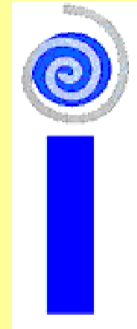




ONICI NIEUWSBRIEF



Jaargang 1

Najaar 2003



WELKOM

De zeer positieve reacties op de eerste ONICI-Nieuwsbrief hebben aangetoond dat er in het Nederlands taalgebied een grote behoefte is aan informatieverspreiding over cochleaire implantatie. Meer dan 150 personen en organisaties hebben ingeschreven om de ONICI-Nieuwsbrief verder te ontvangen.

Je mag hem ook steeds verspreiden naar collega's en/of vrienden, die hem natuurlijk ook gratis kunnen aanvragen via de website www.ONICI.be

Ik hoop dat ik met deze tweede ONICI-Nieuwsbrief er weer in geslaagd ben om jullie een verscheidenheid aan informatie te bieden over cochleaire implantatie.

In dit tweede nummer ga ik wat dieper in op het succes van de activiteiten van ONICI, wat beloond werd met de "Prof. Van den Broek Research of Training Fellowship Grant 2003". Dat er grote behoefte is aan degelijke informatie over Cochleaire Implantatie blijkt ook uit het feit dat de eerste workshop van ONICI rond "begeleiding van CI-kinderen < 2jaar" snel volgeboekt.

Door onze actieve aanwezigheid op het "2nd Latin-America Congress on mental health and deafness" en op andere studiedagen kunnen we jullie op de hoogte brengen van een aantal interessante, wetenschappelijke, gegevens. We houden je ook verder op de hoogte van het Belgische project "Bilaterale CI bij kinderen" en geven jullie de belangrijkste resultaten van een enquête uitgevoerd door de Commissie CI van de NVVS..

Ook de laatste ontwikkelingen van het COCHLEAR- en het MED-EL-implantaat vind je in deze Nieuwsbrief. Tot slot kun je het moedige verhaal lezen van Conny Kapitein.

Ik hoop dat jullie heel wat interessante informatie in deze "ONICI-NIEUWSBRIEF" zullen vinden en wens jullie dan ook veel leesgenot.

Leo De Raeve

www.onici.be wordt steeds meer bekend

Ruim een half jaar is de website van ONICI nu publiek toegankelijk en hij werd in deze periode meer dan 2500 keer geraadpleegd. Dit is eigenlijk zeer veel aangezien er nog niet veel publiciteit rond gemaakt is. Enkel voorzieningen voor doven en slechthorenden in Vlaanderen en Nederland werden geïnformeerd over het bestaan ervan. In de loop van de volgende maanden zal de website ook kenbaar gemaakt worden aan de meer publieke media zoals kranten en tijdschriften.

PROF. VAN DEN BROEK “Research of Training Fellowship Grant 2003” TOEGEKEND AAN LEO DE RAEVE

Op 8 december 2003 ontving ik een schrijven van Dr. J.J.S. Mulder, KNO-arts van het Universitair Medisch Centrum St. Radboud te Nijmegen, met de melding dat de Prof. Van den Broek “ Research of Training Fellowship Grant 2003” aan mij werd toegekend.

In november 2002 werd, ter ere van de pensionering van Professor Paul Van den Broek voormalig directeur van de KNO-heelkunde van het Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen, de toekenning van een subsidie aangekondigd voor onderzoek naar de chirurgische, klinische of wetenschappelijke aspecten van Cochleaire Implantatie. Het fonds (van € 2269) is ter beschikking gesteld door Cochlear Europe Ltd en Newmedic nv en dient gebruikt te worden om een Cochlear Inplant Centrum te bezoeken en/of om nieuwe wetenschappelijke data op een internationale meeting te presenteren.

Het ontvangen van deze prijs is voor mij dan ook een enorme steun in de uitbouw van ONICI. Door medewerking aan wetenschappelijk onderzoek en/of bezoek aan vooraanstaande cochleaire implantcentra kan je je eigen kennis alleen maar verruimen. In een volgende nieuwsbrief ga je zeker meer concrete informatie ontvangen over de aanbesteding van deze ‘Grant’.

