



Amsterdam, 8 maart 2021

## **START WERELDWIJD TINNITUS BIG DATA / CROWD WISDOM ONDERZOEK.**

Het wereldwijde ‘TINNITUS HOUSE’ onderzoek is gestart. Deze ‘CROWD WISDOM / BIG DATA STUDIE’ wil tinnitusonderzoek een nieuwe dimensie geven door (big) data analyse, algoritmen en technieken toe te passen en de resultaten van deze analyse systematisch te testen met klinische trials.

Het onderzoek wordt uitgevoerd door **de Stichting BrainInnovations**, onder supervisie van de **Technische Universiteit Delft**, in samenwerking met de **Universiteit van Regensburg** (Duitsland), **Trinity College Dublin** (Ierland) en de **University of Otago** (Nieuw-Zeeland).

Het onderzoek wordt mede gefinancierd door de **Stichting TinnitusFree**.

### **DE STUDIE**

Wanneer een tinnitus patiënt een huisarts, een KNO-arts of een audioloog ontmoet, is de gebruikelijke procedure om de patiënt te interviewen met standaardvragen en om enkele tests uit te voeren om te bepalen of de patiënt lijdt aan tinnitus. In de meeste gevallen wordt de patiënt na het eerste consult naar huis gestuurd met *‘sorry, we kunnen u niet helpen, u zult ermee moeten leren leven’*. Soms kan een mogelijke remedie worden voorgeschreven (medicatie, therapie, apparaten).

Door patiënten op een grotere schaal en op een bredere manier te ondervragen en door potentieel effectieve remedies in een klinische omgeving te testen, kan de reikwijdte van de oplossingen aanzienlijk worden vergroot.

### **HET ONDERZOEK KENT 3 UNIEKE PIJLERS:**

1. ‘**CROWD SCIENCE**’. Het verzamelen van patiëntgegevens en deze op een slimme manier te ontrafelen via big data-analyses. Deelnemers (mensen met tinnitus) melden zich aan op [www.tinnitushouse.nl](http://www.tinnitushouse.nl) en worden op regelmatige basis gevraagd om korte vragenlijsten in te vullen. Deze vragenlijsten zijn volledig anoniem.

2. Het ‘**RECOMMENDER SYSTEM**’, dat deelnemers op regelmatige basis bevraagt en deze informatie opnieuw analyseert. Wanneer een patiënt de vragenlijst heeft ingevuld, krijgt hij/zij automatisch aanbevelingen van de groep patiënten waar hij het meest op lijkt. Vragen gaan bijvoorbeeld over de momenten of omstandigheden waarin de aandoening is ontstaan, om zo een inzicht te krijgen in de belangrijkste oorzaken. Tevens zal worden gevraagd naar remedies die door patiënten zijn uitgetoetst, om een idee te krijgen van de algemene effectiviteit ervan. Ook willen we een beeld krijgen van de verschillende types tinnitus. Zo zijn er bijvoorbeeld patiënten die een piep of een ruis horen, maar anderen horen stemmen of vogelgeluiden. Het is niet duidelijk of men deze patiënten allemaal over één kam mag scheren en onder de noemer tinnitus mag plaatsen, of dat sprake is van geheel verschillende ziektebeelden.

Potentiële remedies die op het eerste gezicht vreemd of hoogst onwaarschijnlijk lijken, kunnen van nieuw belang worden wanneer ze worden ondersteund door de inbreng van een groot aantal patiënten. Vaak toegepaste maar ineffectieve therapieën kunnen worden vermeden.



De methodiek die hier gebruikt wordt is 'collaboratieve filtering', bekend van o.a. Amazon of Bol.com: "andere lezers lezen ook". Of van Spotify, waar het systeem aanbevelingen doet door gebruikersgegevens te vergelijken.

**3. 'DE TINNITUSKAMER'**. Uit de antwoorden op de vragen die vanuit het Tinnituspaneel worden aangeboden zullen patronen worden afgeleid, die vervolgens moeten worden uitgetest. De Tinnituskamer is een virtuele klinische ruimte waarin patiënten worden onderzocht en waarin kans-hebbende hypothesen worden uitgetest. Blijkt bijvoorbeeld uit de vragenlijsten dat het luisteren naar klassieke muziek een dempend effect heeft op de tinnitus-ervaring, dan kan deze veronderstelling wetenschappelijk worden onderzocht in de Tinnituskamer, met de hulp van een geselecteerde groep van patiënten. Het ligt in de bedoeling de Tinnituskamer uit te rusten met apparaten en instrumenten om situaties na te bootsen die op de beleving van tinnitus van invloed kunnen zijn.

**DEELNEMENDE WETENSCHAPPERS ZIJN ONDER MEER:**

**Prof. dr. Dirk De Ridder**, Neurological Foundation, Chair of Neurosurgery. Department of Surgical Sciences, University of Otago, New Zealand

**Associate Prof. Eddy van der Velden**, translational medical researcher, TU-Delft, Erasmus Mc Dept. Neuroscience, Rotterdam, University of Otago, New Zealand. Director Institute for Experimental Dermatography, Arnhem the Netherlands.

**Prof. dr. Sven Vanneste**, Global Brain Health Institute & Trinity College Institute for Neuroscience, Ireland School for Behavioral & Brain Sciences, University of Texas at Dallas

**PD. dr. Winfried Schlee**, Universität Regensburg, Department of Psychiatry and Psychotherapy

**Prof. dr. Chris de Zeeuw**, **ass. prof. dr. Bas Koekoek**, **Ass. Prof. Dr. Ir. Christos Strydis**, Neuroscience Department, Erasmus Medical Center, Rotterdam

**Prof. dr. ir. Wouter Serdijn & Dr. Ir. Marijn van Dongen**, CS Electronics Research Laboratory, Biomedical Engineering, TU Delft

**Prof. dr. ir. Paddy J. French**, Electronic Instrumentation Laboratory, TU Delft

**Prof. dr. ir. Erik Kelder**, Nano-Structured Materials group (NSM), TU-Delft

**Prof. dr. ir. Georgi N. Gaydadjiev**, Chalmers University of Technology, University of Gothenburg. TU Delft ( Delft University of Technology ), Faculty of Electrical Engineering, Mathematics and Computer Science, Department of Micro-electronics and Computer Engineering.

**Drs. Joop van Gent**, Language Technologist, CEO Irion Technologies, Delft

**Dr. Nader Naderi**, Uro Oncologist, Amstelveen

**Phillip Storey & Neal Storey**, European medical devices, PSF medical, The Netherlands.

**De Stichting TinnitusFree** is met de **Stichting BrainInnovations** en de **Stichting Hoormij/NVVS** onderdeel van het platform 'TINNITUS HOUSE', een samenwerkingsverband voor:

- Het stimuleren van onderzoek naar oorzaken en behandeling van tinnitus
- Het verspreiden van kennis over tinnitus en preventieve voorlichting
- Het vergaren van fondsen, subsidies en andere financiële bijdragen

Voor meer informatie over het onderzoek kunt u contact opnemen met Stichting BrainInnovations, dhr. Joop van Gent: +31 621 247643, [gent@irion.nl](mailto:gent@irion.nl). Voor meer informatie over de Stichting TinnitusFree kunt u contact opnemen met Frank van Hoorn, +31 654 798182, [frank@tinnitusfree.eu](mailto:frank@tinnitusfree.eu)

Doneren ten behoeve van Tinnitus onderzoek kan via deze GoFundMe link:

<https://nl.gofundme.com/f/039making-tinnitus-measurable039-research-project/donate>

De Stichting TinnitusFree wordt gesteund door:

