

# GEZONDHEID

## Doofheid vindt gehoor



René van der Heijden: „Ik wil het mijn kinderen besparen.”  
FOTO MARTIN MOOLJ

### René van der Heijden vecht tegen genetische afwijking

René van der Heijden weet sinds anderhalf jaar dat hij leidt aan een zeldzame genetische afwijking. Die leidt tot doofheid en evenwichtsstoornis. Nu is zijn voorname doel te voorkomen dat zijn kinderen als mogelijk drager van het gen worden geconfronteerd met de gevolgen.

door Ilan Sluis

René van der Heijden lag een jaar of drie geleden in bed in zijn stacaravan op camping Bakum toen hij dacht dat de caravan bewoog. Maar het bleek zijn hoofd te zijn. Een duizelig, dronken gevoel maakte zich meester van hem. Het werd als snel gevolgd door een oorverdovende suis in zijn oren. Hij vergelijkt het met het geluid van een permanent stationair draaiende straaljager. „Doof worden is zo anders dan ik me had voorgesteld”, zegt de 54-jarige in de achtertuin van zijn huis in Bergen. Daarbij kan hij

po doof werden. Maar na zijn vijftigste kreeg hij er alsnog mee te maken. „Na allerlei onderzoeken kreeg ik eind 2017 de diagnose: ik leid aan DFNA9, type P51S, een genetische afwijking die zo'n vijftien generaties geleden in de grensstreek van Brabant en Vlaanderen is ontstaan.”

De aandoening heeft vergaande gevolgen in het leven van Van der Heijden. „Ik ben een enorme muziekliefhebber, heb mijn hele leven in bandjes gezongen. Maar het doet inmiddels pijn aan mijn oren. Ik kan gesprekken in gezelschap niet echt meer goed volgen. Ik neig me daardoor terug te trekken. Ik word er bijna paranoïde van”, schetst hij.

Het heeft ook gevolgen voor zijn gezinsleven. „Dat mijn kinderen als ik even iets wil versta, roepen: laat maar.”

Maar lijdzaam in een hoek gaan zitten is niets voor Van der Heijden. Er bleek een stichting te zijn voor zijn aandoening. *De negende van*, vernoemd naar de negende symfonie van de steeds dover wordende componist Beethoven. Van der Heijden sloot zich erbij aan en is nu met oprichter Arthur Robbesom hard be-

**'Muziek doet nu pijn'**

zig geld te vergaren voor onderzoek.

De inzamelingsacties, van donaties tot de verkoop van speciale olijfolie, hebben al zoveel geld opgeleverd dat er inmiddels een testmethode van ontwikkeld kan worden.

Bovendien hebben Van der Heijden en Robbesom de academische ziekenhuizen van Nijmegen, Maastricht en Antwerpen bewegen tot intensievere samenwerking. „Eigenlijk gewoon door een etentje te organiseren en ze kennis met elkaar te laten maken.”

Van der Heijden beseft dat

het nog een lange weg is voordat er daadwerkelijk iets te doen valt aan de aandoening, via ingrijpen in de genen, stamceltherapie of een middel tegen het eiwit dat in het gehoororgaan neerslaat en voor de complicaties zorgt.

Maar hij doet het niet zozeer voor zichzelf als wel voor zijn kinderen van tien en elf jaar. „Zij hebben vijftig procent kans dat ze het hebben. Maar ik wil zorgen dat zij niet de gevolgen ondervinden die ik nu ondervind. En als ik zie wat er nu in de medische wereld gebeurt, is dat mogelijk.”

### Permanent geluid straaljager in oren

zijn evenwicht niet meer goed houden. „In het donker of als ik mijn ogen dicht doe val ik na drie stappen om.”, zegt Van der Heijden en voegt de daad bij het woord.