VLAAMSE OUDERS VAN KINDEREN MET EEN CI VERENIGEN ZICH IN VLOK-CI



Zoals de meeste mensen al wel weten hebben de ouders van kinderen met een cochleaire inplant in Vlaanderen zich verenigd in “VLOK-CI”. De doelstellingen van VLOK-CI zijn ondermeer: verstrekken van informatie naar ouders, ontspanningsmomenten en belangenverdediging. Zo brachten zij op 11 oktober 2003, samen met hun kinderen, een bezoek aan het Cochlear Technology Centre Europe (CTCE) te Mechelen. Op **2 februari 2004 organiseren zij om 19.30u in het Koninklijk Instituut Woluwe (Brussel) een infoavond rond “CI-kinderen binnen de nieuwe wetgeving verhoogde kinderbijslag in Vlaanderen”**. Voor meer informatie rond deze informatieavond kun je contact nemen met Johan Nemegeer tel./fax: 02/469 40 10 of via email johan@nemegeer.be.

Voor meer informatie rond VLOK-CI neem je best contact op met de voorzitter: Goele Joniau, Philipslaan 103, 3000 Leuven, tel. 016/26.19.01, e-mail: goele.joniau@belgacom.net

HET BELANG VAN EEN CI VOOR DOOFGEWORDE- NEN: DE SOCIALE EN ECONOMISCHE INTEGRATIE. RUUD VAN HARDEVELD? NVVS-commissie CI

Om het belang van het Cochleaire Inplant (CI) voor de sociale en economische integratie van doven en ernstig slechthorenden in kaart te brengen heeft de CCI (Commissie Cochleaire Implantatie) van de Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden (NVVS), waarin samengewerkt wordt met de Stichting Plotsdoven, de FODOK (Federatie Ouders DOve Kinderen) en de FOSS (Federatie Ouders Slechthorende kinderen en kinderen met Spraaktaalmoeilijkheden) een **vragenlijst** gestuurd naar alle CI-dragers die bij de NVVS en de Stichting Plotsdoven bekend zijn. (eind 2002) Er werden 440 vragenlijsten verstuurd, vooral naar volwassenen (>20 jaar), maar ook naar enkele jongeren (12-20 jaar) en ouders van CI-kinderen (<12j) In totaliteit werden 179 exemplaren (=41%) teruggestuurd. De volwassenen stuurden zelfs 61% van de vragenlijsten terug, wat de resultaten toch wel een grote mate van betrouwbaarheid geeft. Natuurlijk zijn zij ervan overtuigd dat de antwoorden slechts een indicatie geven van wat er in deze groepen leeft omdat de aantallen te klein zijn om verantwoorde conclusies te trekken. De verkregen antwoorden geven het volgende beeld:

Vóór implantatie

- Doofheid heeft een enorme invloed op de verschillende aspecten van het dagelijks leven. Meer dan 84% van hen geeft aan dat het negatieve effect van doofheid op hun werk/thuis/schoolsituatie groot tot zeer groot was ; voor 70% verminderde hun doofheid het functioneren in de maatschappij, in vrijwilligers-, kerkelijk- en/of verenigingswerk. Door 74% van de inzenders is aangegeven dat de sociale contacten met familie, vrienden en in clubverband in hoge tot zeer hoge mate zijn benadeeld.
- (Toenemende) doofheid beïnvloedde de aard van het werk, de functie en het functieniveau, de deelname aan het maatschappelijk leven en de sociale contacten in negatieve zin voor 55-75% van de inzenders.
- Het toenemende isolement en minder maatschappelijk functioneren van deze groep doven blijkt duidelijk uit bovenstaande punten.
- Bij patiënten jonger dan 35 jaar blijkt plotse doofheid de belangrijkste reden om te implanteren. Boven de 40 jaar is de implantatie indicatie voor progressief slechthorenden tweemaal hoger dan voor plotsdoven.

