



# ONICI

## NIEUWSBRIEF



Jaargang 12, n° 24

December 2014

### WELKOM

In deze 24<sup>ste</sup> Nieuwsbrief van ONICI kun je lezen dat 2015 een heel druk jaar wordt voor ONICI, met de organisatie van het 10<sup>de</sup> Euro-CIU symposium in Antwerpen en de intensieve bijscholingscursussen 'Cochleaire Implantatie' en 'Velotype' aan het UC Leuven-Limburg te Leuven. Daarnaast zijn er natuurlijk nog de workshops die we jaarlijks organiseren. 2015 belooft dus een heel druk maar boeiend jaar te worden. Meer over dit alles in de eerste pagina's van deze Nieuwsbrief. Wij hopen jullie alleszins op één of meerdere van deze studiedagen te mogen ontmoeten.

Ook vind je in deze 24<sup>ste</sup> ONICI Nieuwsbrief informatie over voorbije congressen en studiedagen en van leuke initiatieven die in België of Nederland genomen werden op vlak van cochleaire implantatie. Zo kun je de resultaten lezen van de Nederlandse studies rond 'CI bij dove kinderen met een bijkomende problematiek' en van 'CI en technologie'.

Naast enkele leuke verhalen van CI-gebruikers, kun je in deze Nieuwsbrief ook de wetenschappelijke verhalen lezen van personen die gedoctoreerd zijn rond de topic 'cochleaire implantatie'. En we zijn natuurlijk ook verheugd dat er aan het VUmc een hoogleraar werd benoemd in het vakgebied 'auditief functioneren en participatie', met name Sophia Kramer. Natuurlijk vind je in deze Nieuwsbrief ook weer de laatste nieuwtjes van de 4 CI-firma's (Advanced Bionics, Cochlear, MED-EL en Oticon Medical/Neurelec) en van de firma's in FM-apparatuur en andere hoorhulpmiddelen: Phonak Wireless System en Hasaweb.

Tot slot krijg je wat meer informatie op revalidatie vlak, waarbij we deze keer enkele leuke apps voorstellen en het programma 'hoortoren' opnieuw onder de aandacht brengen omdat het opnieuw beschikbaar is.

Ik hoop dat jullie weer heel wat interessante informatie in deze "ONICI-NIEUWSBRIEF" zullen vinden en wens jullie veel leesgenot en natuurlijk ook een Zalig Kerstmis, een Gelukkig Nieuwjaar en een goede gezondheid in 2015.

Leo De Raeve  
Directeur ONICI



10th European Symposium  
EURO-CIU

State of the Art on  
Cochlear Implant  
Users in Europe

9-10 April 2015  
Antwerp-Belgium

Organised by



[www.onici.be](http://www.onici.be)



## ONICI organiseert 10<sup>de</sup> EURO-CIU symposium van 9-11 april 2015 te Antwerpen



**EURO-CIU** a.s.b.l.

European Association of Cochlear Implant Users



**Donderdag 9 April 2015:** Vlaams-Nederlands congres  
**Vrijdag 10 April 2015:** 10<sup>de</sup> Europese Euro-CIU symposium  
**Zaterdag 11 April 2015:** Algemene vergadering EURO-CIU

Het programma van het 10<sup>de</sup> Euro-CIU symposium op 9 en 10 april 2015 is zo goed als definitief in orde en wij zijn dan ook zeer blij dat wij jullie, verspreid over beide dagen, meer dan 25 sprekers kunnen aanbieden.

**De eerste dag (donderdag 9 april van 9.00-16.15u) is een Belgisch-Nederlandse dag** en dan komen alleen Belgische en Nederlandse sprekers aan bod. In België en Nederland is immers ontzettend veel kennis op vlak van Cochleaire Implantatie, maar we weten het vaak niet allemaal van mekaar. Deze dag is dus de ideale gelegenheid om onze eigen kennis met mekaar te delen.

Wij kunnen natuurlijk op zo'n dag niet iedereen aan bod laten die iets interessants te vertellen heeft op vlak van Cochleaire Implantatie, daarom zouden wij iedereen die zijn werk wil tonen, aanraden om een poster hierover in te dienen.

**Vrijdag 10 april 2015 (9.00u-16.30u) is het Euro-CIU symposium** waarop voornamelijk buitenlandse gerenommeerde sprekers op vlak van Cochleaire Implantatie, aan het woord komen. Dit is dan weer de ideale aangelegenheid om je algemene kennis op vlak van cochleaire implantatie up to date te houden.

**Het programma op donderdag 9 april 2015 ziet er als volgt uit:**

**Marina Bacro/Marie-Christine Biard (B):** The development of literacy in deaf children. An introduction to tools used at IRSA ( in het Engels).

**Tinne Boons (B):** Hoe kunnen we de variabiliteit in gesproken taalontwikkeling bij CI-kinderen verklaren?

**Carla De Saer (B):** Ouders van kinderen met een cochleair implantaat.

**Joke Corteville (B):** Uitdagingen binnen de volwassen werking van het CAR Sint-Lievenspoort.

**Leo De Raeve (B):** De prevalentie van cochleaire implantaten in de Benelux: wat weten we en wat kunnen we verwachten?

**Gerard de Vijlder (NL):** Cochleair implantaat: een ramp of een zegen?

**Guido Lichtert (B):** Gezinsgerichte begeleiding in een tijdperk van vroege gehoorscreening en vroege cochleaire implantaties.

**Daan Schuckink Kool (NL):** Spelenderwijs het gehoor trainen via hoorspel.

**Ad Snik (NL):** Implanterbare akoestische hoortoestellen voor slechthorenden; wat is hun capaciteit vergeleken met conventionele hoortoestellen: een poging tot categorisatie.

**Evelien Dirks en Bernadette Vermeij (NL):** Een passend taalbeleid binnen de Vroegbehandeling voor kinderen met een auditieve beperking.

**Gerrie van Hamersvelt (NL)** Met CI (FF) Luisteren !

**Anneke Vermeulen (NL):** De effecten van uni- en bilaterale hoortoestel of CI aanpassing op spraakverstaan, taalbegrip en verbaal IQ van slechthorende en dove kinderen en implicaties voor de praktijk.

- **Het programma op vrijdag 10 april 2015 ziet er als volgt uit:**

*Sue Archbold (UK):* Quality of life of CI-users in Europe.

*Frans Coninx (Germany):* When Hearing Aid - when Cochlear Implant?

*Evelien Dirks & Loes Wauters (the Netherlands):* Parent-child interactive book reading in children with hearing loss

*Inge Doorn (the Netherlands):* How to support young adult CI-users to the workplace?

*Hendrik Fehr (Germany):* Chances/strengths, constraints and weaknesses of NGOs related to CI users – Personal Reflection on 20 Years Experience.

*Harry Knoors (the Netherlands):* Participation in the 21st century: Chances and challenges for deaf students with cochlear implants.

*Andrej Kral (Germany):* Cochlear Implants and brain development

*Monika Lehnhardt (Germany):* CI- 30 years of steady progress and continuous change

*Connie Mayer (Canada):* Listening for Literacy: Learning to Read and Write a Cochlear Implant

*Anouk Netten (the Netherlands):* Understanding others emotions: empathy in deaf or hard of hearing (pre)adolescents

*Clare Sheridan (UK):* Rehabilitation options throughout the day for adults and teenagers

*Donna Sperandio (Austria) :* Are You Thinking What I'm Thinking-Development of Theory of Mind in Deaf or Hearing Impaired Children

*Paul Van de Heyning (Belgium) :* Cochlear implants in patients with single sided deafness and tinnitus

- **Registratie:**

		<b>Vroege registratie tot 31 januari 2015*</b>	<b>Late registratie vanaf 1 februari 2015</b>
<b>Dag 1</b>	Donderdag 9 april 2015	€100	€120
<b>Dag 2</b>	Friday 10 April 2015	€120	€150
<b>Dag 1 + Dag 2</b>	9 + 10 April 2015	€200	€240

*\*Vroege registratie betekent dat wij je betaling voor 31 Januari 2015 op onze bankrekening hebben ontvangen.*

*-Officiële taal tijdens Dag 1 (donderdag 9 April) = Nederlands (geen vertaling voorzien, wel Nederlandse ondertiteling via schrijftolk).*

*-Officiële taal tijdens Dag 2 (vrijdag 10 April) = Engels ( simultane vertaling naar Frans en Duits + Engelse ondertiteling via schrijftolk)*

*-Op beide dagen is ook een ringleiding voorzien in het auditorium.*

- **Hoe inschrijven ?**

Je kan voor deze twee symposia [inschrijven door het registratieformulier \(dat je hier kan downloaden\)](#) in te vullen en terug te mailen naar [euro-ciu.symposium@onici.be](mailto:euro-ciu.symposium@onici.be) . Vervolgens krijg je van ons een ontvangstbevestiging en een onkostennota met de nodige gegevens om je betaling in orde te brengen.

**Inschrijvingsgeld bevat:** deelname aan de lezingen van de ingeschreven congresdag, deelname aan de openingsreceptie op het stadhuis van Antwerpen (donderdagavond 9 april), congreskas, abstract boek, koffie, lunch en aanwezigheidsattest.

- **Postersessie**

Op vraag van tal van geïnteresseerden hebben wij tevens een postersessie gecreëerd. Elke deelnemer aan één of beide studiedagen kan **voor 31 januari 2015 een abstract insturen voor een poster (formaat A0)**. Aanmelden voor een poster gebeurt door het insturen van een abstract (max. 350 woorden) naar [euro-ciu.symposium@onici.be](mailto:euro-ciu.symposium@onici.be), gebruik maken van [bijgevoegde abstract template](#).

Het abstract mag in het Nederlands of in het Engels en alle aanvaardde abstracts worden opgenomen in de conferentiebundel.

Dit is dus de ideale gelegenheid om je werk, studie of onderzoek bij collega's kenbaar te maken, zeker voor opleidingen aan Hogeschool of Universiteit of voor CI-teams.

- **Exhibitie**

Tijdens beide congresdagen is er ook een grote exhibitie waarin niet alleen de CI-firma's Advanced Bionics, Cochlear, Med-el, Oticon-Medical/Neurelec hun laatste nieuwe producten uitgebreid zullen demonstreren en toelichten, maar zullen ook de firma's Phonak, Comfort Audio en Veranneman Audiologie hun laatste nieuwe hoorhulpmiddelen tentoonstellen.

Daarnaast zullen ook The Ear foundation-Nottingham, het Institute of Physiology & Pathology of Hearing uit Warschau, Maney Publisher UK en GGMD voor Doven en Slechthorenden-Gouda met een informatiestand aanwezig zijn.

En moesten er nog organisaties geïnteresseerd zijn om in een informatiestand dan kunnen zij ons altijd contacteren.

Zoals je ziet valt er heel wat te beleven op beide symposia. Aarzel dan ook niet om tijdig in te schrijven, want in het auditorium zijn maximum 200 plaatsen beschikbaar. Wij kijken er alleszins naar uit om jullie op het 10<sup>de</sup> Euro-CIU symposium in Antwerpen te mogen ontmoeten.



- **Locatie:**

*Conference Centre and Hotel Elzenveld  
Lange Gasthuisstraat 45  
2000 Antwerpen  
<http://www.elzenveld.be>*

Meer informatie en registreren kan via  
[www.euro-ciu.symposium.be](http://www.euro-ciu.symposium.be)  
of via [www.onici.be](http://www.onici.be)

*Nieuw*

## ONICI organiseert een intensieve bijscholing Cochleaire Implantatie aan het UC Leuven-Limburg

ONICI organiseert een intensieve bijscholing rond Cochleaire Implantatie aan de nieuwe associatie 'University College Leuven-Limburg', Hertogstraat 178 te 3001 Heverlee (Leuven).

- **Doelstelling**

Deze intensieve bijscholing Cochleaire Implantatie heeft de bedoeling om de cursisten de basiscompetenties bij te brengen voor de professionele begeleiding van dove kinderen met een cochleaire implantaat.

- **Doelgroep**

Zij richt zich dus voornamelijk op begeleiders van deze kinderen vanuit vroegbegeleidingdiensten, buitengewoon of gewoon onderwijs, revalidatiecentra, CI-teams, multi functionele centra, edm, maar ook ouders zelf zijn van harte welkom.

Als je deze intensieve bijscholing gevolgd hebt, kun je er zeker van zijn dat je op de hoogte bent van de meest recente informatie op het vlak van de begeleiding van kinderen met een CI.

De cursus is dan ook de ideale aangelegenheid voor eenieder die zijn huidige kennis wil optimaliseren of voor nieuwe personeelsleden die zich op vrij korte tijd willen bekwamen in deze problematiek.

- **Locatie en tijdstip**

De 6 woensdagnamiddagen (22/4, 29/4, 6/5, 13/5, 20/5, 27/5) zullen doorgaan aan de Katholieke Hogeschool te Leuven, Hertogstraat 178 te 3001 Heverlee (Leuven) en dit telkens van 13.30-16.30u. De locatie is ook makkelijk bereikbaar met openbaar vervoer.

Er kan alleen ingeschreven worden voor het totale pakket en minimum 5 van de 6 sessies dienen gevolgd te worden. Om de studiepunten te kunnen bekomen, dient ook nog een kleine taak gemaakt te worden.

Iedere deelnemer krijgt een attest van gevolgde sessies.

- **Programma**

**Sessie 1 :** 22 april 2015 : 13.30-16.30u : Cochleaire implantatie anno 2015.

**Sessie 2:** 29 april 2015: 13.30-16.30u : Spraakverstaan en gesproken taal leren met een CI is meer dan horen.

**Sessie 3:** 6 mei 2015: 13.30-16.30u : Opbouw van hoortraining bij uni- en bilateraal geïmplanteerde dove kinderen + praktische beurs met begeleidings- en revalidatiemateriaal voor dove kinderen, jongeren en volwassenen met een CI.

**Sessie 4:** 13 mei 2015: 13.30-16.30u : Onderwijs en begeleiding van dove peuters en kleuters met een CI, in vroegbegeleiding en in gewoon en buitengewoon kleuteronderwijs.

**Sessie 5:** 20 mei 2015: 13.30-16.30u : Optimaliseren van het schoolse leren (lezen, rekenen,...) en het sociaal-emotioneel functioneren van dove leerlingen met een CI, in gewoon en buitengewoon lager en secundair onderwijs.

**Sessie 6:** 27 mei 2015: 13.30-16.30u : Praktisch handelen met Cochleaire Implantaten en technische hoorhulpmiddelen zoals FM-systemen, ringleiding, I-pad of laptop.

- **Kostprijs en inschrijven**

\*De kostprijs voor het volledige bijscholingspakket van 6 sessies **bedraagt 240 € of 40€sessie**. Minimum 5 sessies dienen gevolgd te worden voor het ontvangen van een getuigschrift en/of studiepunten.

\*Inschrijven kan via: <http://ipass.khleuven.be>, onder de rubriek 'events'.



*Nieuw*

## ONICI organiseert een cursus Velotype (voor schrijftolken) aan het UC Leuven-Limburg



Steeds meer doofgeworden mensen, maar ook doofgeboren kinderen met een cochleair implantaat doen beroep op een schrijftolk om de aangeboden informatie optimaal op te pikken. Het probleem is echter dat men op een gewoon toetsenbord het spreektempo heel moeilijk kan volgen, en dat dus een deel van de informatie verloren gaat.