### Familie

Doofheid zit bij hem in de familie. Toen hij acht was en zijn moeder rond haar veertigste doof werd, dacht hij: als ik zo oud ben als zij, is er vast iets op gevonden. Gehoorverlies bleef uit rond zijn veertigste, toen veel van zijn familieleden in rap tem-

## HOOP OP THERAPIE

De hoop van DFNA9-patiënt René van der Heijden dat zijn kinderen niet doof worden of last krijgen van hun evenwichtsorgaan, mochten zij ook drager zijn van DFNA9, is niet irreëel. Dat stelt kno-arts Ronald Pennings, die bij het Radboudumc in Nijmegen is gespecialiseerd in erfelijke slechthorendheid. Volgens Pennings heeft dertig tot vijftig procent van aangeboren gehoorverlies een erfelijke oorzaak. Een van die erfelijke aandoeningen is DFNA9 waar ook Van der Heijden aan lijdt, een genmutatie (P51S) die vermoedelijk zo'n vijftien generaties geleden in

Brabant en Vlaanderen is ontstaan. Een tamelijk zeldzame en typisch Nederlandse aandoening. „Het is een dominant overervende ziekte”, zegt Pennings. „Dat wil zeggen dat een van de ouders het moet hebben om het

door te geven. Er zijn tientallen mutaties die onder DFNA9 vallen over de hele wereld. Maar ze hebben allemaal ongeveer dezelfde gevolgen. Het begint met verlies van evenwicht, gevolgd door snel progressief gehoorverlies. Dat openbaart zich tussen het 35e en veertigste levensjaar.”

Pennings werkt met collega's van academische ziekenhuizen in Maastricht



Kno-arts Ronald Pennings: „Over de hele wereld zoekt men naar oplossingen.”

werk van de DFNA9-stichting *De negende van* hebben we nu geld voor een testmethode waar we mee kunnen starten. De kans is groot dat we over vijf of tien jaar met klinische testen voor de behandeling van DFNA9 kunnen beginnen”, zegt Pennings. „Maar over de hele wereld zoekt men naar oplossingen. Zoals het regenereren van trilhaarcellen in de oren of stamceltherapie. Kinderen die nu rond de tien jaar oud zijn, hebben nog 25 tot dertig jaar voordat de afwijking zich openbaart. Het moet mogelijk zijn dan een behandeling te hebben.”

### SPREEKUR



Cobi Reisman  
UROLOOG EN SEKSUOLOOG-  
NVVS FLARE-HEALTH

### Vergrote prostaat

Heeft een vergrote prostaat (BPH) invloed op de seksuele prestaties?

De medische term voor een vergrote prostaat is goedaardige prostaathyperplasie (BPH). Een BPH komt vaker met toename van de leeftijd voor. Wanneer het prostaatweefsel in omvang toeneemt kan de prostaat druk op de urethra (de buis waar urine en sperma doorheen stromen) uitoefenen. Als gevolg hiervan hebben sommige mannen plasklachten en soms hebben ze behandeling nodig.

Sommige mannen met een vergrote prostaat ontwikkelen erectiestoornissen (ED) of problemen met ejaculatie. Dit treedt op bij ongeveer de helft van de mannen met BPH.

Helaas kunnen behandelingen van BPH seksuele bijwerkingen hebben.

Medicijnen zoals 5-alpha-reductaseremmers kunnen het libido van een man verlagen of de erectie verstoren. Alfablokkers kunnen vooral leiden tot problemen bij het ejaculeren. Soms schrijven artsen tadalafil voor, een fosfodiësterase type 5-remmer, om te helpen met plasklachten en ED.

**Behandeling heeft soms invloed op seksleven**

Minimaal-invasieve ingrepen zoals stents, warmte- of laserbehandelingen kunnen soms leiden tot ED of retrograde ejaculatie (ejaculeren achterwaarts in de blaas in plaats van voorwaarts uit de penis). Operatieve ingrepen waarbij het binnenste deel van de prostaat wordt verwijderd, leiden zeer vaak tot retrograde ejaculatie.

Opgemerkt moet worden dat retrograde ejaculatie niet schadelijk is, omdat sperma samen met urine de blaas verlaat. Een open overleg met uw arts kan helpen bij de keuze van de behandeling.

In Spreekuur beantwoorden specialisten, onder wie een tandarts, fysiotherapeut, huisarts en seksuoloog/uroloog elke week een medische vraag van een lezer. Hebt u een vraag? Mail naar [spreekuur@telegraaf.nl](mailto:spreekuur@telegraaf.nl)