Na implantatie

- Meer dan 92% van de inzenders is tevreden tot zeer tevreden. Echter, een klein deel, 3 tot 15 %, beoordeelt hun positie als slechter.
- Van de volwassenen heeft: 75% betere *sociale contacten*; 58% levert weer een bijdrage aan het *maatschappelijk gebeuren*; 59% neemt weer deel aan het *sociale leven*; 87% ervaart een betere *kwaliteit van leven* en 70% is *minder vermoeid* dan voor de implantatie.
- Voor werkenden is implantatie geen reden om het arbeidsproces langdurig te onderbreken. De motivatie om zo snel mogelijk aan het werk te gaan is zeer hoog en onafhankelijk van de duur van de revalidatie.
- In de werk/school situatie is de *onafhankelijkheid* voor 53% van de geïmplanteerden beter tot veel beter terwijl deze voor 45% gelijk gebleven is.
- De verantwoordelijkheid in de bedrijfsfunctie is voor 35% van de werkenden toegenomen en 65% meent een beter toekomstperspectief te hebben.
- Zeer opvallend is dat 78% van de werkenden betere tot veel betere contacten hebben met collega's alsmede met klanten / derden. 20% van de werkenden heeft zich zelfs na de implantatie verbeterd in zijn functie.
- Bij plotsdoven is de gemiddelde revalidatietijd wat langer, weer aan het werk gaan duurt langer en vooral het hervinden van een goede kwaliteit van leven is moeizamer.
- Plotsdoven hebben meer problemen met CI dan progressief doven en de verbeteringen op het vlak van levensbeleving komen voor hen moeizamer tot stand.
- Van de geïmplanteerden geeft 22% aan naderhand 'medische' problemen, van lichamelijke, psychische of revalidatie aard te hebben (gehad). Dit hoge percentage is opmerkelijk en verdient (extra) aandacht van de implantteams.
- De mogelijkheid om gebruik te maken van de telefoon is na implantatie toegenomen tot 70% in vergelijking met 29% in de pre-CI periode.
- Uitval van de processor ervaart 67% van de CI-dragers als een ernstig tot zeer ernstig probleem. Het effect is in de privé situatie groter dan in de werk/school situatie. Processor uitval geeft bij 50% van de mensen paniek gevoelens, 85% heeft het gevoel weer doof te zijn en 79% afhankelijk te zijn van derden.

Aanbevelingen

- De bedrijfszekerheid van de processor, speciaal op het punt van vochtgevoeligheid, verdient verbetering.
- Betere en gerichte informatie door inplantcentra over het voorkomen van uitval van de processor en over hoe te handelen indien uitval plaatsvindt.
- Bij de huidige snelle toename van het aantal geïmplanteerden lijkt het zinvol om over enkele jaren opnieuw een vragenlijst toe te zenden, separaat aan volwassenen en aan ouders van geïmplanteerde kinderen.

- Een discussie over verlaging van de drempel voor CI-indicatie die nu vooral door meetbare factoren is bepaald, is nodig in het licht van het grote effecten die de CI-dragers ervaren op het vlak van moeilijk meetbare factoren zoals uit bovenstaande blijkt.

Het volledige rapport is als pdf-bestand te vinden op www.nvvs.nl/ci. Een kopie van het rapport (aan 4 euro) kan besteld worden bij de NVVS, Postbus 129, 3990 DC Houten, Nederland of via fax. +31(0)302616689 of via email info@nvvs.nl

2nd LATIN-AMERICAN CONGRESS ON MENTAL HEALTH AND DEAFNESS TE BUENOS AIRES, 7-9 Augustus 2003

Op uitnodiging van de faculteit Psychologie van de Universiteit van Buenos Aires (Argentinië) was ik van 7 tot 9 augustus 2003 aanwezig op het 2^{de} Latijn-Amerikaans Congres over psychische hulpverlening aan personen met een gehoorprobleem. Eén van de hoofdthema's was "invloed van cochleaire implantatie op de dovengemeenschap".



De voorzitter van het congres, Martha Schorn, deed beroep op drie buitenlandse gastsprekers die de hoofdlezingen verzorgden. (zie foto)

Van links naar rechts:
Dr. Carlos Sanchez (Venezuela), Benoît Virol (Frankrijk), Martha Schorn (Argentinië) en Leo De Raeve (België)

Dr. Carlos Sanchez uit Venezuela is een persoon met een unieke opleiding. Hij is namelijk kinderarts en tevens dovenleerkracht. Op dit ogenblik is hij coördinator van een opleiding tot dovenleerkracht in Venezuela.

Hij wist te vertellen dat een minderheid van de kinderen met gehoorproblemen in Latijns-Amerika over een hoorapparaat kunnen beschikken. Een cochleaire inplant is dus helemaal een uitzondering, tenzij in de steden en als de ouders het zelf (of via een verzekering) kunnen betalen. Omwille van de beperkte auditieve mogelijkheden in deze landen is Dr. Carlos Sanchez een grote voorstander van het bilinguale onderwijs. Dit is volgens hem op dit ogenblik de enige manier om de meerderheid van de dove kinderen tot een redelijk goed schools niveau te brengen. Toch vinden doven er zelden werk en hebben velen te kampen met psychische problemen. Zeer recent is er in Buenos Aires nog de aidsproblematiek bijgekomen. Gelukkig is er vanuit de overheid wel geld voorzien om hierover informatie te geven. Dr. Carloz Sanchez is nauw betrokken bij de voorlichtingscampagne naar de dovengemeenschap en geeft hierover in gebarentaal voordrachten en heeft hierover ook een eenvoudige, maar zeer duidelijke informatiebrochure samengesteld.

