

**Vragen gesteld op de Menière-lotgenoten-contactdag op 15 maart 2008 in Zeist.
Beantwoording, zo mogelijk na raadplegen van medische literatuur door de NVVS Commissie Menière.**

VRAGEN over SYMPTOMEN

Is een verschijnsel als scheel kijken een paar dagen na een aanval, met het gevoel steeds te moeten corrigeren, en daarbij trekkende hoofdpijn bekend bij Menière?	Bij een Menière aanval bewegen de ogen heel snel heen en weer. Dit heet nystagmus. Het is waarschijnlijk mogelijk dat dit bij sommige mensen enige tijd aanhoudt. Echt scheel kijken heeft mijns inziens een andere oorzaak. Hoofdpijn hoort op zich niet bij Menière, maar kan een gevolg zijn van bijvoorbeeld spierspanning.
Zijn clusteraanvallen een bekend verschijnsel bij Menière?	Als met clusteraanval hier bedoeld wordt, dat de aanvallen in een bepaalde periode frequenter voorkomen en dan weer een tijdje niet: ja.
Last van een trillend oogspiertje in het onderooglid, niet gelinkt aan Menière kant, bekend verschijnsel?	Ja, bekend verschijnsel. Dit komt bij veel mensen voor en heeft niets met Menière te maken. Waarschijnlijk te maken met oververmoeidheid.
Hoort de (hoofdpijnloze) migraine-met-aura-vorm ook bij Menièreachtige verschijnselen?	<i>Zie hieronder bij erfelijke component</i>
Horen concentratiestoornissen, niet goed uit je woorden kunnen komen, ook bij bekende verschijnselen voor een aanval?	Dit hebben we bij de Menière Commissie wel vaker gehoord. Echter deze problematiek valt niet te verklaren uit de binnenoorproblemen. Advies: goed beschrijven aan (huis/KNO) arts, eventueel neuroloog.
Hoort het niet goed kunnen inschatten van afstanden ook bij bekende verschijnselen (sleutel in het slot steken, kopje op tafel zetten)?	We kunnen ons voorstellen dat dit het geval is bij aanhoudende lichte nystagmus (snelle oogbewegingen), maar weten dit niet zeker.
Veel mensen hebben een toename van klachten als er een lage drukgebied nadert of boven Nederland hangt. Zijn de klachten door luchtdrukverschillen te verklaren?	Ja, het is bekend dat wisselingen in luchtdruk toename van klachten kunnen geven. Kennelijk is er een effect op de druk in de endolymfatische zak, via de luchtdruk in de gehoorgang.
Kan de menopauze de Menière	Geen wetenschappelijk artikel gevonden dat een relatie legt met de menopauze.

verergeren?	Een onderzoek uit 1992 beschrijft dat de ziekteverschijnselen van Menière bij 6 vrouwen verergerden vlak voor de menstruatie. De theoretische verklaring hiervoor is dat hormonale veranderingen in de menstruele cyclus veranderingen op het gebied van de vochtthuishouding tot gevolg hebben, ook in het binnenoor. Dit verschijnsel is niet bij alle vrouwen vastgesteld.
Als iemand dubbelzijdig Menière heeft, is een aanval dan ook altijd dubbelzijdig?	Dr Matteijnsen heeft deze vraag met "ja" beantwoord. Uit eigen ervaring zegt lotgenote S :nee": ik merk duidelijk dat mijn ene oor tot rust is gekomen en bij een aanval alleen het andere opspeelt.
Heeft Menière invloed op de spierspanning in de nek?	Geen directe relatie. Een verhoogde spierspanning kan wel ontstaan als gevolg van stress of als gevolg van een gefixeerd hoofd om de stabiliteit vast te houden.
Welke gevolgen hebben zeer veelvuldige aanvallen op het functioneren van de hersenen?	Geen, mogen we hopen.... We horen het graag als anderen hierover een andere mening hebben.
VRAGEN over OORZAKEN	
Is er een mogelijke erfelijke component? Is dit eventueel terug te vinden via bloed- en/of DNA-onderzoek?	Er zijn over de hele wereld families beschreven, waarin Menière vaker voorkomt dan je op grond van willekeur zou verwachten. Inderdaad speelt DNA onderzoek ter bevestiging van een gemeenschappelijke genetische factor hierbij een belangrijke rol. Omdat er ook families zijn beschreven waarin migraine, vertigo in aanvallen en Menière vaker voorkomen, al of niet in combinatie, zijn sommige onderzoekers van mening dat er sprake kan zijn van een <u>gemeenschappelijke erfelijke aanleg</u> voor die aandoeningen.
Waarom is er nooit wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de mogelijke invloed van een te hoog kaliumgehalte in spier- en zenuwcellen bij Menière patiënten?	Ik begrijp niet goed waar deze vraag vandaan komt. Er wordt geen onderzoek naar spier-en zenuwcellen gedaan omdat deze geen relatie hebben met de endolymfatische hydrops die aan de symptomen bij de ziekte van Menière ten grondslag ligt.
Is er ooit gekeken of een herpesinfectie de oorzaak zou kunnen zijn?	Er is gespeculeerd dat Menière veroorzaakt zou kunnen worden door een herpes virus dat de (omgeving van) endolymfatische zak infecteert en waarbij – als bij een koortslip – de symptomen in tijden van verminderde weerstand opklaaien. Hetzelfde zou kunnen gebeuren als gevolg van infectie met het varicella zoster virus dat waterpokken en gordelroos geeft. Diverse onderzoeken vonden hiervoor geen bewijs. Studies waarin een antiviraal middel werd toegediend, leverden ook geen bewijs dat dit beter

