakt. Deze 3 losse draadjes kunnen we dan vervolgens plaatsen in het evenwichtsorgaan. Het evenwichtsorgaan bestaat namelijk uit 3 kanaaltjes die je op deze afbeelding goed kunt zien. Het apparaat bestaat uit een binnenste deel, dat wordt ingebracht tijdens een operatie achter het harde bot achter je oor. En een buitenste deel, dat net als bij een gewoon CI als een magneet op je hoofd huid plakt.

Vervolgens moet het apparaat natuurlijk informatie krijgen. Waar een CI geluidjes omzet in stroompjes, zet het evenwichtsimplantaat bewegingen om in stroompjes. De bewegingen worden gevoeld door een kastje dat om de nek hangt en door de magneet achter het oor. De oorhanger zet deze informatie om in stroompjes, die dan via de magneet naar de kabeltjes in het binnenoor worden gestuurd en doorgegeven aan de evenwichtszenuw.

Dia 4: Hier zien we nog een plaatje van het kastje en de oorhanger die Alonda draagt tijdens de onderzoeken in het ziekenhuis.

(Alonda) Op 20 oktober 2021 werd bij mij een VCI geïmplanteerd. Na een maand werd het gehoor gedeelte aangesloten. En nu, na bijna een jaar met mijn CI, kom ik tot de conclusie dat het de beste beslissing is die ik in jaren heb genomen. Ik lach ik nog steeds veel, maar in de meeste gevallen kan ik nu verstaan of men een vraag stelt of niet.

Doordat ik met mijn CI beter hoor, heb ik het gevoel dat ik een groot stuk van mijzelf heb teruggevonden. Ik. Onbewust ben ik veel dingen gaan vermijden, dat realiseer ik me nu pas. Vermijdt ik ook veel dingen doordat mijn evenwicht niet goed is? Ik weet het niet, hoewel ik natuurlijk niet meer in het donker wandel.

Het evenwichtsgedeelte is een paar keer getest, dus ik heb er al aan mogen proeven. Bernd kan jij vertellen wat jullie hebben gedaan tijdens het testen van het evenwichtsimplantaat?

Dia 6/7: De eerste week hebben we uitgebreid de tijd genomen om allerlei instellingen uit te proberen. Zo kunnen we, net als bij een CI, de stroom heel lichtjes laten opkomen, maar ook heel sterk. Omdat iedereen net weer anders reageert, moeten we dit stap voor stap uitproberen. We geven steeds een stroompje van maar 2 seconden. Tijdens die 2 seconden kijken we heel goed naar de ogen van Alonda, want die vertellen ons of het evenwichtsorgaan goed wordt geprikkeld.

Zo zien we hier op het bovenste filmpje de ogen van Alonda wanneer we het horizontale kanaal prikkelen. We verwachten hier een oogbeweging die van links naar rechts gaat. Op het onderste filmpje prikkelen we een verticaal kanaal. We verwachten hier een oogbeweging die van boven naar beneden gaat.

Daarnaast vragen we ook telkens aan Alonda wat ze voelde.....

(Alonda) Wat ik voelde tijdens de testen was een trilling in mijn hoofd. Op het scherm zag ik mijn ogen heen en weer gaan maar dat voelde ik niet echt. Toen de 3 elektroden tegelijk aanstonden mocht ik er mee gaan lopen. Op het moment dat ik mijn hoofd bewoog voelde ik een trilling door mijn hoofd. Als je de Balance belt ooit hebt geprobeerd dan kan je het daar een beetje mee vergelijken.

Het evenwichtsimplantaat staat nu alleen in het ziekenhuis aan. Bernd kan jij uitleggen waarom ik dat in het dagelijks leven niet mag proberen?

(Bernd) De Europese en Nederlandse wetgeving is streng in het uitvoeren van onderzoek bij vrijwilligers. Hoewel we geen grote risico's verwachten, willen we eerst uitgebreid de veiligheid en het effect van het apparaat testen in een veilige situatie. Dit is voorlopig de ziekenhuisomgeving, waarbij de vrijwilliger altijd omringd wordt door onderzoekers en dokters wanneer het apparaat aan staat. We hopen met deze studie voldoende bewijs aan te leveren over de veiligheid, zodat we hopelijk na deze fase een onderzoek kunnen opzetten waarbij Alonda en anderen het apparaat ook thuis kunnen ervaren.

(Alonda) Wat verwachten jullie van het evenwichtsimplantaat en hoe ziet het vervolgtraject eruit?

Dia 9 : Op basis van de eerste resultaten bij zowel Alonda als bij de andere kandidaten, verwachten we dat het apparaat een belangrijke rol kan spelen in de behandeling van uitval van het evenwichtsorgaan. De ontwikkeling van het VCI gaat dus de goede richting uit! Dit gaan we pas echt goed kunnen onderzoeken tijdens het langdurig aanzetten van het apparaat. Dit gaan we vanaf 2023 doen bij alle 8 proefpersonen in deze studie. We zullen het apparaat 3 weken lang aanzetten, waarbij we allerlei hoortesten, balansoefeningen en evenwichtstesten zullen uitvoeren. We hopen in 2024 de resultaten met jullie te kunnen delen.

Dia 10: Zoals in het begin ook al aangehaald ben ik niet de enige die Alonda te zien krijgt tijdens deze onderzoeken. Hier nog een foto van alle onderzoekers in Maastricht!

(Alonda) Dank je wel voor je duidelijke uitleg Bernd.

Als u wilt weten of ik binnenkort weer in het donker buiten kan wandelen , neem dan een kijkje op mijn site [goed-horen.nl](http://goed-horen.nl). Daar houd ik mijn ervaringen met het evenwichtsimplantaat bij. Er is ook een mooie documentaire gemaakt door Hans Eijkmans over nieuw evenwicht, die laten we ter afsluiting graag even zien.