Benoît Virol is psycholoog en linguïst in het Hôpital Robert-Debré te Parijs. De psychiatrische afdeling van dit ziekenhuis is gespecialiseerd in psychische hulpverlening aan doven en slechthorenden. In hetzelfde ziekenhuis worden ook jaarlijks een dertigtal kinderen geïmplantéerd en is Benoît Virol betrokken bij de selectie. Hij vindt het zeer belangrijk dat de selectie van CI-kandidaten multidisciplinair gebeurt en niet louter medisch-audiologisch.

In zijn eerste presentatie over **“het belang van een goede communicatie in de psychische hulpverlening”** wist hij via tal van wetenschappelijke onderzoeken aan te tonen dat dove kinderen opgevoed in een bilinguale omgeving minder psychische problemen hebben, dan louter oraal opgevoede kinderen. De psychische ontwikkeling van een kind verloopt volgens hem grotendeels parallel met de taalontwikkeling. Is er geen communicatie met het kind, dan is er een grote kans dat ook de psychische ontwikkeling vertraagd verloopt. Uit de meeste onderzoeken kwam ook het grote belang naar voren van de zeer vroege moeder-kind interactie. (de eerste twee levensjaren)

Maar ook binnen de psychische hulpverlening komt een goede en vlotte communicatie met de patiënt op de eerste plaats. Alle personeel binnen de hulpverlening aan personen met een gehoorprobleem, in het Hôpital Robert-Debré, zijn vlot in gebarentaal en er zijn ook enkele dove volwassenen tewerkgesteld.

Binnen deze presentatie ging hij ook nog dieper in op de integratie van één dove leerling in een horende klas en de grotere kans die deze leerlingen zouden hebben op psychische problemen. Hij is wel voorstander van integratie omdat dove kinderen via die weg een hoger maatschappelijk niveau kunnen bereiken, maar vindt dat deze integratie goed moet worden voorbereid en dat de mogelijkheid moet gecreëerd worden om contact te blijven houden met andere doven.

De tweede presentatie van Benoît Virol handelde over **“CI-resultaten vanuit een psychologisch en pedagogisch handelingsplan”**. Omdat er in Frankrijk in het begin van de jaren 90 zeer veel kritiek was vanuit de dovengemeenschap op cochleaire implantatie, heeft het Franse ministerie van Volksgezondheid een studie aanbevolen rond de invloed van een CI op de psychologische en pedagogische ontwikkeling van dove kinderen. Het is een longitudinale studie gestart in 1993 en eindigend in december 2003, waarbij om het half jaar o.a. de psychische ontwikkeling van 50 CI-kinderen in kaart wordt gebracht. Benoît Virol werkt actief mee aan dit onderzoek en bracht enkele tussentijdse resultaten naar voren:

- er werd geen overeenkomst gevonden tussen de leeftijd van implantatie en eventuele psychologische problemen;

- de overgrote meerderheid (92%) van de kinderen met een CI hebben op dit ogenblik geen psychische problemen. 20% had wel tijdelijk psychische problemen (meestal tussen 10 en 14 jaar), maar dankzij deskundige begeleiding zijn deze meestal binnen het jaar opgelost;

- bij 8% zien we na de CI meer psychische problemen dan voordien. Maar je kan onmogelijk bewijzen dat deze problemen louter het gevolg zijn van de CI;

- in de resultaten werden geen verschillen gevonden tussen jongens en meisjes;

- tevens stelde men, via de oudervragenlijsten, een eigenaardige paradox vast: de meerderheid van de ouders verwachtten voor de implantatie dat hun doof kind dankzij de CI veel beter zou gaan praten. Achteraf blijkt dat dit bij slechts de helft van deze groep het geval was. Toch blijven de ouders van deze moeilijk-sprekende groep dove kinderen heel tevreden met de CI, omdat de communicatie van hun kind met de horende omgeving toch een stuk makkelijker verloopt.

- een CI laat dove kinderen meer deelnemen aan de horende wereld;

- voor de helft van deze CI-groep blijven gebaren een belangrijke plaats innemen in de communicatie.

(meer informatie en publicaties van Benoît Virole vind je op www.benoitvirole.com)

Zelf heb ik, **Leo De Raeve**, op dit congres twee presentaties gegeven met als titels: “Education of deaf children in KIDS-Hasselt (Belgium): from early intervention till university” en “Quality of live of deaf children: measuring the immeasurable?” Beide powerpoint presentaties zijn te bekijken op de website www.onici.be onder de rubriek publicaties/literatuur.