- **Wat is Velotype?**

In Nederland werd daarom door Wim Gerbecks het Velotype systeem ontwikkeld. Dit is een speciaal toetsenbord waarop men letters simultaan kan typen en waarmee men (na voldoende oefening) het spreektempo kan volgen. Deze extra schriftelijk ondersteuning is niet alleen erg zinvol voor dove of slechthorende leerlingen die gewoon onderwijs volgen, maar ook binnen het buitengewoon onderwijs en zelfs bij alle groepsactiviteiten waarbij dove/slechthorenden betrokken zijn. Maar ook anderstaligen (voor wie Nederlands niet de eerste taal is), oudere mensen met een gehoorverlies of voor motorisch beperkten of studenten met dyslexie die zelf moeilijk notities kunnen nemen, is dit een zeer bruikbaar hulpmiddel.

- **Doelgroep**

Deze cursus richt zich voornamelijk op allen die nu reeds functioneren als schrijftolk, maar die met hun gewoon toetsenbord het spreektempo niet kunnen volgen, maar ook op allen die dit in de nabije toekomst zou willen doen.

Elk begeleidingscentrum voor doven/slechthorenden zou toch enkele mensen in dienst moeten hebben die met de kennis Velotyp om in te zetten als schrijftolk, net zoals zo ook gebarentolken in dienst hebben.

- **Locatie en tijdstip**

De 6 woensdagavonden (4/3, 25/3, 22/4, 6/5, 20/5, 27/5) zullen doorgaan aan de Katholieke Hogeschool te Leuven, Hertogstraat 178 te 3001 Heverlee (Leuven) en dit telkens van 18.00 – 20.00u.

Iedere deelnemer krijgt een attest van gevolgde sessies en een diploma met vermelding van de prestatie tijdens de evaluatie. Deze Velotype cursus kan tevens 3 studiepunten aanleveren.

- **Programma**

Binnen deze cursus ga je leren wat de rol van een schrijftolk kan zijn voor verschillende doelgroepen en ga je vervolgens leren typen gebruik makend van het Velotype toetsenbord. De lessen moeten aanzien worden als terugkomdagen, want van de deelnemers wordt verwacht dat zij (via het online pakket Velotype Academy) gemiddeld één uur per dag oefenen. De 6<sup>de</sup> en laatste sessie wordt een evaluatie voorzien, maar het is de bedoeling om na afloop van deze cursus zelfstandig via Velotype Academy te blijven verder oefenen om alzo het tempo nog te kunnen opdrijven.

<b>Lestijden</b>	<b>uur</b>	<b>lectoren</b>
Woensdag 4 maart 2015	18.00-19.00u Inleidende les: rol van de schrijftolk 19.00-20.00u Kennismaking Velotype en software (online lessenpakket, Text on top,...)	Leo De Raeve  Wim Gerbecks
Woensdag 25 maart 2015	18.00-20.00u Praktische groepsles	Adrienne Gerbecks
Woensdag 22 april 2015	18.00-20.00u Praktische groepsles	Adrienne Gerbecks
Woensdag 6 mei 2015	18.00-20.00u Praktische groepsles	Adrienne Gerbecks
Woensdag 20 mei 2015	18.00-20.00u Praktische groepsles	Adrienne Gerbecks
Woensdag 27 mei 2015	18.00-19.00u Praktische groepsles 19.00 – 20.00u Evaluatietoets	Adrienne Gerbecks  Leo De Raeve
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Kostprijs en inschrijven</b></li> </ul> <p>*De kostprijs voor het volledige bijscholingspakket van 6 sessies <b>bedraagt 240 € of 40€sessie</b>. Minimum 5 sessies dienen gevolgd te worden voor het ontvangen van een getuigschrift en/of studiepunten.</p> <p>*Daarbij komt nog de <b>huur van een speciaal Velotype toetsenbord</b>:  <b>-Studenten van UC Leuven-Limburg</b>, kunnen over 3 Velotype toetsenborden van de Hogeschool Leuven beschikken. In de bib van de Hogeschool in Heverlee (Hertogstraat) kan ook altijd gratis op deze toestellen geoefend worden.  <b>-Andere deelnemers</b> kunnen huren aan €120/maand (min 3 maanden) of aankopen aan € 1500. Op de toestellen is 3 jaar garantie.  Indien een gehuurd toestel nadien wordt aangekocht, wordt 90€ per gehuurde maand in vermindering gebracht.</p> <p>*<b>Inschrijven</b> kan via: <a href="http://ipass.khleuven.be">http://ipass.khleuven.be</a>, onder de rubriek 'events'.</p>		

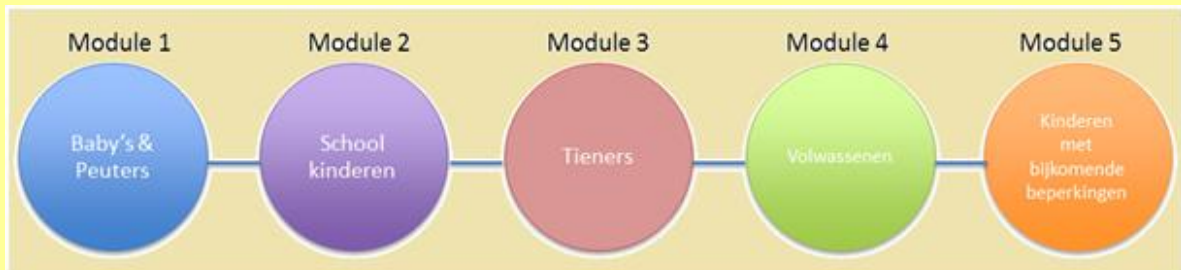
## Het belang van goede akoestiek, niet alleen voor kinderen met een CI.

Ik zou iedereen willen aanraden om 10 minuutjes tijd vrij te maken om naar onderstaand videofragment te kijken op 'You Tube'. Architect Julian Treasure vertelt en demonstreert hierin dat de helft van wat leerkrachten in school vertellen door de leerlingen niet goed wordt verstaan omwille van slechte klasakoestiek. Ook leerkrachten gaan zich vlugger gestresseerd voelen in slechte akoestiek. Niet alleen in scholen is volgens hem de akoestiek vaak erg slecht, maar ook in ziekenhuizen is dit het geval, wat daar een erg negatieve invloed heeft op het herstel van de patiënt. Julian vraagt dan ook dringend veel meer aandacht voor wat hij noemt "the invisible architecture of sound". Echt de moeite om even te kijken op <http://blog.ted.com/2012/09/18/10-tips-for-designing-classrooms-hospitals-and-offices-that-are-kind-on-ears-from-julian-treasure/>.



## Nieuw: Baby Beats™ Vroegbegeleidingsprogramma

Binnen de revalidatiestructuur van Advanced Bionics werd een uniek programma ontwikkeld voor dove en slechthorende baby's en peuters (module één). We stellen u graag BabyBeats voor.



**Het eerste levensjaar van een kind is een drukke en opwindende tijd, vol nieuwe ervaringen en ontdekkingen. Het is ook de periode waarin baby's communicatieve vaardigheden beginnen te ontwikkelen. Bij dove en slechthorende kinderen is dit niet anders.**

Advanced Bionics ontwikkelde, samen met Chris Rocca, het programma Baby Beats om gezinnen met een dove of slechthorende baby te ondersteunen tijdens deze hele vroege periode. BabyBeats opent een wereld van geluid, muziek en spraak voor een baby met gehoorverlies. Op een motiverende, leuke manier wordt de communicatie tussen ouder en kind bevorderd, zowel voor als na de eventuele aanpassing van hoortoestellen of cochleaire implantaten.

Er is steeds meer wetenschappelijk bewijs dat muziek helpt bij de vroege ontwikkeling van taal en het emotionele welzijn (Trehub, Shenfield, Papousek,...) Voordat baby's woorden begrijpen, hebben ze gevoel voor het muzikale in een stem. Het filmpje via volgende link toont heel mooi wat muziek kan doen met hele jonge kinderen: <https://www.youtube.com/watch?v=mD-4cQz0s8E>



BabyBeats zal ouder en kind meenemen op een melodieuze reis waarbij a.d.h.v. speelse activiteiten de muzikale aspecten van geluid, zoals toonhoogte, duur en ritme, verkend zullen worden. Zien, bewegen, aanraken en horen worden allemaal verenigd in snelle, eenvoudige en leuke activiteiten die zijn ontworpen om het kind te leren luisteren en communiceren.

BabyBeats kan zowel thuis als bij vroegbegeleiding, individueel of in groepjes gebruikt worden. Het is ontworpen voor baby's vanaf drie maanden. Het pakket bevat:

- ❖ BabyBeats – Oudergids
- ❖ BabyBeats – muziek-cd
- ❖ Zeetrommel
- ❖ Eendje
- ❖ Kaartjes met afbeeldingen van dieren en voertuigen (8)
- ❖ BabyBeats – rugzakje om overall mee naartoe te nemen

Baby Beats zal begin 2015 ter beschikking zijn in het Vlaams/Nederlands.

Voor meer informatie kan u contact opnemen met Advanced Bionics: [info.benelux@advancedbionics.com](mailto:info.benelux@advancedbionics.com)



De inhoud van dit persbericht werd ter beschikking gesteld door Advanced Bionics Benelux. ONICI is niet inhoudelijk verantwoordelijk.



## Leo De Raeve gaf enkele presentaties op het Indische CIGICON congres 20-22 november 2014



Van 20-22 november 2014 had in New Delhi (India) **het 12<sup>de</sup> CIGICON** (Cochlear Implant Group of India) Congres plaats. Leo De Raeve was er door de organisatoren als gastspreker uitgenodigd om een 3-tal presentaties te geven. Een uitstap naar India is natuurlijk een hele belevenis, eigenlijk een hele cultuurshock. Dat ervaar je al onmiddellijk als je in een taxi van de luchthaven naar je hotel wordt gebracht. Verkeer is één grote chaos: van 3 rijvakken worden er 6 gemaakt, er wordt links er rechts voorbijgestoken en om de haverklap getoeterd. Je bent dus blij als je in je hotel aankomt. Maar de mensen zijn er enorm vriendelijk en enorm gemotiveerd om de dove kinderen die er een CI krijgen zo goed mogelijk te begeleiden, ondanks de beperkte middelen die er soms zijn. CIGICON wordt jaarlijks in een andere regio van India van India georganiseerd en dit jaar waren er 520 deelnemers.

Het aantal deelnemers neemt jaar na jaar toe, omdat er steeds meer implantaten in India worden geplaatst. Maar in vergelijking met Europa zijn er nauwelijks CI's: slechts 5000 en in Europa zijn er ondertussen al meer dan 150000 CI's geplaatst. Toch is de bevolking van India 20x maal deze van Europa. Men spreekt hier over **3.8 miljoen doven en 18 miljoen slechthorenden in India**, een gigantisch aantal. Gehoorverlies komt er ook bij de geboorte dubbel zo vaak voor als in Europa en dit voornamelijk door de vele infecties, de afwezigheid van vaccinaties (tegen rubella, bof, meningitis,...) en het groot aantal huwelijken binnen de familie (door het kaste-systeem).

In sommige regio's wordt een bepaald aantal cochleaire implantaten per jaar voor kinderen terugbetaald. In andere regio's is er geen terugbetaling. Voor volwassenen is er nergens terugbetaling. De meeste CI's worden dus privé betaald of door een liefdadigheidsinstelling. Er zijn ouders bij die zelfs hun huisje verkopen om hun kind een CI te laten plaatsen. Als er terugbetaling is voor implantatie, wordt er ook 2 jaar lang 2x/week revalidatie terugbetaald. Reiskosten worden nooit vergoed, maar vaak moeten ouders wel tot 200 km afleggen tot bij een therapeut. Er wordt dan ook geëxperimenteerd met tele-revalidatie via skype.

De CI-teams zijn zich ook bewust van de grote investeringen die ouders doen als zij voor een CI gaan voor hun doof kind en zij vinden het dan ook heel belangrijk dat de ouders goed geïnformeerd worden en realistische verwachtingen hebben. Zowel de CI-teams als de CI-firma's besteden heel veel aandacht aan nazorg en begeleiding, want lokaal bij de ouders in de buurt, is er meestal weinig begeleiding te vinden. Zeker niet in de omgeving van gezinnen die niet in een stad wonen.

Om bovenvermelde reden werd er op het congres veel aandacht besteed aan de kwaliteitseisen van een goed multidisciplinair CI-team in India. Hierbij werd volgende oude Indische uitspraak aangehaald: "Als je snel wil gaan, ga dan alleen. Maar als je ver wil geraken, ga dan samen op stap". Op zich zijn de kwaliteitseisen die zij zich opleggen zeker zo streng als in vele landen in Europa, zelfs strenger dan bijvoorbeeld in België.

Omdat er **nauwelijks een opleiding** is voor audioloog of logopedist bestaat, worden ook de universiteiten gecontacteerd om aan deze vraag iets te doen. En de opleidingen die er nu zijn, zijn van niveau te vergelijken met Europa. Dit heb het zelf ondervonden toen mij gevraagd werd om 50 posters van eindwerken van studenten en met resultaten van studies te beoordelen dat dit meestal op een hoog niveau was. En ook de studenten zijn enorm gemotiveerd om hun niveau nog te verbeteren.

Voorts werd er op dit congres **veel aandacht besteed aan de selectie van CI-kinderen**, want zeker in die regio's waar er terugbetaling is voor CI, willen zij zeker zijn dat de CI ook tot goede resultaten zal leiden. Dove kinderen met bijkomende problemen komen er dus spijtig genoeg niet in aanmerking, tenzij de ouders dus zelf zouden betalen.

Leuk was ook om horen dat er in de presentaties rond beeldvorming voortdurend verwezen werd naar de publicaties en de grote kennis van de Belgische arts Dr. Casselman. Hij werd voortdurend als voorbeeld genomen voor goede beeldvorming.

Tevens konden we er kennis maken met **een Indisch cochleair implantaat**. Het werd op dit ogenblik nog maar alleen in studies gebruikt, maar de firma hoopte in 2015 een goedkeuring te krijgen voor India. De spraakprocessor is wel nog een kasttoestel en het inwendig deel bestaat uit 14 elektroden.

Het lijkt dus alleszins minder gebruiksvriendelijke en kwalitatief minder mogelijkheden te hebben, dan de in België en Nederland gebruikte systemen. Maar de prijs zou dan ook maar 1/10 bedragen. Ook over de betrouwbaarheid is nog maar weinig geweten. Meer informatie over dit Indische implantaat kun je vinden op [www.nurotron.in](http://www.nurotron.in).

Op vlak van auditieve begeleiding na implantatie hoor je er alleen maar praten van AVT (auditief verbale therapie), maar toch verneem je in de wandelgangen van de therapeuten dat zij van deze zuiver auditieve begeleiding niet zo tevreden zijn, omdat voor vele van hun dove kinderen ook visuele ondersteuning noodzakelijk is. Bovendien worden de meeste kinderen in India vrij laat geïmplanteerd (na 3 jaar), wat sowieso al minder auditieve mogelijkheden biedt.

Het is dus spijtig om te moeten vaststellen dat de enige bijscholing die kan gevolgd worden vanuit AVT hoek komt en dat er voor de rest niets mogelijk is.

Volgend jaar zal het 13<sup>de</sup> CIGICON plaatsvinden in Jaipur in het Noorden van India, van 25 tot 27 september 2015. Of we dan ook weer van de partij zullen zijn, is nog een groot vraagteken.

## Het ervaringsverhaal van Jenny: “Ik zou mijn CI nooit meer kunnen missen”

Bron : Nieuwsbrief [www.doof.nl](http://www.doof.nl), september 2014.