	werkte dan een placebo.
Kan overdruk in de buis van Eustachius een mogelijke oorzaak zijn?	Oorzaak van Wat? Van Menière? Nee.
Kan een conversiestoornis Menière veroorzaken?	Conversie betekent letterlijk 'omzetting': iemand met een conversiestoornis zet een psychische stoornis om in iets lichamelijks. Het is vast mogelijk dat iemand een conversiestoornis heeft met de symptomen van Menière. Het is niet zo dat een conversiestoornis Menière veroorzaakt.
Kan neuritis vestibularis een voorloper van Menière zijn?	Een zenuwontsteking (neuritis) van de evenwichtszenus kan verschijnselen geven als bij Menière. Het is nooit aangetoond (zie hierboven bij onderzoek naar herpes) dat een virus of andere ontsteking Menière veroorzaakt.
Kan voedselallergie een oorzaak voor tinnitus zijn?	Geen idee, lijkt me een vraag voor de Tinnitus Commissie.
Allergie en Menière	Er zijn onderzoeken die aantonen dat allergie vaker voorkomt bij Menière patienten dan bij gezonde mensen. Er is geen specifiek allergeen aangetoond.
Zoals in uw (=dr Mateijsens) promotieonderzoek omschreven: wordt er nog onderzoek gedaan naar de effecten van stresshormonen, m.n cortisol?	<p>Dr Mateijsen vond dat het stresshormoon aldosterone niet hoger was bij Menière patienten in een aanvalvrije periode dan bij gezonde mensen (promotie onderzoek Groningen).</p> <p>Dr van Cruijssen vond in haar promotieonderzoek (Groningen) geen bewijs voor (chronische) stress en het optreden van de ziekte van Menière. Omdat bij chronische stress de hippocampus (deel van de hersenen) krimpt, vergeleek van Cruijssen bij 10 Menière patiënten en 10 controle personen de grootte van de hippocampus op een MRI scan. Zij vond geen significante verschillen.</p> <p>Verder vergeleek van Cruijssen bij 30 Menière patiënten en 18 controle personen de waarden van het stresshormoon cortisol in het bloed en speeksel en urine. Zij vond hogere cortisolwaarden bij Menièrepatiënten dan bij de gezonde controles. Verder hadden Menièrepatiënten die langer klachten hadden hogere cortisolwaarden dan degenen met een kortere ziekte duur.</p> <p>Van Cruijssen is van mening dat deze hogere cortisolspiegels eerder het gevolg dan de oorzaak van de ziekte zijn.</p> <p>De exacte betekenis van de hogere cortisolwaarden en de relatie met het binnenoor is echter niet bekend.</p>
VRAGEN over BEHANDELING	
Is er ooit onderzoek gedaan of Ontstekingsremmers afremmende werking op	Er zijn diverse onderzoeken gedaan naar het effect van corticosteroiden/prednison op de symptomen van Menière patiënten.