Op haar achtste bleek dat Jenny doof was. De oorzaak is onbekend. Jenny is al ruim 40 jaar getrouwd, moeder van twee kinderen en oma van twee kleinkinderen. Ze heeft een academische functie in een internationale omgeving en veel nationale en internationale nevenfuncties. Ze vertelt hoe het is om na 56 jaar weer te kunnen horen. Mijn doofheid (80-90%) is aangeboren. Ik heb altijd goed kunnen liplezen en goed kunnen praten. Wel nasaal, maar verder goed verstaanbaar. Dankzij een geweldige, verstandige moeder heb ik als kind niet veel problemen gehad en overal aan mee kunnen doen.

### Waarom heb je gekozen voor een CI?

“Ik had al eens eerder gehoord over een cochleair implantaat (CI), maar dacht dat ik er niet voor in aanmerking zou komen. Tot ik bij toeval hoorde dat dat waarschijnlijk wel het geval was. Dat bracht mij in verwarring. Ik had mijn leven met mijn doofheid behoorlijk op orde. Ik nam ruim de tijd om me te verdiepen in de voor- en nadelen en besloot ervoor te gaan. In mei 2006 was het zover. De operatie verliep prima, maar de revalidatie was intensief. Ik heb heel veel geoefend en dat heeft mij goed geholpen.”

### Welke invloed had een verminderd gehoor op je?

‘Als je minder goed hoort, mis je voortdurend relevante informatie. Ik hoorde geen gevaar of dreiging en op welke toon iets gezegd werd. Ik miste cruciale informatie en kon geen aantekeningen maken als ik luisterde. Ook ben je steeds net te laat om ergens op te reageren, dus je gaat mensen in de rede vallen. Telefoneren lukte niet of omroepberichten op stations en vliegvelden verstaan. In dit soort situaties voelde ik me gauw onzeker. Je voelt je onveilig omdat je geen gevaar en dreiging hoort. Anticiperen, compenseren en blijven opletten op je omgeving kost daarnaast ook erg veel energie.’

### **Hoe bevalt het horen met een cochleair implantaat je?**

“Het bevalt erg goed. Telefoneren kan ik nu beter, mits de gesprekspartner niet te snel praat of van onderwerp verandert. Horen in andere talen, met name Engels gaat ook een stuk gemakkelijker en dat is in mijn internationale werkomgeving een grote winst. Tijdens bepaalde bijeenkomsten zoals een conferentie, gebruik ik een speciaal kabeltje die ik aansluit op de geluidsinstallatie, zo kan ik de spreker direct in mijn CI horen.”

### **Wat is je ervaring met een CI nu, na al die jaren?**

“Ik ben erg blij met mijn CI, al haast ik mij om erbij te zeggen dat een CI je niet voor 100% horend maakt. Dat is met name voor de omgeving lastig. Anders dan toen ik ‘gewoon’ doof was en alleen iets verstond wanneer ik kon liplezen. Nu is het lang niet altijd duidelijk wanneer ik iets wel of niet kan horen. Horen – ook met een CI - blijft concentratie en inspanning vergen. Soms laat ik, zonder het me te beseffen, het geluid langs me heen gaan zonder te luisteren. Net als voor mijn CI, toen geluid nog weinig betekenis had.”

### **Wat betekent jouw CI voor jou?**

“Ik draag mijn CI bijna altijd, behalve ’s nachts en tijdens het aankleden. Dan is het even lekker stil. Ik kan weer praten in de auto met de persoon naast me, zelf afspraken maken en bellen met familie. Muziek hoor ik ook beter, dat is puur genieten! Sommige dingen zijn vanzelfsprekend geworden en toch blijft het nog steeds heel bijzonder. Een CI maakt het leven een stuk gemakkelijker waardoor ik me veel minder afhankelijk voel. Ik zou mijn CI nooit meer willen missen.”

## **Het ervaringsverhaal van Nelleke: “Ik ben veel gezelliger geworden”**

*Bron : Nieuwsbrief [www.doof.nl](http://www.doof.nl), oktober 2014*



Nelleke Gallimore (64) is altijd slechthorend geweest. Daardoor was ze vroeger altijd erg verlegen. De angst dat ze dingen niet goed kon verstaan was altijd aanwezig. Mede dankzij haar dochter, die ook geïmplanteerd was, durfde Nelleke de stap naar een operatie te wagen. Ze vertelt over haar revalidatieproces en haar leven nu met een CI. Ze is ondertussen 5 jaar geïmplanteerd en ze zegt dat het vertelt dat het heel erg goed met haar gaat. Ik voel nu vooral dankbaarheid nu ik weer redelijk kan horen. Je denkt soms wel dat je alles weer hoort, maar dat is niet zo.

### **Keek je op tegen de operatie en revalidatie?**

“Ik weet nog dat de arts tegen me zei dat ik ten opzichte van vroeger niet beter zou gaan horen met een CI. Door die uitspraak was ik behoorlijk terughoudend. Verder leek het me een behoorlijke ingreep. Toch heb ik na veel gesprekken en onderzoeken besloten met het proces door te gaan. Uiteindelijk is me de operatie erg meevallen. Na twee dagen mocht ik al het ziekenhuis verlaten, en na tien dagen reed ik alweer in de auto naar Amsterdam om inkopen te doen voor mijn winkel. In totaal heb ik twee maanden revalidatie gehad.”

### **Hoe verliep de aansluiting, kon je meteen weer horen?**

“Twee maanden na de operatie werd de CI aangesloten. Ik hoorde in het begin de hele tijd piepjes. Nu begrijp ik hoe een kind leert horen, ik denk dat het op hetzelfde neerkomt. Gelukkig was ik al jaren aangewezen op liplezen, dus daar redde ik me goed mee de eerste periode. Je hersenen ontvangen steeds dezelfde geluiden en op een gegeven moment, na heel veel oefenen, is dat woord of die zin steeds beter te verstaan.

Ik vond het moeilijk om losse woorden te verstaan. Het horen van hele zinnen ging al vrij snel veel beter. Ook geluiden heb ik opnieuw moeten leren herkennen. Ik heb altijd wel iets kunnen horen, maar toen ik na de aansluiting de kat zag miauwen bleek dat toch een heel ander geluid te zijn dan ik altijd dacht. Nu miauwt hij weer zoals ik me herinner van vroeger.”

**Welke geluiden vind je mooi?**

“Het mooist vind ik muziek. Ik herken liedjes van vroeger. Ik hoor nu ook alle tingeltjes en hoge tonen tussendoor, die ik vroeger niet hoorde. Ik kan tot tranen toe geroerd zijn bij bijvoorbeeld het liedje ‘Take five’ van Dave Brubeck. Prachtig vind ik dat. Ik ben laatst naar het North Sea Jazz Festival in Rotterdam geweest. Dat was echt top. Ik heb alles heel goed kunnen horen, er was geen vervorming in de muziek.”

**Kun je alles weer verstaan?**

“Toen ik onlangs bij familie in Engeland op bezoek was en we naar de pub gingen, kwam ik erachter dat ik toch niet alles nog kan verstaan. Dat was weer een ouderwets drama. Dat kwam vooral door het Engels. In het Nederlands gaat het veel beter. Ook in een groot gezelschap vind ik nog moeilijk om alles te verstaan. De herrie die dan ontstaat kan niet weg gefilterd worden, daar zouden de wetenschappers misschien nog iets aan kunnen doen. Maar ik mag niet mopperen, en dat doe ik dan ook niet.”

**Wat kun je nu weer doen, wat voorheen niet meer ging?**

“Ik kan weer telefoneren. Vlak na de aansluiting ging dat nog wat moeizaam. Ik heb pas na drie maanden een poging gedaan. Ik durfde in het begin alleen familie te bellen. Pas na een jaar durfde ik ook vreemde mensen telefonisch te woord te staan. Ook hier geldt: oefenen, oefenen, oefenen. Blijven proberen tot je hersenen eraan gewend zijn. Nu versta ik praktisch ieder een-op-een gesprek, uitzonderingen daargelaten. Ik vind het geweldig! Ik herinner mij dat toen ik jong was en mijn gehoor iets minder slecht was dan vlak voor de operatie, zelfs gesprekken voeren niet meer zo goed lukte. Nu wel gelukkig. Wat ik nog lastig vind zijn telefoongesprekken in vreemde talen. Maar misschien is dat ook gewoon een kwestie van oefenen.”

**Maak je ook grappige dingen mee met je CI?**

“Eén van de grappigste momenten was toen ik ging kamperen. Ik stond onder de luifel van de caravan en ineens voelde ik dat mijn CI eraf vloog. We hebben overal gezocht, maar we konden hem nergens vinden. Opeens zag ik hem bungelen aan de tentstok. IJzer, dus magnetisch. Het was een komisch gezicht en we hebben er heel hard om moeten lachen.”

**Zou je iedereen een CI kunnen aanraden?**

“Ja, zeker, maar wel met een kanttekening. Het is niet te voorspellen hoe goed je gaat horen met een CI. Dat hangt onder andere af van je restgehoor van vóór de operatie. Dus je geluidsgeheugen en ook de kwaliteit van de gehoorzenuw is van direct belang voor het beste resultaat. Bij de één is dit beter dan bij de ander. De grootste verandering in mijn leven nu met CI is dat ik veel gezelliger ben geworden. Omdat ik weinig meer kon verstaan ging ik me afsluiten. Nu hoeft dat niet meer! Vooral één op één gesprekken gaan goed.”

**Een tip voor organisaties met meerdere personeelsleden: print deze Nieuwsbrief uit en plaats hem in je Bib, zodat nog meer mensen er kunnen van genieten.**





# Verslag OPCI-dag 'CI en communicatie'

20 september 2014 te Heythuysen (NI)



We kijken terug op een zeer geslaagde lotgenoten contactdag met een geweldige opkomst van ruim 100 gasten . Na een heerlijk stukje Limburgse vlaai en koffie genuttigd te hebben werd iedereen, door middel van een inleidend gesprek door mijn vrouw Tiny verwelkomt.

Een speciaal woord van welkom was er voor de leveranciers van Med El – Cochlear - Advanced Bionics – Meeuws verzekeringen en Comfort Audio die met een stand aanwezig waren.

In het openingsgesprek werd teruggeblikt op de **TV-uitzendingen van Natascha Froger** met haar programma Doof , waarin het CI centraal stond. In een van die uitzendingen werd **Bas Poort** en zijn vrouw Erika en kinderen gevolgd voor, en tijdens het proces naar het CI.

Het toeval wil dat Bas in februari nog in Heythuysen aanwezig was tijdens de snertwandeling die we jaarlijks organiseren. Hij heeft toen met verschillende lotgenoten gesproken over hun ervaringen met het CI. Na zich lang en goed georiënteerd te hebben over de voor- en nadelen van het CI heeft hij besloten om zich toch te laten opereren en we hebben allemaal gezien dat hij de juiste keuze gemaakt heeft met prima resultaat.

Het was een mooie uitzending geworden waarin niet alleen Bas maar het hele gezin in de picture stond. Verschillende gasten vertelden dan ook dat ze een traantje hadden moeten wegpinken tijdens de uitzendingen omdat zij zichzelf en de thuis situatie er zo in herkenden. Ook vonden ze het goed in beeld gebracht wat slechthorendheid met jou en je omgeving doet. Bas en Erika hebben ons later op de dag nog bezocht en velen hebben nog een praatje met hem gemaakt.

Als thema voor deze dag hadden we de heren Jan Willem Kroon en Pascal Ursinus van de firma **Signcall** uitgenodigd . Signcall is een aanbieder van innovatieve Télécom oplossingen voor doven en slechthorenden. Via Signcall kunt u bellen met tekst, spraak én beeld. Ook kunt u handige diensten bereiken zoals KPN Teletolk zodat u altijd en overal kunt bellen en gebeld worden. Ook als u een auditieve of spraakbeperking heeft. Zij vertalen een telefoongesprek (met een horende persoon) in tekst of gebarentaal, en andersom. Verder kunt u rechtstreeks bellen naar het alarmnummer 112.

Dit werd d.m.v. een duidelijke demonstratie in beeld gebracht. Dat we met de keuze voor hun bedrijf een goede zet hebben gedaan bleek wel want ze mochten zich verheugen op veel belangstelling van de aanwezige gasten voor hun product.

Na de pauze hebben de leveranciers zich kort aan de aanwezige gasten voorgesteld en de laatste nieuwe snuffjes van hun product laten zien.

Ook **Henny Epping, voorzitter van OPCI** heeft nog kort gesproken. Hij deelde vers van de pers, de uitslag mee van een onlangs gehouden enquête onder gebruikers van een CI. In die vragenlijst werd de vraag gesteld , wie de gemiddelde CI-gebruiker is en wat deze vindt van zijn CI, en of hij gebruik maakt van internet.

Hij gaf aan dat 81% van de gebruikers het CI meer dan 12 uur per dag droeg en 79 % zeer tevreden is over zijn/haar implantaat. Een mooi resultaat. Meer informatie over de resultaten van deze enquête vindt je in deze nieuwsbrief op pagina 14.

Daarna werd het officiële gedeelte van de middag afgesloten en konden de gasten de overige tijd zelf invullen door b.v. contacten te leggen met lotgenoten ,ervaringen uitwisselen, de stands bezoeken of genieten van een heerlijk drankje op het terras.

Om 16.45 uur werd de dag afgesloten met een heerlijk buffet waarna de meeste gasten huiswaarts gingen . Sommigen hadden nog een hele reis voor de boeg en er bleven zelfs enkelen gasten logeren in het hotel in ons dorp. Met hun en nog verscheidenden gasten hebben we nog een afzakkertje genomen en zo werd de dag gezellig afgesloten en kunnen we weer terug kijken op weer een geslaagde ontmoetingsdag.

Met dank aan Geert en Tiny Hanssen voor dit verslag.



# Resultaten OPCI enquête 'CI en technologie'

Bron: [www.opciweb.nl](http://www.opciweb.nl)



Nieuwe technologische ontwikkelingen maken steeds betere CI-zorg mogelijk. Waar kijken CI-gebruikers reikhalzend naar uit en welke ontwikkelingen zijn totaal onbelangrijk? Wie is de gemiddelde CI-gebruiker? Wat vindt de CI-gebruiker van zijn CI? Maakt hij of zij gebruik van internet en wat zijn wensen voor de toekomst? Om antwoord te krijgen op deze vragen ontwikkelde OPCI (Onafhankelijk Platform Cochleaire Implantatie, waar de NVVS in participeert) de vragenlijst 'CI en Technologie'. Deze vragenlijst vormt onderdeel van het SHiEC-project (Supporting Hearing in Elderly Citizens), een Europees project waar OPCI deel van uitmaakt.

## CI gebruikers

In totaal hebben 266 personen de vragenlijst geheel ingevuld, hiervan waren veruit de meesten zelf CI-gebruiker. Wetende dat in Nederland in totaal 5500 CI-gebruikers zijn is dit een heel mooie respons. 38% van de respondenten is 60 jaar of ouder en 75% is na de taalverwerving ernstig slechthorend of (plots)doof geworden. Van de respondenten heeft 86% een enkelzijdige CI. De meeste respondenten hebben gekozen voor een CI van het merk Cochlear (57%), 29% van de respondenten heeft een CI van Advanced Bionics, 11 % heeft een CI van MedEl en 2% beschikt over een implantaat van Neurelec. Het CI wordt door 79% van de gebruikers meer dan 12 uur per dag gedragen en 79% is (zeer) tevreden over de prestaties van hun implantaat.

## Kennis van computers, tablets en smartphones

Uit de enquête komt duidelijk naar voren dat de CI-gebruiker veel gebruik maakt van computers en deze ook goed kan bedienen. Van de volwassen respondenten gebruikt iedereen één of meerdere computers (69% laptop, 59% tablet, 50% smartphone en 39% een desktopcomputer). Veruit de meeste respondenten kunnen goed tot heel goed met hun computers overweg. Ze gebruiken de computers veel (41% 1-3 uur per dag en 44% zelfs meer dan 3 uur per dag). Ruim 84% gebruikt geregeld tot vaak internet. Slechts een klein percentage van de respondenten (9%) zet hun computer in om hun gezondheid te monitoren.

## Hoorsituatie

De CI-gebruikers geven aan dat zij in een 1-op-1 situatie in een rustige kamer goed tot zeer goed kunnen verstaan met het CI. Wanneer er sprake is van een rumoerige situatie, televisie, radio, geluiden van buiten, of wanneer zij zich in een ruimte met meerdere mensen bevinden, dan neemt het spraakverstaan enorm af. CI-gebruikers zijn echter nauwelijks gewend om hun CI actief te bedienen. Slecht 15% wisselt meerdere keren per dag van programma om zo beter te kunnen horen. Een ruime meerderheid (65%) is zeer geïnteresseerd in de mogelijkheden om gedetailleerder advies te krijgen over het juiste gebruik van verschillende programma's op het CI (datalogging). De meeste respondenten weten nog niet goed of het bedienen van een CI met hun smartphone een verbetering zou zijn; 28% verwacht echter dat ze dan gemakkelijker van CI programma zouden wisselen.

## Wat zouden mensen graag thuis willen doen?

Ontwikkelingen staan niet stil en technisch gezien kan er veel ontwikkeld worden waar de CI-gebruiker baat bij kan hebben. Maar waar is de meeste interesse voor?

Uit het onderzoek wordt duidelijk dat de meeste mensen verwachten dat zij met hoortraining beter gaan horen, vooral in de eerste periode (tot 2 jaar na aansluiting). 56% van de respondenten geeft dan ook aan thuis hoortraining te willen doen als dat via computer of tablet beschikbaar zou komen. Daarnaast geven respondenten aan dat ze graag thuis hoortesten zouden willen uitvoeren en zouden ze graag digitaal ondersteund worden bij problemen met het CI.

## Vervolgonderzoek

Deze eerste verkennende enquête heeft ons al heel veel bruikbare informatie opgeleverd, die we meenemen in de vervolgstappen van het project. OPCI zal op korte termijn focusgroeps-bijeenkomsten gaan organiseren om de wensen van CI-gebruikers nog gedetailleerder in kaart te brengen. Meer weten? Houd de website in de gaten en abonneer je op onze nieuwsbrief.



## SYNCHRONY Cochleair implantaatsysteem

Door zijn Automatic Sound Management 2.0 en zijn MRI veiligheid tot 3.0 Tesla (zonder magneetverwijdering), biedt de SYNCHRONY superieure hoorprestaties in sync met natuurlijk horen.



MED-EL lanceert het nieuwe SYNCHRONY Cochleair implantaatsysteem. Het nieuwe systeem is beschikbaar in alle landen die de CE-markering erkennen, dus ook in België. Een aanvraag tot terugbetaling bij het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) is momenteel lopende. Dit maakt dat het Synchrony Cochleair Implantaatsysteem binnen enkele maanden terugbetaald zal zijn. Voor meer info, kijk op [www.medel.com](http://www.medel.com).

### MED-EL BE

Kievitplein 20 Building C – Floor 12, 2018 Antwerpen  
 Email : [office@be.medel.com](mailto:office@be.medel.com)  
 Tel : +32 (0)3 304 95 16 / Fax : +32 (0)3 304 96 16

De inhoud van dit persbericht werd ter beschikking gesteld door de firma MED-EL. ONICI is niet inhoudelijk verantwoordelijk.

# A Step Forward to Informed Consent and Informed Choice for Parents of Young Cochlear Implant Candidates, Een project van Hogeschool VIVES, Brugge



Graag willen wij u wat meer vertellen over een Projectmatig Wetenschappelijk Onderzoek dat loopt binnen de Bacheloropleiding Audiologie aan de Katholieke Hogeschool VICES te Brugge. De uitbouw van dit project gebeurt in overleg met ONICI en diverse andere instanties (Vlok-CI, Fevlado, CI-firma's) hebben reeds hun intentie tot medewerking uitgesproken. Voorlopig heeft het project nog geen Nederlandstalige titel. Suggesties zijn welkom.

Bovenstaand onderzoeksproject heeft als doelstelling het ontwikkelen van een digitaal informatieplatform voor ouders (en begeleiders) van jonge kinderen die in aanmerking komen voor Cochleaire Implantatie (CI) m.i.b.v. een kwalitatieve studie over het huidige informatieaanbod aan ouders van kinderen die kandidaat zijn voor een cochleair implantaat in Vlaanderen.

De noodzaak van dit onderzoek vloeit, contradictorisch, voort uit twee uitgesproken progressieve ontwikkelingen in het domein van de aangeboren slechthorendheid. Een eerste ontwikkeling situeert zich op het screeningsbeleid van aangeboren gehoorstoornissen. In 1998, reeds twee jaar voor de Europese consensus, implementeerde Kind en Gezin in Vlaanderen (als eerste regio in Europa) een kwalitatief onderbouwd **neonataal gehoorscreeningsprotocol**. Naast een medisch-audiologisch diagnostisch protocol bevat het duidelijke richtlijnen op het vlak van vroege interventie en revalidatie (Van Kerschaver, et al. 2007). De tweede ontwikkeling omvat een revolutionaire technologische vooruitgang op vlak van hoorhulpmiddelen voor doven: het **cochleair implantaat** of kortweg CI.

Door deze neonatale gehoorscreening worden kinderen reeds in de eerste levensweken gecontroleerd op mogelijk gehoorverlies. Een dergelijk vroege screening heeft positieve gevolgen voor alle ontwikkelingsniveaus van kinderen met gehoorverlies. Anderzijds worden kersverse ouders reeds kort na de geboorte geconfronteerd met de zware en meestal totaal onverwachte diagnose van doofheid (VLOK-CI, 2008). Na de diagnose worden ouders meegezogen in het medische circuit van dokterconsultaties, audiologische test en etiologisch onderzoek. Al snel wordt er gesproken over cochleaire implantatie en worden de voorbereidende medische onderzoeken hiervoor gepland en uitgevoerd. Er wordt bijgevolg een grote tijdsdruk gelegd op gezinnen die reeds in de eerste levensmaanden van hun dove baby's belangrijke beslissingen dienen te nemen. Ouders moeten deze keuzes maken op een ogenblik dat ze nog geen tot weinig inzicht hebben m.b.t. de impact van het doof-zijn op de ontwikkeling van hun kind. Dit is stresserend voor ouders en het kan een negatieve impact hebben op de ouder-kind reactie (De Raeve, 2013).

**Ouders** van recent geïmplanteerde kinderen getuigen dat de informatie die ze tijdens de periode na de diagnose van doofheid krijgen ontoereikend is. Algemeen is er de vaststelling dat er te veel zaken mondeling worden meegedeeld op een korte tijd. Meer specifiek is de informatie vanuit een medisch-pathologisch model te éézijdig, waarin een cochleair implantaat voor elk kind als 'alles- oplossend' hulpmiddel voor doofheid wordt aangebracht. In deze benadering wordt er meestal gezwegen over aspecten als gebarentaal, dovencultuur en –gemeenschap (VLOK-CI, 2008). Ook professionelen erkennen dit spanningsveld (Hardonk, 2011).

### **Informed choice en informed consent**

Binnen de huidige visie op zorg staan begrippen als ‘informed consent’ en ‘informed choice’ voorop. ‘Informed choice’ veronderstelt de aanwezigheid van begrijpbare relevante informatie zodat bijv. de ouders van een zorgbehoevende persoon een bewuste beslissing kan nemen zonder druk. ‘Informed choice’ is een voorwaarde voor ‘informed consent’. Dit laatste wordt omschreven als ‘de vrijwillig verkregen toestemming van een persoon of verantwoordelijke (ouders of voogd) voor deelname aan een bepaald interventieprogramma’. De persoon moet duidelijk ingelicht zijn over het doel, de methode, de procedure, de voordelen en de risico’s en over de graad van onzekerheid van de uitkomst (WHO, 2013). Als ouders van kandidaatjes voor implantatie niet over alle relevante informatie beschikken, kunnen ze geen ‘informed choices’ maken (Hardonk, 2011).

### **Onderzoeksdoelstellingen**

De doelstelling van dit project is dan ook tweeledig. De eerste projectdoelstelling is op systematische en gecontroleerde wijze de topics in het huidig informatieaanbod waarop een tekort wordt ervaren te inventariseren en kwalitatief in kaart te brengen. Deze hiaten beogen we in kaart te brengen d.m.v. een zo breed mogelijk verspreide **kwalitatieve vragenlijst** voor ouders, aangevuld met een aantal uitgebreide **interviews**. Hiervoor wordt de medewerking van alle CI centra in Vlaanderen gevraagd. Met de tweede en tevens hoofddoelstelling van het project willen we een website ontwikkelen dat concreet tegemoet komt aan een begeleidingsbeleid waarbij ouder komen tot het maken van ‘informed choices’ over zoveel mogelijk aspecten binnen het implantatiegebeuren. Hierbij is het de bedoeling neutrale, correcte én volledige informatie te geven, die gevalideerd is en gedragen wordt door het werkveld (NKO-artsen, logopedisten, audiologen, psychologen, thuisbegeleidingsdiensten,...).

Voor meer informatie kun je altijd contact opnemen met:

Valerie Vandenbroeck,  
Projectcoördinator  
[valerie.vandenbroeck@vives.be](mailto:valerie.vandenbroeck@vives.be)

Celine Bernaerdt,  
Projectmedewerker  
[celine.bernaerdt@vives.be](mailto:celine.bernaerdt@vives.be)

Via de Nieuwsbrief en de website van ONICI zullen wij jullie zeker op de hoogte houden van de vorderingen binnen dit prachtige project.

## **Rechtzetting wetgeving garantievoorwaarden spraakprocessor in België**

*door Niels van Druiten, Cochlear Benelux*

In onze vorige Nieuwsbrief van ONICI in juni 2014 verscheen op p.14 een artikel over de nieuwe wetgeving rond de garantievoorwaarden voor spraakprocessors in België. Blijkbaar was het artikel niet zo duidelijk, wat hier en daar leidde tot wat verwarring. Daarom publiceren we in deze nieuwsbrief een kleine rechtzetting, ons toegestuurd door Niels van Druiten van Cochlear Benelux: *“Door de wijziging in de regelgeving per 1 oktober 2012 was de vervanging van de CI processor om de drie jaar nog enkel geldig tot de leeftijd van 8 jaar. Kinderen die de leeftijd tussen de 8 en 12 jaar hadden, kwamen door deze wijziging in een vacuüm, waarbij ze nog niet in aanmerking kwamen voor de drie of 5 jaarlijkse vervanging en waarbij de processor 3 jaar garantie had. Daarbij kwam ook dat de 400 euro vergoeding voor reparaties en/of accessoires is vervangen door een extra pakket aan accessoires bij de initiële aanpassing. Het KB van 5-2-2014 meldt dat kinderen ‘vanaf’ 8 jaar ook nog 1 maal recht hebben op een vervanging na 3 jaar. Hierdoor is er een oplossing gevonden voor deze kinderen. Kinderen die vanaf hun 8ste verjaardag een CI ontvangen, ontvangen een processor met een aanvullende garantie tot 5 jaar en een uitgebreide kit. Kinderen die hun CI processor ontvangen voor hun 8ste verjaardag ontvangen een uitgebreidere kit dan voor 2012 en de standaard 3 jaar garantie.”*



# KENTALIS, FODOK en The Ear Foundation doen gezamenlijk onderzoek naar CI-kinderen met een meervoudige problematiek



Op 14 november 2014 werd het eindrapport gepresenteerd van het gezamenlijk onderzoek van Kentalis, Fodok en de Ear Foundation (Nottingham) over CI-kinderen met een meervoudige problematiek. Er werden online vragenlijsten gestuurd aan alle CI-teams in Nederland en Engeland. Ook werden 23 ouders van dove kinderen met bijkomende beperkingen geïnterviewd. Als een rode draad liep door de interviews de liefde voor de kinderen en de wens alles te doen voor een goed leven van *dit* kind met *deze* bijzonderheden.

Het project kreeg de titel “**Een grotere wereld: Ouders en CI-teams over cochleaire implantatie bij dove kinderen met bijkomende beperkingen**” en gebeurde onder leiding van Jet Isarin en Nina Wolters-Leermakers.

Dertig tot 40 procent van de dove kinderen heeft bijkomende beperkingen. Het laatste decennium krijgen deze kinderen steeds vaker een cochleair implantaat. Hoe het is om de ouder te worden van een doof kind met bijkomende beperkingen, wat vraagt de zorg voor zo'n kind, hoe verloopt hun CI-traject en wat levert het CI hen op? Hoe gaan CI-teams om met deze kinderen en wat zijn hun ervaringen? In een poging deze vragen te beantwoorden deden Kentalis, FODOK en The Ear Foundation dit onderzoek.

Het eindrapport en de brochure zijn te vinden op de projectensite van Kentalis : [www.kentalis.nl/projecten](http://www.kentalis.nl/projecten). Maar we geven je graag hier toch de voornaamste conclusies en aanbevelingen even weer:

- Het grootbrengen van een kind met een combinatie van beperkingen **kost ouders veel**: er is zorg, angst, stress, verdriet en er is ook veel geregeld en gedoe. De zoektocht in zorgend Nederland, de intensieve en tijd vretende dagelijkse routines en de grote aantallen afspraken met veel verschillende professionals op diverse locaties leiden ertoe dat veel moeders zich genoodzaakt zien hun baan op te zeggen of (veel) minder uren te gaan werken. Er is **grote behoefte aan contact met ouders in vergelijkbare omstandigheden** met wie ervaringen kunnen worden uitgewisseld.

- **De helft van de ouders uit ons onderzoek is tevreden over het CI-team** waarmee zij te maken kregen. Positief beoordelen zij het als een CI-team ervaring heeft met kinderen met bijkomende beperkingen, voldoende informatie geeft, eerlijk communiceert met ouders en onderling goed samenwerkt. Tevreden ouders hebben het gevoel dat ze goed zijn geïnformeerd, dat er naar hen geluisterd is, dat ze serieus zijn genomen en dat er daadwerkelijk met ze is overlegd over wat voor hun kind een goede beslissing zou zijn.

- **De toegang tot en communicatie met voorzieningen en professionals verloopt lang niet altijd soepel.** In ons onderzoek rapporteerden ouders slechte communicatie met het team en tussen de teamleden, het niet nakomen van afspraken, slechte bereikbaarheid en een gebrek aan coördinatie. De ondersteuning tijdens de moeilijke en langdurige revalidatieperiode vond een aantal ouders onvoldoende. De kloof tussen de wereld van auditieve beperkingen en die van andere beperkingen vinden veel ouders problematisch, omdat er daardoor binnen elk van deze sector te weinig aandacht is voor een deel van de problemen van het kind.



-Het CI heeft **de kwaliteit van leven** van 17 van de 20 geïmplanteerde kinderen met bijkomende beperkingen uit ons onderzoek **aanzienlijk verbeterd**. Omgevingsgeluid wordt door alle geïmplanteerde kinderen uit onze onderzoeksgroep waargenomen negen kinderen beleven veel aan muziek, er is bij 13 kinderen meer interesse in en contact met de sociale omgeving en ook de communicatie of het sociale functioneren verbetert bij 13 kinderen .

-Van de 17 kinderen uit ons onderzoek die hun CI regelmatig dragen **gingen er 14 spraak verstaan**, zeven van hen gingen **ook verstaanbaar spreken**. Ook deze bevindingen stemmen redelijk overeen met de internationale literatuur.

-Onze bevinding dat het **CI over het algemeen meerwaarde heeft voor kind en het gezin**, maar dat de revalidatie veel tijd en energie kost en de kinderen zich meestal trager ontwikkelen dan kinderen zonder bijkomende beperkingen wordt ondersteund door een aantal casestudies (Fukuda, Fukushima, Maeda, Tsukamura, & Toida, 2003; Johnson, DesJardin, Barker, Quittner, & Winter, 2008; Hans, England, Prowse, Young & Sheehan, 2010; Ford & Bradley, 2013). Van de acht kinderen **met autisme** maakten er in ons onderzoek slechts twee meer contact na implantatie en ook in de communicatie gingen zij **minder vooruit dan andere kinderen**. Het betekent niet dat kinderen met autisme weinig baat hebben bij een CI. Contact en communicatie behoren tot de kernproblemen van autisme en die problemen worden niet opgelost door een CI.

-Zes van de acht kinderen gingen **spraak verstaan** en drie gingen er **verstaanbaar spreken**. Van de vijf kinderen met ASS die niet spreken, hebben er twee ook een cognitieve en fysieke beperking, twee hebben een cognitieve beperking en één heeft een cognitieve, fysieke en visuele beperking. Er kan dus niet worden geconcludeerd dat onze onderzoeksbevindingen wat dit betreft overeenstemmen met ander onderzoek dat bij kinderen met autisme minder vooruitgang laat zien dan bij kinderen met andere bijkomende beperkingen.

-Van de zes kinderen uit ons onderzoek met een **visuele beperking** maken er vier na **implantatie meer contact, ook is er vooruitgang in de communicatie**. Van de twee kinderen bij wie dit niet het geval is heeft er één ook een cognitieve beperking en ASS en één een cognitieve beperking.

De conclusie daarentegen van Saeed et al. (1998) dat **de preoperatieve begeleiding en revalidatie van deze groep meer inspanning en tijd van professionals vergt**, wordt wel ondersteund door ons onderzoek. Bij de moeilijke en intensieve revalidatie van een doofblind kind hebben ouders de hulp van professionals hard nodig.

-Van de 20 geïmplanteerde kinderen uit ons onderzoek hadden er 17 een verstandelijke beperking of ontwikkelingsachterstand. Bij negen kinderen was de verstandelijke beperking licht tot matig, bij zes ernstig en bij twee is de ernst onbekend. Net als internationaal onderzoek laat ook ons onderzoek bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand of cognitieve beperking vooruitgang zien na implantatie.

Ook in ons onderzoek is sprake van **langzame ontwikkeling en lijken de kinderen met een mildere cognitieve beperking het iets beter te doen dan de kinderen met een ernstige beperking**. Van de negen kinderen met een lichte tot matige verstandelijke beperking maken er zeven meer contact, met zes kinderen kan beter worden gecommuniceerd, zes kinderen verstaan spraak en vier kinderen spreken verstaanbaar. De helft van de kinderen met een ernstige verstandelijk beperking maakt na implantatie meer contact, met vier kinderen kan beter worden gecommuniceerd, vier kinderen kunnen spraak verstaan en bij één kind is sprake van spraakproductie.

Ondanks hun ervaring, lijken de CI-teams nog te zoeken naar houvast in de professionele benadering van dove kinderen met bijkomende beperkingen en hun ouders. Het is dus niet alleen voor ouders maar ook voor CI-teams een uitdaging.

Op basis van de ervaringen van de ouders komen wij tot een aantal tips voor ouders.

### **TIPS VOOR OUDERS**

- Bezint, eer ge begint! Laat je niet overrompelen door medici, denk er goed over na en verzamel zoveel mogelijk informatie.
- Geef je kind de kans, maar heb niet te hoge verwachtingen!
- Neem het heft in eigen handen en realiseer je dat jij je kind het beste kent.
- Houd moed als je kind het CI niet wil dragen of langzaam vooruitgaat: kleine stapjes tellen ook.

### **AANBEVELINGEN VOOR CI-TEAMS**

#### ***Informeer ouders over:***

- de onderdelen van het CI-traject
- onderzoeksuitkomsten (brieven gaan standaard naar huisarts én ouders)
- de verwachte tijdsduur van het traject
- de verwachte intensiteit en duur van de revalidatie

#### ***Voor elk lid van het CI-team geldt dat een goede professional:***

- het kind ziet als een individu en niet als geval
- contact maakt met het kind
- actief luistert naar de ouders
- de ouders serieus neemt
- de ervaringsdeskundigheid van ouders erkent

#### ***Wijs in de advisering van ouders in elk geval op:***

- de grote kans dat de kwaliteit van leven verbetert door het CI
- de grote variatie in resultaten van implantatie
- het (mogelijk blijvende) belang van gebarentaal
- het mogelijk intensieve en langdurige revalidatietraject
- mogelijkheden tot lotgenotencontact

#### ***Baseer de beslissing over cochleaire implantatie op:***

- vroege vaststelling van aanwezigheid van gehoorzenuwen
- audiologische en medische diagnostiek
- observationele gegevens van ouders en andere betrokkenen
- gelijkwaardig overleg met ouders

#### ***Zorg binnen het CI-team voor een coördinator die:***

- het kind en de ouders goed kent
- voor de ouders goed bereikbaar is
- de schakel is tussen team en ouders
- de schakel is tussen leden van het CI-team
- tijdens het CI-traject contactpersoon is voor professionals buiten het CI-team

#### ***Zorg voor goede communicatie:***

- in het CI-team kan tenminste één professional op basisniveau gebarentaal
- het team is – zeker voor dove en slechthorende ouders – ook per mail te bereiken

***Creëer als gezamenlijke CI-teams een forum*** waarop ouders ervaringen kunnen delen die voor de klinische praktijk relevant zijn:

- tips en adviezen over testen en revalidatie
- ervaringsverhalen over de invloed van het CI op kind en gezinsleven (kwaliteit van leven, omgevingsgeluid, contact, communicatie, muziek, spraakperceptie, spraakproductie)

#### ***Werk samen met andere CI-teams en bestudeer de literatuur/***

- onderling kennis uitwisselen over assessment, het testen van kinderen (bijvoorbeeld het aanpassen van bestaande tests) en gebruik van protocollen
- met ouders in gesprek gaan over hun, vaak bescheiden, verwachtingen
- verdiepen in literatuur over de CI-ervaringen van kinderen met bijkomende beperkingen

### Waarvoor kan u bij Hasaweb terecht?

- **Informatie**

- Productgamma
  - *Thuis*
  - *Op het werk*
- Terugbetalingen



- **Producten**

- Digitale FM-systemen
- Ringleidingen
- Telefoons
- GSM's
- Hulpmiddelen voor telefoons en GSM's
- Flits-, tril- en luide wekkers
- Waarschuwingssystemen
- Tv-hulpmiddelen



### Nieuwste producten



**Comfort Audio DT 20**  
De kleinste mini-ontvanger ter wereld



**Babyfoon met scherm**

### Ons contacteren?

Bel ons op **014 25 50 07**, stuur een SMS naar **0473 18 51 33**, fax op 014 25 50 09 of mail naar [info@hasaweb.be](mailto:info@hasaweb.be).

[www.hasaweb.be](http://www.hasaweb.be) - [www.facebook.be/hasaweb](https://www.facebook.be/hasaweb)

*De inhoud van dit persbericht werd ter beschikking gesteld door Hasaweb. ONICI is niet inhoudelijk verantwoordelijk.*

# CI-gebruiker Claire Meijer ontwikkelde website met informatie voor mensen met een auditieve beperking op de arbeidsmarkt

Bron : Nieuwsbrief CI-team Zuid-Oost-nederland, juni 2014.

Claire Meijer werd doof op de leeftijd van 2.5 jaar door een hersenvliesontsteking, maar kreeg in maart 2012 een cochleair implantaat in het Universitair Medisch Centrum van Maastricht. Begin mei 2012 werd de spraakprocessor aangesloten in het Audiologisch Centrum Brabant te Eindhoven. Wij geven nu even het verhaal van Claire weer, zoals we het konden lezen in de Nieuwsbrief van het CI-team ZO-Nederland.



“Ik was erg verrast toen ik groen licht kreeg om een CI te kunnen krijgen. Ik heb altijd gedacht dat behalve mijn beschadigde slakkenhuis ook mijn hoorzenuwen beschadigd waren, maar deze bleken intact te zijn. Ook werd ik verrast door een hele snelle oproep toen ik pas op de wachtlijst stond.

Het is al ruim twee jaar geleden dat ik de eerste geluiden hoorde met mijn CI. Ik weet nog dat ik erg verrast was om al op de eerste dag bij het aansluiten met mijn spraakprocessor geluiden te kunnen horen. Het is echt een heel bijzondere ervaring om de stemmen van mijn man en mijn zoontje te horen. Ik kan nog steeds genieten van de geluiden om mij heen. Langzaam kon ik geluiden behalve horen, ook herkennen. Zoals: het gepiep van de magnetron, de waterkoker, auto's, voetstappen van mijn zoontje,... Ook geniet ik ervan muziek nu ook te horen, zonder te voelen. Ik kan wel nog geen maar weinig spraak verstaan zonder liplezen, maar door de omgevingsgeluiden die ik nu kan horen, ben ik dolblij met mijn CI.

In 2007 ben ik, samen met mijn horende man Joost Meijer begonnen met de website [www.klinktprima.nl](http://www.klinktprima.nl). Deze website biedt informatie voor mensen met een auditieve beperking over de arbeidsmarkt, maar de informatie is ook voor de horende maatschappij (o.a. werkgevers, horende collega's,...).

Het doel van 'KlinktPrima' is om de horende maatschappij te laten zien dat veel dove en slechthorende mensen prima kunnen werken. Werkgevers denken vaak in beperkingen, maar als er meer informatie beschikbaar is, zien zij hopelijk meer mogelijkheden. De naam van de site geeft aan dat het inderdaad 'Prima Klinkt' dat mensen met een auditieve beperking goed kunnen werken en functioneren.

'KlinktPrima' heeft meer dan 100 ervaringsverhalen verzameld van doven en slechthorenden. Daarin is te lezen dat zij prima aan de slag kunnen en hoe ze oplossingen voor bepaalde problemen hebben gevonden. Daarnaast zijn er veel voorzieningen en hulpmiddelen, waar 'KlinktPrima' ook informatie over biedt. Verder is 'KlinktPrima' ook te volgen op Facebook en Twitter.

In mijn eigen blog schrijf ik wat ik tot nu toe heb meegemaakt. Dit gaat over vroegere sollicitaties, mijn ouder werk als laborante, mijn CI-ervaringen, mijn ervaring als buddy voor het project 'grow2work' en over sommige workshops. Ik ben momenteel vrijwilliger (buddy) voor het project 'grow2work', dat werkloze jongeren met een auditieve beperking helpt om een baan te vinden. Ik help bij het voorbereiden van sollicitaties en lees sollicitaties en vacatures na. Grow2work organiseert regelmatig workshops of bijeenkomsten. Hier leer ik van en ontmoet ook andere buddy's en werkzoekenden. Het is zeker leuk en interessant vrijwilligerswerk!”

*Een prachtig initiatief van Claire en haar man en degene die meer zou willen weten over het project 'grow2work' moet op vrijdag 10 april 2015 naar het 10<sup>de</sup> Euro-CIU symposium komen in Antwerpen, want daar wordt door Inge Doorn een uitgebreide presentatie gegeven over dit project.*

# Verslag van de studiedag 6 november 2014: Coaching and Guidance with datalogging and rehabilitation



Op 6 november 2014 organiseerde Cochlear Benelux een studiedag in Mechelen rond het coachen en begeleiden van ouders gebruik makend van de **datalogging** uit de geluidsprocessor.

Met de datalogging houdt de processor tijdens het dagelijks automatisch gegevens bij over het gebruik en de geluidsomgeving. Datalogging is een mogelijkheid in het Cochlear™ Nucleus ® 6 Systeem dat waardevolle informatie biedt over de luisteromgevingen en het gebruik van de processor.

Datalogging werd ontwikkeld in lijn met de privacy wetgeving en rapporteert enkel gemiddelden. In de software zie je verschillende donuts die onder andere weergeven: hoeveel uren per dag de CI werd gedragen, of de magneet vaak is afgevallen, in welke luisteromgeving de CI-gebruiker zat (stilte, in omgevingslawaai, spraak, muziek,...), hoe luid het aanbod was, of er hulpmiddelen (FM-apparatuur, ringleiding) werden gebruikt, welk programma gebruikt werd, ... Deze informatie kan gebruikt worden om:

- de CI gebruiker te **motiveren om een bepaald gedrag te gaan aanpassen**. Nemen we het voorbeeld waarbij er niet zo snel vooruitgang geboekt wordt als verwacht en de donut geeft aan dat deze persoon zich vooral in stilte bevindt: samen met de volwassene kan besproken worden wat mogelijks kan gedaan worden om meer spraakaanbod te realiseren. Zelf actief meedenken, geeft grotere kans op verandering van gedrag.
- **het gesprek tussen de ouders/volwassene en de audioloog te bevorderen** door het geven van een basis voor een open en ondersteunende discussie:
  - wat zijn de moeilijkheden die ervaren worden in het gebruik van het toestel en hoe oplossingen hiervoor aan te bieden
  - de individuele verschillen in luisteromgevingen
  - manieren aanbieden om spraakomgeving te vergroten

Op deze studiedag werd eerst door **Petra Verhaeghe**, sales managers Cochlear Benelux, het dataloggingssysteem gedetailleerd uitgelegd. Vervolgens benadrukten **Clare Sheridan** (Rehab Manager Cochlear Europe) en **Lynne Tapper** (logopediste CI-team Yorkshire) het belang van coaching van de volwassen CI-gebruiker of van de ouders van CI-kinderen. In een heel praktische sessie met veel oefeningen in kleine groepjes werd ons geleerd hoe we de informatie uit de datalogging kunnen overbrengen naar ouders of CI-gebruiker zelf. Hoe kunnen we best onze vragen formuleren, zodat de gebruiker mee gaat nadenken en zoeken naar een oplossing. Want bij coachen focussen we ons vooral op de mogelijkheden en de sterke kanten van de CI-gebruiker en minder op de beperkingen. Vanuit datgene wat nu al lukt, proberen we de CI-gebruiker nog verder te verbeteren en zelf te doen geloven in zijn mogelijkheden.

Een goede coach is iemand die goed kan luisteren, en vragen kan stellen zodat de CI-gebruiker bij zichzelf leert ontdekken wat goed voor hem is. Een coach stelt dus: open vragen, luistert aandachtig, reflecteert om na te gaan of hij het inderdaad goed heeft begrepen, zoekt het positieve, belooft dit ook, en helpt de CI-gebruiker om zijn persoonlijke grenzen te ontdekken en te verleggen.

Tot slot werden door medewerkers van **St.Lievenspoort Gent, de Poolster-Brussel en KIDS-Hasselt** hun ervaring gepresenteerd met datalogging aan de hand van een aantal gevalstudies. Hieruit bleek duidelijk dat datalogging een heel bruikbare tool is in de begeleiding van CI-patiënten, zowel kinderen als volwassenen. Het staat nu nog een beetje in zijn kinderschoenen, maar alle aanwezigen waren er van overtuigd dat het kan uitgroeien tot een volwaardig hulpmiddel in de begeleiding en revalidatie van CI-gebruikers.



## COCHLEAR PERSBERICHTEN



### Cochlear™ Nucleus® Aqua+ : Nu beschikbaar!



Cochlear®

Cochlear lanceert de Cochlear Nucleus Aqua+, het volledig waterdichte accessoire voor de Nucleus 5 (CP810) en de Nucleus 6 (CP900 serie) geluidsprocessors. De Aqua+ kan vanaf nu besteld worden!