Menière kunnen hebben?	In een overzichtsartikel van de KNO afdeling Universiteit van Maastricht uit 2006, stellen de auteurs (Alles, der Gaag en Stokroos) dat de huidige onderzoeken onvoldoende betrouwbaar zijn om een effect te kunnen aantonen.
Is er ooit wetenschappelijk onderzoek verricht naar de werking van betahistine, hoe heeft men de werking hiervan bij Menièrepatiënten dan vastgesteld?	<p>Er zijn tenminste zes onderzoeken verricht naar de werking van betahistine vergeleken met een placebo (nepmedicijn). Volgens de experts van de Cochrane Database is geen van de onderzoeken van dermate goede kwaliteit dat hieruit conclusies getrokken mogen worden met betrekking tot een effect op de duizelingen.</p> <p>Geen van de onderzoeken vond een verbetering door betahistine van het gehoorverlies. Sommige onderzoeken zagen verbetering van de tinnitus, maar het kwalitatief beste onderzoek weer niet.</p> <p>Dr Schmidt KNO arts (nu werkzaam in ziekenhuis Amstelland) onderzocht de werking van langwerkend betahistine in haar promotieonderzoek en vond geen verschil met de werking van een placebo.</p> <p>Op dit moment is er onvoldoende bewijs dat betahistine een effect heeft op de symptomen van de ziekte van Menière.</p> <p>Een van de problemen bij het meten van effecten van medicijnen is dat het ziekteverloop bij Menière heel grillig kan zijn en zeer kan verschillen tussen patiënten. Of iemand beter wordt van de betahistine, of vanwege het natuurlijk beloop van de ziekte is in een individu niet vast te stellen. Daarom moet dit echt onderzocht worden bij groepen.</p>
Oefeningen om je evenwichtsorgaan te trainen, zinvol?	<p>De oefeningen worden wel "vestibulaire rehabilitatie" genoemd.</p> <p>Onderzoek in Engeland vond een positief effect bij begeleiding van duizeligheid in het algemeen, dus niet Menière in het bijzonder.</p>
Sinds chiropractische behandelingen (van nek tot kaakspieren) geen aanval meer gehad; toeval of verklaarbaar?	<p>Problemen van de nekwervels zouden vergelijkbare klachten kunnen geven als bij Menière. Ik meen dat hier in Duitsland en België standaard naar gekeken wordt als iemand onderzocht wordt voor Menière. In Nederland is dat niet het geval.</p> <p>Dus mogelijk verklaarbaar....</p>
Zoals in uw (dr Mateijsens) promotieonderzoek omschreven: is er sprake van subgroepen en zo ja, hebben die hun eigen behandelingswijze?	<p>Elke patiënt behoort als individu beoordeeld te worden.</p> <p>De behandeling tussen de verschillende subgroepen is niet wezenlijk anders.</p>
Zoals in uw promotieonderzoek omschreven: welke onderzoeken	<p>Er zijn wel onderzoeken gaande naar verbetering van behandeling, maar niet echt veel. Zie ook hieronder.</p>

zijn er gaande naar het verbeteren van behandelingsmogelijkheden bij eenzijdige Menière?	
Zijn er resultaten bekend van de operaties die in België <u>wel</u> worden uitgevoerd bij Menière- en tinituspatiënten?	Sandra: ik wil proberen een overzichtsartikel op het forum proberen te zetten uit het Nederlandse KNO-blad waarin aandacht voor de verschillende behandelingen en ook de operaties. Ik moest eerst nog vragen aan de KNO-vereniging of dit wel toegestaan is,
Zijn er nieuwe ontwikkelingen m.b.t. medicijnen?	Niet dat we weten.
Wat is het verschil tussen bethahistine en cinnarizine?	<p>Betahistine De enige goede reden voor een (KNO) arts om betahistine voor te schrijven is de ziekte van Menière. Vermindert evenals histamine de spanning in de bloedvaten van het labrynt, waardoor de doorstroming in het binnenoor zou worden verbeterd. Dit medicijn moet dagelijks ingenomen worden. Betahistine heeft pas na enige tijd (dagen, weken) effect en bij veel mensen werkt het niet beter dan een neppil.</p> <p>Cinnarizine Is zonder recept verkrijgbaar. Het blokkeert de werking van histamine (werkt tegenovergesteld aan betahistine, dat juist enigszins een effect van histamine heeft). Cinnarizine blokkeert de prikkeling in het braakcentrum. Hierdoor neemt misselijkheid en braakneigingen af. Het kan ingenomen worden bij een duizeligheidsaanval. Een nadeel van cinnarizine is dat je er slaperig van kunt worden. Het is daarom alleen geschikt als je niet zelf hoeft te rijden en niet alert hoeft te blijven. De werking begint na dertig minuten en houdt vier tot zes uur aan</p>
Hoe lang moet je medicijnen gebruiken?	Betahistine gebruiken in overleg met de KNO arts. De dosis moet afgestemd worden per patient. Afbouwen als een periode aanvalsvrij is geweest. Cinnarizine bij (heftige) aanvallen die gepaard gaan met misselijkheid en braken.
Hebben medicijnen tegen Menière invloed op andere medicijnen die tegelijkertijd worden gebruikt?	Ja. Alleen gebruiken in overleg met arts of apotheker.
In hoeverre worden de onderzoeksresultaten (van Mateijssen) doorgespeeld naar andere KNO-artsen?	Onderzoeksresultaten worden verspreid via de KNO artsen vereniging, oa via congressen en wetenschappelijke artikelen. In principe zou elke up to date KNO arts moeten weten van het Groningen protocol.
Hoe is de informatiestroom naar	Er wordt door de KNO artsen gewerkt aan een boek voor huisartsen over KNO problemen,

huisartsen over de
diagnostiek?

waaronder duizeligheid in relatie tot oorproblemen.
Dit boek komt in 2008 uit. Hierin wordt ook de diagnostiek van Menière beschreven volgens het Groningse protocol.