De nieuwe Nucleus Aqua+ is een volledige set waarmee de gebruiker met zijn Nucleus geluidsprocessor veilig kan deelnemen aan alle activiteiten in water. Aqua+ is volledig waterdicht en het hoesje is tot 50 keer herbruikbaar.

De volledige kit bestaat uit:

- twee hoesjes
- een specifieke Aqua+ spoel met magneet
- een veiligheidskoordje
- een Mic Lock voor extra bevestiging

Na gebruik kan de Aqua+ veilig opgeborgen worden in het bijgeleverde etui.

Voor meer informatie verwijzen we graag door naar onze website:

[www.cochlear.com/nl\\_be/aqua](http://www.cochlear.com/nl_be/aqua)



### ! Nieuw ! Cochlear Benelux Webshop

De snelste en gemakkelijkste weg naar de Nucleus en Baha® accessoires



Cochlear Benelux lanceerde dit najaar zijn eigen online shop. Voortaan kunnen de Cochlear CI en Baha gebruikers alle accessoires rechtstreeks via deze webshop bestellen.

De webshop is exclusief voor CI en Baha eindgebruikers in België, Nederland en Luxemburg. Met een persoonlijke login is het mogelijk om accessoires aan te kopen, de aankoopshistoriek te raadplegen en nog veel meer. Omdat elke account of aanvraag om login telkens individueel door onze klantendienst wordt gevalideerd, ontvangt men niet onmiddellijk de persoonlijke login gegevens.

We raden dan ook aan om zo snel mogelijk een account aan te vragen. Uiteraard is het gebruik van deze account vrijblijvend en zonder enige aankoopverplichting.

Vanzelfsprekend kan een ouder, voogd of verzorger ook een account aanvragen. De factuur zal steeds op naam van de Cochlear gebruiker worden opgemaakt, dit verzekert de automatische activatie van de productgarantie.

De snelste weg naar de Benelux webshop is via de Cochlear website [www.cochlear.be](http://www.cochlear.be) waar u eenvoudig kunt doorklikken naar de webshop.

Cochlear Benelux - Schaliënhoevedreef 20, Building I - 2800 Mechelen, België

Tel: +32 (0)15 79 55 77 Fax: +32 (0)15 79 55 70

Email: [customerservice@cochlear.be](mailto:customerservice@cochlear.be)

Website: [www.cochlear.be](http://www.cochlear.be) – [www.cochlear.nl](http://www.cochlear.nl)

*De inhoud van dit persbericht werd ter beschikking gesteld door Cochlear Benelux. ONICI is niet inhoudelijk verantwoordelijk.*

[www.ahosa.be](http://www.ahosa.be)

## een nieuwe website over slechthorendheid

Bron : Persbericht AHOSA, 3 december 2014.

Op 3 december 2014 stuurde de Vlaamse vereniging AHOSA (Anders Horen door Spraakafzien) een persbericht rond met de mededeling dat zij een nieuwe website hebben samengesteld met tal van interessante informatie over slechthorendheid.



Slechthorend? Doof? Alles wat je altijd al had willen weten, vind je vanaf 3 december 2014 terug op de meest complete, informatieve website in Vlaanderen [www.ahosa.be](http://www.ahosa.be). Op de internationale dag van de handicap wil Ahosa vzw een onzichtbare, vaak vergeten beperking in de kijker zetten.

*“Ik ben slechthorend en ik hoor (er) niet meer (bij)!”*

Maar liefst 800 000 Vlamingen zijn slechthorend of doof en maken gebruik van allerhande hulpmiddelen zoals een hoorapparaat, een cochleair implantaat, FM-apparatuur, ringleiding, enz. Desondanks blijft communicatie voor hen moeilijk.

Ahosa vzw zet zich al 21 jaar in voor mensen met een auditieve beperking die communiceren in gesproken taal. De werking van de vereniging steunt op 4 grote pijlers: informatie, sensibilisatie, gesprek en ontspanning.

De jarenlange inspanningen hebben nu geleid tot een uitgebreide informatieve website die de werking van de vereniging weerspiegelt. Oorzaken van slechthorendheid, gevolgen voor je relaties, hoorhulpmiddelen, tinnitus, financiële tegemoetkomingen, communicatietips, toegankelijkheid van infrastructuur, geluidsnormen zijn een greep uit de onderwerpen waaraan aandacht besteed wordt.

## Leer de wereld van muziek kennen via 'Musical Atmospheres'

Bron : AB Nieuwsbrief, juni 2014.



**Hoe zou het zijn om naar muziek te luisteren met een CI? Net als het opnieuw leren verstaan van spraak en het (opnieuw) horen van geluiden, is het luisteren naar muziek iets wat tijd en oefening vergt.**

Met *Musical Atmospheres*, een online revalidatieprogramma voor volwassenen, kunt u (opnieuw) de fantastische wereld van de muziek verkennen. Hoort u een piano of een gitaar? Zingt er een man of een vrouw? En kunt u bepaalde woorden in het liedje herkennen? Aan de hand van muziekfragmenten ontdekt u stap voor stap een nieuwe wereld van muziek.

Zo bouwt u op een leuke en leerzame wijze uw muzikale geheugen op.

### Begin uw muzikale ontdekkingsstocht

Heeft u een CI van Advanced Bionics? Dan kunt u zich gratis online registreren. U kunt de reis starten via de websites van *Musical Atmospheres*, [www.abmusicrehab.com](http://www.abmusicrehab.com). Gebruikt u een ander merk van implantaat of wilt u als professional gebruikmaken van Musical Atmospheres? Stuur dan een e-mail naar [info.benelux@advancedbionics.com](mailto:info.benelux@advancedbionics.com).

# Kind en Gezin testte op 12 november het gehoor van de miljoenste baby...

Bron : Persbericht Kind en Gezin, 12 november 2014.

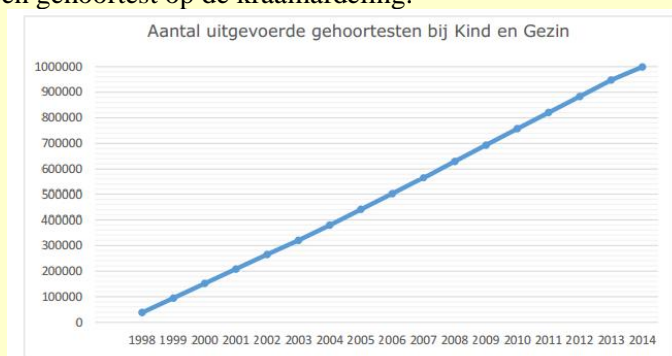


Op 12 november 2014 voerde Kind en Gezin een gehoortest uit bij Lucas, de miljoenste baby die gescreend wordt om aangeboren gehoorafwijkingen tijdig op te sporen. Kind en Gezin was in 1998 internationaal een voorloper met de ingebruikname van automatische toestellen voor een gehoortest op basis van hersenstam audiometrie. 97% van alle pasgeborenen in Vlaanderen krijgen een gehoortest aangeboden, 94% wordt door de regioverpleegkundigen van Kind en Gezin getest.

Aangeboren gehoorverlies komt voor bij 1 tot 3 kinderen per 1.000. Vroegtijdige screening is belangrijk om spraak- en taalontwikkeling van deze kinderen maximaal te ondersteunen. Hiervoor is voor de leeftijd van 1 maand een test nodig en voor de leeftijd van 3 maanden een diagnose. Hoe jonger het gehoorprobleem vastgesteld wordt, hoe sneller de begeleiding en ondersteuning van de ouders en het kind opgestart kan worden.

Dat kan zowel het aanleren van gebarentaal zijn als het implanteren van een cochleair implantaat met de bijhorende revalidatie. Tot 1998 gebeurde het systematisch opsporen van gehoorproblemen in het Vlaamse Gewest met de distractietest (Ewingscreening), een niet-geconditioneerde reactieaudiometrie vanaf de leeftijd van negen maanden. Sinds 1998 screent Kind en Gezin pasgeborenen van ongeveer vier weken oud op aangeboren gehoorafwijkingen met behulp van zogenaamde automatische hersenstam audiometrie (A.A.B.R. of Automated Auditory Brainstem Responstechnologie).

Vlaanderen was in 1998 één van de eersten in de wereld met een universeel programma voor neonatale gehoorscreening. Dit jaar klokken we dus af op meer dan 1 000 000 geteste baby's. In onze buurlanden werd dergelijke screening pas veel later opgestart: Nederland (2006), Verenigd Koninkrijk (2006), Duitsland (2009). 97% van alle kinderen in Vlaanderen krijgen een gehoortest aangeboden waarvan bijna 80% voor de leeftijd van 4 weken. 94% wordt door Kind en Gezin getest en 3% krijgt een gehoortest op de kraamafdeling.



De gehoortesten bij Kind en Gezin worden door de regioverpleegkundigen uitgevoerd. Als de eerste gehoortest geen normaal gehoor kan aantonen, wordt het kind opnieuw getest. Bij een tweede afwijkend testresultaat worden de ouders met hun baby verwezen naar een gespecialiseerde dienst (referentiecentrum gehoor) waar verdere testen moeten uitwijzen of er een aangeboren permanent gehoorverlies is. Ouders kunnen alle info over het [verloop van de gehoortest](#) online raadplegen.

Bij het begin van het screeningsprogramma werden 5.225 of 0,53% van de geteste kinderen verwezen. Hiervan kregen in totaal 2.003 kinderen de diagnose van een lichte tot ernstige aangeboren, permanente gehoorstoornis. In de overige groep die verwezen werd, blijkt dat de helft van die baby's lijdt aan een tijdelijk gehoorprobleem op het moment van de test.

# Sophia Kramer benoemd aan het VUmc (Amsterdam) tot hoogleraar 'auditieve functioneren en participatie'

Bron : Horen, december 2014-januari 2015, p.10-11.



**Sophia Kramer** is sinds 1 januari 2014 benoemd tot **hoogleraar** aan de afdeling KNO/Audiologie van VUmc binnen het prestigieuze '**University Research Chair (URC)- programma**' van de Vrije Universiteit van Amsterdam. De titel van haar leerstoel (leeropdracht) is '**Auditief functioneren en participatie**'. Dit is het onderwerp waarop de hoogleraar de komende jaren onderzoek gaat doen. De URC-benoeming is voor vijf jaar en zal daarna omgezet worden in een vaste aanstelling. Zij hoopt dat zij met haar onderzoekingen jonge onderzoekers vanuit allerlei verschillende disciplines kan enthousiasmeren voor dit vakgebied." Met het aspect van 'luisterinspanning' en de mogelijkheden om het te meten, wil Kramer de komende jaren verder.

Ook wil zij het Nationaal Hooronderzoek verder uitbreiden. Dat is onderzoek naar hoe slechthorendheid van invloed is op de participatie van volwassen slechthorenden in de maatschappij. ([www.hooronderzoek.nl](http://www.hooronderzoek.nl)). Daarnaast is zij van plan om, naast het Arbo Audiologisch spreekuur, andere innovaties in de zorg voor mensen met hoorproblemen te realiseren en de effectiviteit ervan te onderzoeken.

Op **12 september 2014 sprak zij haar oratie uit** en zij legde hierbij de klemtoon op de volgende zaken:

Zij benadrukte in haar oratie op de eerste plaats dat, naast de oren, **het brein ook een belangrijke rol speelt bij het horen**. En dat kost energie. Naarmate iemand minder goed hoort, moeten zijn hersenen harder werken. Een veelgehoorde klacht van slechthorende mensen is niet voor niets dat luisteren zoveel inspanning kost. Dit veroorzaakt stress en vermoeidheid en kan leiden tot ziekteverzuim en soms tot maatschappelijke uitval.

Het is volgens haar niet terecht om enkel iemands oren te onderzoeken als hij of zij slechthorend is. Iemands cognitieve functioneren, oftewel de werking van iemands brein tijdens het luisteren, zou ook meegenomen moeten worden. Daarom is de afdeling audiologie van het VUmc begonnen met de ontwikkeling van cognitieve tests die de werking van het brein tijdens luisteren zouden kunnen meten. Daarnaast werken zij ook aan de ontwikkeling van een **nieuwe methode om luisterinspanning te meten en dit via de pupil in het oog**. De mate waarin de pupil zich verwijdt tijdens luisteren, geeft aan in hoeverre iemand zich aan het concentreren is. Deze methode kan luisterprocessen in kaart brengen die niet met standaard gehoortests te meten zijn. Zo is aan de hand van pupillometrie aangetoond wat veel slechthorenden uit ervaring weten: dat het inspannender is om een storende spreker op de achtergrond te negeren, dan een luid zoemende airco. Dit terwijl de spraakverstaanbaarheid in beide situaties identiek is.

Het is nog te vroeg om de pupilmeting in de patiëntenzorg te gebruiken. Wel kan er al rekening gehouden worden met het feit dat niet alleen de oren, maar ook het brein meedoen bij luisteren. Dat kan door bij de diagnose niet alleen te kijken naar de score op een audiogram, maar ook naar de score op een vragenlijst. Als er bijvoorbeeld een verschil is tussen beide scores en de zelf gerapporteerde beperking is groter dan men zou verwachten op basis van het toonaudiogram, dan zou dit kunnen betekenen dat de oren zelf nog relatief goed zijn. Het hoorprobleem zou dan vooral veroorzaakt kunnen zijn door een verminderd cognitief functioneren.

Met een hoortoestel 'behandelen of verbeteren' we dus vooral de oren, terwijl we andere 'behandelingen' nodig hebben om die cognitieve component te verbeteren. Voorlopig kan dat door **het aanleren van de welbekende hoorstrategieën**.

De hele oratie is te vinden op YouTube: [https://www.youtube.com/watch?v=TYc3zwm\\_T6Q](https://www.youtube.com/watch?v=TYc3zwm_T6Q) en op <http://www.vu.nl/nl/onderzoek/onderzoekers/university-research-chair/kramer/index.asp>.



**Kimberley Mouvet**  
**promoveerde met haar proefschrift**  
**“What about sign language?**  
**A longitudinal study of the language**  
**development of young deaf children in**  
**Flanders in times of cochlear implantation”.**



Reeds op 13 november 2013 promoveerde **Kimberley Mouvet** in de Linguïstiek aan de Vrije Universiteit Brussel in een associatie met Universiteit Gent met een proefschrift getiteld “Wat met gebarentaal? Een longitudinale studie over de taalontwikkeling van jonge dove kinderen in Vlaanderen in het CI-tijdperk”.

Spijtig genoeg hebben wij pas onlangs vernomen dat Kimberly haar proefschrift met succes had verdedigd en wij geven dan nu (zij het met wat vertraging) de Nederlandse samenvatting weer, zoals ze vermeld staat in haar proefschrift op pagina 22.

“Deze dissertatie onderzoekt de taalontwikkeling van jonge dove kinderen in Vlaanderen van zowel gesproken Nederlands als Vlaamse Gebarentaal of VGT. In de huidige context van cochleaire implantatie is dit type van onderzoek noodzakelijk en kan het belangrijke implicaties hebben voor het leven van dove kinderen vandaag.

Door zowel narratieven van horende moeders te onderzoeken als de interactie die ze aangaan met hun doof kind wordt de context van cultuur waarin deze dyades bewegen en de dagelijkse context van situatie waarin ze inter-ageren geschetst. Het zal duidelijk worden dat horende moeders, maar ook horende professionals, beïnvloed worden door sociale discoursen over doofheid en taal op zo’n manier dat horen en gesproken Nederlands overwegen in hoe ze spreken over hun kind en zijn/haar doofheid en in de manier waarop ze interactie met hem/haar aangaan en in stand houden. Op zijn beurt beïnvloedt dit de taalontwikkeling van de kinderen. Op tweejarige leeftijd, blijken de kinderen in deze studie een achterstand te hebben opgelopen in zowel lexicale als functionele domeinen. VGT vormt geen negatieve factor in de taalontwikkeling van de kinderen en kan zelfs een ondersteunende basis zijn voor hun totale talige potentieel.

Deze bevindingen werpen een licht op de dubbele rol van Vlaamse Gebarentaal in het leven van dove kinderen in Vlaanderen vandaag. In de context van cultuur wordt VGT ondergewaardeerd. Bijgevolg vindt de taal zijn weg niet naar de opleiding van horende professionals, de informatie die zij geven aan ouders van dove kinderen en de manier waarop ouders denken over doofheid en taal. In de context van situatie, echter, blijkt VGT waardevol te zijn voor het in stand houden van een communicatieve relatie. Met andere woorden, het gebruik van VGT in vroege interactie bevordert de lexicale en functionele van gesproken Nederlands en Vlaamse Gebarentaal”.

**ONICI nu ook te volgen op FACEBOOK**

Vanaf 1 juni 2014 is ONICI nu ook te volgen op Facebook. 'Like' onze pagina en wij houden je op de hoogte van alles wat ONICI onderneemt. Klik gewoon

op , en blijf ons volgen.





## OTICON MEDICAL/NEURELEC PERSBERICHTEN



### De overname van Neurelec voegt nieuwe capaciteiten toe aan cochleaire implantaten

Met de overname van Neurelec SA door moederbedrijf William Demant Group, krijgt Oticon Medical toegang tot een strategisch belangrijke groeiemarkt voor gehoorimplantatietechnologie. Neurelec is een pionier op het gebied van cochleaire implantatietechnologie, die mensen die lijden aan een ernstig vorm van gehoorverlies helpt. Cochleaire implantatietechnologie is een logische volgende stap voor Oticon Medical, een bedrijf dat in slechts drie jaar bijna een kwart van de wereldmarkt voor botverankerde hooroplossingen voor conductief of gemengd gehoorverlies en eenzijdige doofheid heeft weten te bereiken. De integratie van Neurelecs expertise op het gebied van cochleaire implantaten en Oticons ervaring in audiologie, signaalverwerking en draadloze technologie vormt de basis voor potentieel zeer innovatieve producten. Deze synergiën, gecombineerd met het aanzienlijke bereik van Oticon Medicals internationale distributienetwerk, verhogen de mogelijkheden voor het leveren succesvolle oplossingen aan meer patiënten dan ooit tevoren.



“Oticon Medical en Neurelec vormen een geweldige strategische match. Samen stellen ze ons in staat meer expertise, meer ervaring en meer patiëntgerichte innovatie toe te voegen aan een onderdeel van de gezondheidszorg waar de vraag van patiënten sterk groeit,” zegt Jes Olsen, directeur van Oticon Medical. De overname van Neurelec biedt ons een solide platform, die de kerncompetenties op het gebied van de betreffende expertise voor gehoorimplantaten van beide bedrijven optimaliseren. Neurelec, waarvan het hoofdkantoor is gevestigd in Sophia Antipolis in Frankrijk, heeft een sterke R&D-afdeling, ultramoderne productiefaciliteiten en een uitstekende reputatie voor hoogkwalitatieve cochleaire implantaten.

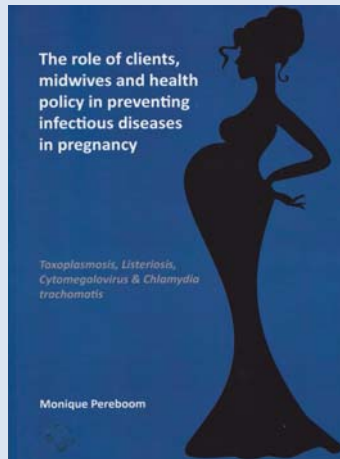
De overname geeft Neurelec toegang tot waardevolle hulpmiddelen binnen de William Demant Group, waaronder kapitaalinvestering in de ontwikkeling van geavanceerde gehoorimplantatietechnologie. Als onderdeel van de William Demant Group, zullen beide bedrijven ook profiteren van Oticon's gevestigde infrastructuur voor productie en logistiek, meer dan 100 jaar ervaring in audiologie en geluidsverwerking en een leidinggevende positie op het gebied van Super Power-hooroplossingen.

“De visie van Oticon Medical is het creëren van langetermijnresultaten voor patiënten”, zegt Olsen. “Ons uitgangspunt is altijd de dagelijkse uitdagingen van patiënten en we kunnen innovatieve oplossingen aanbieden waarmee ze alles kunnen bereiken wat ze willen en met volle teugen van het leven te genieten. Onze nieuwe mogelijkheden voor cochleaire implantaten verhogen de kansen hierop voor nog meer patiënten dan ooit tevoren.”

Voor meer informatie over cochleaire implantaten en Neurelec gaat u naar [www.neurelec.com/en](http://www.neurelec.com/en) en [www.oticonmedical.nl](http://www.oticonmedical.nl)

Deze productinformatie werd ter beschikking gesteld door Oticon Medical/Neurelec. ONICI is niet inhoudelijk verantwoordelijk.

# Monique Pereboom promoveerde op 26 september 2014 aan het VUmc (Amsterdam) met haar proefschrift: “Pregnant woman need more information and health education about infections.”



Op 26 september 2014 promoveerde Monique Pereboom aan het Vrij Universitair Medisch Centrum van Amsterdam met een proefschrift over ‘Zwangere vrouwen moeten meer informatie en gezondheidsopvoeding krijgen over infecties’.

Alhoewel dit doctoraat niet rechtstreeks verband houdt met cochleaire implantatie, vinden wij het wel de moeite om een Nederlandse samenvatting hier weer te geven, omdat er heel belangrijke informatie instaat over het cytomegalovirus (CMV), wat op dit ogenblik toch de belangrijkste infectieoorzaak is van doofheid in West-Europa.

Wij zijn blij dat Ruud van Hardeveld (CI-drager en voorheen secretaris van Euro-CIU) bereid was om ons een Nederlandse samenvatting van dit proefschrift aan te leveren.

Monique Pereboom besprak in haar proefschrift de mogelijke gevolgen voor de pasgeborene en de moeder van een infectie met Toxoplasmose, Listeriose, CMV (cytomegalovirus) en Chlamydia. Deze ziekten kunnen een negatief effect hebben op het verloop van de zwangerschap en de gezondheid van de baby. Ze bespreekt uitvoerig hoe infecties voorkomen kunnen worden door een aangepast leefstijl bij de aanstaande moeder en door het geven van toepasselijke informatie. Het verstrekken van informatie door prenatale zorgverleners (vroedvrouwen, genecoloog, e.d.m.) over deze infectieziekten is zeer belangrijk.

Met **Toxoplasmose** geïnfecteerde kinderen tonen geen duidelijke symptomen van deze ziekte bij hun geboorte maar 8% van hen ontwikkelt later leerstoornissen en visuele beperkingen. Uitwerpselen van katten en het eten van rauw vlees zijn de meest bekende infectiebronnen die tijdens de zwangerschap vermeden moeten worden.

**Listeriose** wordt voornamelijk overgedragen door verontreinigd voedsel. Zwangere vrouwen lopen hier een groter risico omdat hun immuun systeem minder goed werkt. Deze ziekte kan tijdens de zwangerschap leiden tot complicaties en vroeggeboorte. Neonatale listeriose is een van de oorzaken van neonatale meningitis en kent een hoog sterftecijfer. Bekende infectiebronnen zijn onpasteuriseerde zuivelproducten, zachte kazen en het eten van kant en klaar producten.

**Het Cytomegalovirus (CMV)** is een virus uit de Herpesfamilie, de meest voorkomende oorzaak van virale infecties tijdens de zwangerschap en van aangeboren virale infecties. De overdracht van het CMV vindt plaats door direct contact met geïnfecteerde lichaamsvloeistoffen zoals urine, speeksel, moedermelk, cervicale en vaginale afscheidingen en sperma. Voor vrouwen die in verwachting zijn is het contact met urine en speeksel van jonge kinderen de grootste risicofactor voor CMV overdracht.

Wereldwijd is de prevalentie van congenitale CMV bij de geboorte 0.64% en in Nederland bedraagt dit 0.54%. Dit betekent dat in Nederland jaarlijks ongeveer 1000 kinderen geboren worden met congenitale CMV. Tussen de 10 en 15% van deze kinderen vertoont tekenen en symptomen van congenitaal CMV bij de geboorte en heeft een licht tot ernstig gehoorverlies, dat vaak progressief is tijdens de eerste vijf levensjaren.

Daarnaast heeft 10-15% van de besmette kinderen geen symptomen bij de geboorte maar ontwikkelen ze neurologische complicaties tijdens de eerste vijf levensjaren, inclusief gehoorverlies.

Spijtig genoeg bestaat er momenteel geen effectieve behandeling (zoals een vaccinatie) tegen een primaire CMV-infectie tijdens de zwangerschap. Daarom ook dat de nodige preventie maatregelen zo belangrijk zijn. De meest effectieve methode is veelvuldig wassen van de handen, vooral na contact met speeksel of urine van kleuters of jonge kinderen. Maar ook de voorlichting en opvoeding van de aanstaande moeder op het vlak van het hygiënisch gedrag is noodzakelijk en zal ook het risico op het krijgen van CMV infecties doen afnemen..

Speciale aandacht werd in het proefschrift nog besteed aan de bacteriële infectie met **Chlamydia trachomatis**, een seksueel overdraagbare infectie (SOA). Het probleem is dat de symptomen van deze infectie niet altijd duidelijk zijn en tamelijk asymptomatisch terwijl het effect van onbehandelde Chlamydia op foetus en boreling zeer groot is. Internationale richtlijnen bevelen daarom aan om alle zwangere vrouwen te screenen of tenminste de groep die jonger is dan 25 jaar. Als de infectie kan opgespoord worden is ze makkelijk te bestrijden met antibiotica.

*We raden dan ook aan dat verenigingen van CI-gebruikers in alle landen, met hun ervaring met problemen voortkomend uit doofheid, alle betrokkenen op het vlak van de gezondheidsvoorziening attenderen op de noodzakelijkheid om preventief informatie en scholing aan te bieden aan zwangere vrouwen over deze infectiezieken en hun mogelijke gevolgen.*

*Wij vinden het heel belangrijk werk wat Monique Pereboom heeft verricht en wij willen dan ok van deze gelegenheid gebruik maken om haar vanuit ONICI proficiat te wensen met het behalen van haar doctoraat aan het VUmc te Amsterdam.*

## Mag een elektrische luizenkam gebruikt worden bij kinderen die een cochleair implantaat dragen?




Elk jaar breekt er wel een kleine luizenplaag uit in een klas en is het nodig om de haar van alle kinderen te controleren op luizen en neten. Tegenwoordig wordt hiervoor vaak een elektrisch luizenkam gebruikt (op batterijen) en de vraag is dan ook of een dergelijk kam ook mag gebruikt worden bij CI-dragers.

Het antwoord hierop (vanuit de firma Cochlear Benelux) is dat dit geen probleem geeft, zeker niet als de geluidsprocessor verwijderd wordt tijdens het gebruik van de elektrische luizenkam. Verwijder dus eerst de geluidsprocessor en dan kan je zonder problemen de elektrische luizenkam gebruiken.

## ONICI nu ook te volgen op FACEBOOK

Vanaf 1 juni 2014 is ONICI nu ook te volgen op Facebook. 'Like' onze pagina en wij houden je op de hoogte van alles wat ONICI onderneemt. Klik gewoon

op , en blijf ons volgen.

# HEARRING event in Brussel op 18 november 2014

Bron : Persbericht Med-el, 15 December 2014.



Op vrijdag 18 november 2014 organiseerde de medewerkers van het HEARRING project, samen met de CI-firma MED-EL, een debat over inclusief onderwijs voor personen met auditieve een beperking.

Aan het panel namen deel;

- Angelos Agalianos, lid van de Europese Commissie en de werkgroep onderwijs en cultuur
- Prof. Dr. Paul Van de Heyning van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en voorzitter van de HEARRING groep
- Dr. Ingeborg Hochmair, medestichter en CEO van MED-EL

De centrale vraag van het debat was : *'Hoe kan Europa zorgen voor inclusieve participatie van mensen met een functiebeperking, in het onderwijs, de werknemers en de samenleving, met speciale focus op personen met een gehoorverlies?* Het rondetafelgesprek werd georganiseerd door het HEARRING netwerk en ondersteund door MED-EL.

Vooreerst werd een presentatie gegeven vanuit het HEARRING netwerk door **Professor Paul van Heyning** uit Antwerpen. Hij benadrukte het belang van het vaststellen en opstart van de behandeling van gehoorverlies bij kinderen vóór de leeftijd van 12 maanden omdat dit hen een betere kans geeft tot het ontwikkelen taal, onderwijs en participatie in de samenleving. Maar in Europa zijn er nog grote verschillen op vlak van vroege gehoorscreening, vroege aanpassing van hoorapparaten en/of cochleaire implantatie en vroege begeleiding en revalidatie. Veel lidstaten, met name in Oost Europa, lopen op dit vlak achterop. Het bewustzijn van deze problematiek en beperkte financiële middelen zijn meestal de belangrijkste belemmeringen. De EU heeft een belangrijke taak in het prioritair aanpakken van het gehoorverlies en in het vergemakkelijken van uitwisseling van positieve ervaringen uit de dagelijkse praktijk.

De EU regelgeving op vlak van het recht op inclusief onderwijs voor alle kinderen werd toegelicht door **Mr. Angelos Agalianos**, lid van de commissie Onderwijs en Cultuur. Hij benadrukte dat deze commissie nauw samenwerk met het Europees agentschap voor Inclusief onderwijs voor kinderen met speciale behoeften. Zij moedigen alle Europese landen aan om werk te maken van het inclusief onderwijs want vele landen lopen nog achterop in het aanpassen van hun wetgeving en voorzieningen naar inclusief onderwijs. Maar het is de bedoeling dat dit allemaal tegen 2020 in orde wordt gebracht, zodat we dan kunnen spreken van een echt 'inclusief onderwijs'.

**Dr. Ingeborg Hochmair**, medeoprichter en CEO van MED-EL kwam als laatste aan het woord en benadrukte dat gehoorverlies alle leeftijdsgroepen van de bevolking treft en voor vele mensen ertoe leidt dat ze niet meer volledig aan de samenleving kunnen deelnemen. Alhoewel een cochleair implantaat al 25 jaar beschikbaar is, hebben in vele landen volwassenen, maar zelfs kinderen geen toegang tot deze behandeling omdat hun overheid het niet terugbetaald. Met name voor kinderen is dit een droevig gegeven, omdat we weten dat een CI best binnen de eerste 3-4 levensjaren wordt geplaatst, best zelfs voor 18 maanden. Als Europa tegen 2020 het inclusief onderwijs voor vele kinderen mogelijk wil maken, zal het dus meer werk moeten maken van vroege gehoorscreening, vroege diagnostiek, vroege aanpassing van hoorapparaten en vroege begeleiding van kind en ouders.

“Investeren in behandeling en verzorging voor alle kinderen met gehoorverlies is een investering in de toekomst en in een inclusieve en groeiend Europa”, volgens Hochmair. “De klok tikt; nu is het tijd om in actie te komen willen we komen tot inclusieve participatie van alle kinderen met een gehoorverlies.”

“We moeten dus Europa bewust maken van het belang van vroeg onderkennen van gehoorverlies en van de mogelijk gevolgen als dit niet gebeurt, willen wij komen tot volledige participatie van kinderen met een gehoorverlies in onze samenleving. Laten we samenwerken om dit te realiseren!”



Roger is het begin van een revolutie in prestaties. Deze nieuwe digitale standaard overtreft alle bestaande FM en digitale systemen. Roger biedt een enorme sprong vooruit in signaal/ruis-verhouding en rekt voorgoed af met technische complexiteit.



### **Roger Pen & Roger Clip-on Mic**

Roger Pen en Roger Clip-on Mic zijn twee revolutionaire draadloze microfoons die mensen met een gehoorverlies toelaten om meer en beter te verstaan over een lange afstand en bij veel lawaai.

Dankzij de gloednieuwe Roger technologie leverde deze volledig automatische oplossing betere prestaties dan om het even welke draadloze microfoontechnologie op de markt. Het systeem kan worden gebruikt met één microfoon, eventueel aangevuld met andere Roger Pens of Roger Clip-On Mics. In de Roger Pen zit ook Wideband Bluetooth technologie om koppeling met de GSM mogelijk te maken. Ten slotte kan de Roger pen ook aangesloten worden aan de televisie en andere multimedia.

De Roger Clip-on Mic is gebruiksvriendelijke draadloze microfoon die mensen met een gehoorverlies toelaat om comfortabel een 1 op 1 gesprek te voeren over grote afstand en bij veel lawaai.

Deze 2 microfoons krijgen een update die de prestaties ervan nog zal verhogen.

Neem contact met je dichtstbijzijnde audiologisch centrum voor een test van dit Roger apparaat.



### **Design-geïntegreerde Roger ontvangers**

Deze discrete ontvangers voor Phonak hoortoestellen en AB en Cochlear implantaten genieten volledige Roger compatibiliteit boven op het aantrekkelijke design. Ze behouden ook de water- en stofdichtheid van het gebruikte hoortoestel of CI.

Voor meer informatie kan u contact opnemen met uw audioloog of met:

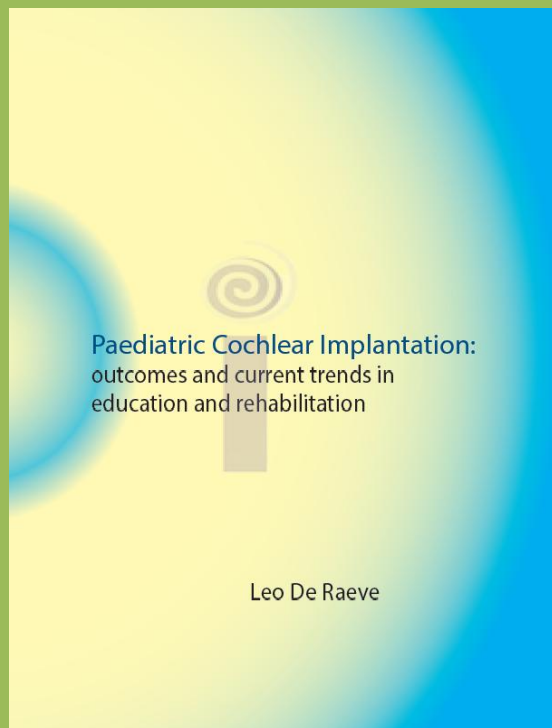
Phonak Belgium N.V,  
Z3 – Doornveld 122  
1731 ZELLIK  
Belgium

Tel: +32 (0)2 468 19 81  
Fax: +32 (0)2 468 19 82  
Email: [infomail@phonak.be](mailto:infomail@phonak.be)

De inhoud van dit persbericht werd ter beschikking gesteld door Phonak N.V.-Belgium. ONICI is niet inhoudelijk verantwoordelijk.



## Proefschrift Leo De Raeve (ONICI) is nog steeds ter bestellen via [www.onici.be](http://www.onici.be)



Het doctoraal proefschrift van Leo De Raeve, getiteld “**Paediatric Cochlear Implantation: outcomes and current trends in education and rehabilitation**” is te koop bij ONICI.

Het boek bevat 14 internationale publicaties waarvan Leo De Raeve hoofdauteur of coauteur is. De inhoudspagina met een overzicht van alle hoofdstukken is [te downloaden via onze website](#). Dit boek (Engelstalig met Nederlandse samenvatting) bevat bijna 400 pagina's en is een echte aanrader voor iedereen die op de hoogte wil zijn van de recente tendensen in onderwijs en revalidatie van dove kinderen met een cochleair implantaat.

**Prijs: €20/exclusief verzendingskosten**

Te bestellen door een email te sturen naar [info@onici.be](mailto:info@onici.be) of via de online shop op [www.onici.be](http://www.onici.be).

## 25 februari 2015 58<sup>ste</sup> Internationale CI-dag



Op 25 februari 2015 zal de 58<sup>ste</sup> wereld CI-dag weer op heel wat plaatsen in de wereld gevierd worden. Vorig jaar organiseerde ONICI rond deze dag zelf een aantal activiteiten en deden we (met veel succes) een oproep tot het organiseren van activiteiten naar aanleiding van deze dag.

Dit jaar willen wij opnieuw een oproep doen tot het organiseren van activiteiten rond deze dag, maar zelf gaan we het dit jaar wat kalmer aan doen, gezien de vele andere activiteiten.

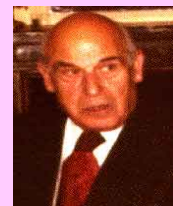
Maar als jullie iets op touw zetten, laat het ons weten zodat wij het op de website van ONICI en via ons Facebook account aan iedereen kunnen laten weten.

Voor degene die niet meer weten waarom de wereld CI-dag altijd op 25 februari wordt gevierd, nog kort een woordje uitleg:



Dr. Eyries

Het waren namelijk de Franse artsen Eyries en Djourno die op 25 februari 1957 het eerste cochleaire implantaat hebben geplaatst en vandaar dat deze dag werd uitgeroepen tot Internationale CI-dag.



Dr. Djourno

# HoorToren kan weer besteld worden

## Een prachtig informatiepakket rond “het geluid, horen, cochleaire implantatie en gehoorschade”

Wij zijn zeer blij dat wij jullie opnieuw het informatiepakket ‘HoorToren’ kunnen aanbieden. Het is het ideale pakket als je in de gewoon of buitengewoon onderwijs informatie wil geven over “geluid, horen, cochleaire implantatie of gehoorschade”. Het maakt het pakket dan ook zeer bruikbaar in de begeleiding van slechthorende en dove kinderen in het gewone onderwijs.



Het doel van het programma is om kinderen van alle groepen van de basisschool (4-12 jaar) op een aansprekende manier te leren en te laten ervaren hoe het gehoor werkt en hoe belangrijk en mooi het is om goed te kunnen horen. Maar tal van materiaal is ook bruikbaar in het middelbaar onderwijs. Het is vooral boeiend materiaal voor reguliere scholen waar een slechthorende of dove leerling naar school gaat.

De HoorToren werd ontwikkeld door de Zorn Uitgeverij (NL) in opdracht van de Nationale Hoortstichting(NL) en werd door ONICI aangepast naar Cochleaire Implantatie.

**De HoorToren** is een stevige bewaardoos met lespakketten rond horen voor alle groepen van de basisschool aangevuld met een uitgebreid informatiepakket rond Cochleaire Implantatie (CI). Voor de jongsten zijn er vrolijke vertelposters rond gehoor of een animatiefilm over hoe een CI werkt en voor de iets ouderen zijn er gelamineerde opdrachtkaarten, prachtige posters over de werking van het oor of een CI of simulaties van hoe je hoort als slechthorende.

Ook kunnen zij de dvd Disco-oor bekijken, een film over geluid en preventie van gehoorbeschadiging. Het interactieve karakter van de lespakketten maakt dat leerlingen er graag mee werken en dat hierdoor de informatie beter tot hen doordringt. Met de digitale decibelmeter, die ook tot het pakket behoort, leren kinderen geluid te meten en worden ze zich bewust van (te) harde geluiden.

### **Gedetailleerd overzicht van alle materiaal dat zich in de HoorToren bevindt:**

- vertelposter met docentenhandleiding voor 4-5 jarigen
- vertelposter met docentenhandleiding voor 6-7 jarigen
- 8 opdrachtkaarten met docentenhandleiding voor 8-9 jarigen
- 8 opdrachtkaarten met docentenhandleiding voor 10-12 jarigen
- posters: hoe werkt het gehoor en hoe werkt een cochleair implantaat
- informatiebrochures: wat is een cochleair implantaat ?
- afbeeldingen van de 5 klanken van Ling
- een echte decibelmeter** om de geluidssterkte te meten
- dvd: wat is een cochleair implantaat en hoe werkt het ?
- dvd Disco-oor over geluid en gehoorschade
- cd Van schaterlach tot Hondengeblaf met 47 omgevingsgeluiden
- cd Kinderhoortest, voor het testen van het gehoor
- cd Tussen horen en verstaan, simulaties van hoe je hoort als slechthorende



Al dit materiaal zit verzameld in de ‘HoorToren’ en het gehele pakket is te koop aan de prijs van slechts **50 euro** (excl.verzendingskosten). Wil je het pakket bestellen **zonder de decibelmeter**, dan kunnen we het pakket aanleveren aan **slechts 25 euro** (excl.verzendingskosten). Deze laatste versie kun je niet online bestellen via onze e-shop, maar enkel door een email te sturen naar [hoortoren@onici.be](mailto:hoortoren@onici.be).

Het overige revalidatiemateriaal kun je allemaal online bestellen via de e-shop op onze website [www.onici.be](http://www.onici.be) en vervolgens de rubriek ‘revalidatiemateriaal bij ONICI te bestellen’.

## My Nadia CI app voor iPad, iPhone en Android



Voor degenen die personen begeleiden met een Nadia CI Q70 processor van Advanced Bionics is er nu de gratis de 'myNadia CI app' beschikbaar. Het is een leuke en makkelijk te gebruiken app met informatie over deze processor en het gebruik van hulpmiddelen (zoals FM-apparatuur of ringleiding) bij deze processor. De app is beschikbaar in het Nederlands, Engels, Frans, Duits, Spaans en Portugees en kan gratis gedownload worden via <https://itunes.apple.com/us/app/mynadia-ci/id814441126?mt=8>.

## Too Noisy Pro app Helpt het rumoer in de klas onder controle houden



Iedereen die CI-kinderen en volwassenen omgaat, weet dat omgevingslawaai hen enorm kan storen. Zeker in het klaslokaal, waar het heel belangrijk is dat de kinderen de leerkracht goed verstaan, kan het rumoer van andere kinderen enorm storend zijn.

Het Amerikaanse bedrijfje Walls Academy heeft daarom the 'Too Noisy App' ontwikkeld, die je op een auditieve (via een alarm) of visuele (via een grafiek) de leerkracht maar ook de medeleerlingen kan attenderen op 'te veel lawaai'. Je kan zelf de grens instellen die niet overschreden mag worden.

Het is vooral een handige app om in de klas te gebruiken bij groepswork, want dan kan het er soms luidruchtig aan toe gaan, waardoor de CI-gebruiker nog moeilijk spraak kan verstaan.

De 'Too Noisy Pro' app kost wel ongeveer 2 euro (2.99 dollar), is alleen beschikbaar voor i-phone of i-pad en kan gedownload worden via <https://itunes.apple.com/us/app/too-noisy-pro/id521646496?mt=8>. Zeker de moeite om uit te proberen.

## CI-gebruiker verkoopt Neptune processor

"In 2014 heb ik (omdat ik niet aan de selectiecriteria voldeed) met eigen middelen een Neptune (waterdichte) processor van Advanced Bionics aangekocht, maar ik gebruik hem eigenlijk te weinig, zodat ik hem nu te koop aanbied.

Aangezien ik graag een Nadia Q70 processor zou aanschaffen, maar die dus ook weer zelf moet betalen, bied ik mijn Neptune processor te koop aan. Hij is nog geen jaar oud en in perfecte staat. Het apparaat is complete met alle accessoires. Ideaal om te gebruiken (eventueel als tweede toestel) om te gaan zwemmen. De prijs is overeen te komen."

Bij interesse, gelieve contact op te nemen met:

Harry Briels,  
Mechelen (B)

tel of sms: +32 (0)495515951

email: [harry.briels@telenet.be](mailto:harry.briels@telenet.be)



## NOG ENKELE INTERESSANTE WEETJES

- De **nieuwe website van ONICI** werd door heel wat lezers **enthousiast** onthaald. Zo ontvingen we onder andere een email met de volgende meldingen: “Proficiat met de nieuwe website! Mooi en overzichtelijk, hoe doet em het toch weer!” “Van harte proficiat met de nieuwe website en al dat mooie werk! Ik ga rustig de tijd moeten nemen om op de nieuwe site te gaan snuisteren.” Wat een mooie website en geweldige nieuwsbrief heb je weer samengesteld, complimenten!”...

- En vanaf nu is **ONICI dus ook te volgen via Facebook**. 'Like' onze pagina en wij houden je op de hoogte van alles wat ONICI onderneemt. Klik gewoon op , en blijf ons volgen.

- De ouders van de Engelse Alice, die doof is door een **Auditieve Neuropathie Spectrum Disorder**, hebben zelf een website samengesteld rond hun dochter Alice, met vooral interessant informatie over Auditieve Neuropathie en over de ervaring met hun dochter die ondertussen bilateraal geïmplanteerd is. Echt de moeite om eens te kijken op <http://alicesears.wordpress.com>.

- De lijst met **Nederlandstalig revalidatiemateriaal** voor kinderen en volwassenen met een CI dat bij **ONICI** te bestellen is, is de laatste jaren (gelukkig) enorm uitgebreid. We kunnen dan ook al dit materiaal niet meer in elke Nieuwsbrief kenbaar maken.

Voor een overzicht van al het Nederlandstalig revalidatiemateriaal dat bij ONICI te verkrijgen is, verwijzen we jullie graag naar de rubriek 'revalidatiemateriaal' op de website van ONICI (<http://www.onici.be>) en daarnaast kun je vanuit deze rubriek een overzichtelijke catalogus met alle revalidatiemateriaal dat bij ONICI te verkrijgen is, downloaden. Op die manier kan je nadien rustig alles nog eens nalezen.



- ‘**Supporting success for children with hearing loss**’, is de titel van een prachtige website gemaakt door de Amerikaanse therapeute Karen Anderson. Op deze site vind je heel wat leuke en praktisch bruikbare informatie over: detectie van een gehoorverlies en dan, hoorapparaten en cochleaire implantaten, de impact van gehoorverlies, de gehoor- en taalontwikkeling, wat hebben deze kinderen in het onderwijs nodig, de identiteitsontwikkeling, hoe leren we deze kinderen en jongeren met een gehoorverlies opkomen voor zichzelf, de sociaal-emotionele ontwikkeling,... Naast de informatie rond deze topics vind je er ook tal van suggesties naar vragenlijsten of testen om de ontwikkeling van deze kinderen op allerlei ontwikkelingsdomeinen goed op te volgen. Echt een aanrader om de website <http://successforkidswithhearingloss.com> te raadplegen.

**Stuur gerust deze “ONICI-NIEUWSBRIEF” naar andere geïnteresseerden. Ook zij kunnen hem aanvragen op de website <http://www.onici.be> (rubriek Nieuwsbrief/Brochures)**

### Verantwoordelijke uitgever:

ONICI  
Leo De Raeve  
Waardstraat 9  
3520 Zonhoven  
België  
Tel +32 (0)11 816854  
FAX +32 (0)11 816854  
Email [info@onici.be](mailto:info@onici.be)  
<http://www.onici.be>



BTW: BE 0773 304 685  
HRH: 108 891  
Rek: BE 96-9793-7102-5005