TEGEMOETKOMING IN DE KOSTEN VAN EEN CONTRA-LATERAAL COCHLEAIR IMPLANTAAT IN BELGIË

Zoals in de eerste nieuwsbrief reeds werd vermeld, heeft het RIZIV (RijksInstituut voor Ziekte- en InvaliditeitsVerzekering) in België vanaf 1 april 2003 een budget voorzien om tegemoet te komen in de kosten van een 2^{de} implantaat voor 42 kinderen jonger dan 12 jaar, indien zij: een verbeterd gehoor hebben met hun eerste inplant, de elektroden van het eerste inplant volledig ingebracht zijn in het slakkenhuis, de cochlea en de gehoorzenuw van het te implanteren oor een normale morfologie hebben en de kinderen trouw hun revalidatie volgen. Bovendien moeten de ouders verklaren dat zij bereid zijn om drie jaar lang mee te werken aan een follow-up onderzoek, dat alle gegevens mogen behandeld worden in een akkoordraad van alle deelnemende centra en dat nadien alle gegevens anoniem mogen gebruikt worden voor de evaluatie van deze techniek.

Op dit ogenblik zijn bijna alle 42 kinderen geïmplanteerd aan hun tweede oor, allen met het Nucleus-systeem. De deelnemende centra hebben een protocol uitgewerkt voor minimum drie jaar follow-up. Enkele testen (o.a. lokalisatietest voor geluid, en centrale binaurale auditieve integratietesten) zijn wel nog in ontwikkeling, maar worden in de loop van de volgende maanden definitief afgewerkt.

Het algemene doel van dit project is de evaluatie van de toegevoegde waarde van een tweede CI en dit vooral op de auditieve en verbale mogelijkheden van ernstig gehoorgestoorde kinderen die reeds langs één zijde een CI hebben. Het protocol bestaat uit: een degelijk database met algemene gegevens van elk kind, tonale en spraakaudiometrie met één en twee CI's in ruis en in stilte, klankdiscriminatietest, test voor richtinghoren, een vragenlijst specifiek ontworpen om effect van bilateraal horen na te gaan, actieve en passieve taaltesten en centrale binaurale auditieve integratietesten. Afhankelijk van de leeftijd post-CI en de leeftijd van het kind worden een aantal van deze tests om de 6 maanden van het kind afgenomen.

Vermits het RIZIV voorlopig nog geen geld voorzien heeft om deze studie uit te voeren, zal dit onderzoek voorlopig opstarten via eigen personeelsinbreng van de verschillende CI-centra. In tussentijd wordt op zoek gegaan naar financiële middelen om dit (unieke) project degelijk uit te voeren. In een volgende nieuwsbrief zullen wij hier waarschijnlijk nog op terugkomen.

DRIEDAAGSE WORKSHOP MET SUE ARCHBOLD EN MARGARET TAIT VRIJDAG 6 FEBRUARI T/M ZONDAG 8 FEBRUARI 2004 VOLZET

Op de aankondiging van de eerste activiteit van ONICI, een workshop met Sue Archbold en Margarit Tait (beiden uit Nottingham) rond het thema “**Kinderen <2 jaar met een cochleaire inplant: opvolging, begeleiding, resultaten**” is een enorme reactie gekomen en was de workshop op 8 weken tijd volgeboekt (max. 40 personen). Dit bewijst toch wel dat er in Vlaanderen en Nederland enorme behoefte is aan bijscholing op dit vlak. Anderzijds betekent deze volzetting ook dat een aantal mensen, die graag wouden deelnemen aan deze workshop, niet kunnen deelnemen. Het was voor mij heel moeilijk om deze mensen af te wijzen en ik hoop dat ze bij een volgende aangelegenheid wel bij de gelukkigen zullen zijn.

Voor allen die er nu wel bijzijn, hoop ik, dat deze workshop hen heel wat nieuwe informatie en inzichten zal bijbrengen rond onze jongste CI-populatie. In een volgende nieuwsbrief zullen wij hier nog uitgebreid verslag over uitbrengen

EEN BEGELEIDINGSPROGRAMMA VOOR JONGE DOVE KINDEREN MET EEN CI IN EEN TWEETALIGE OMGEVING: EEN PROJECT VAN DE NSDSK, MET MEDEWERKING VAN ONICI

De Nederlandse Stichting voor het Dove en Slechthorende Kind (NSDSK) uit Amsterdam is de initiatiefnemer van het project *“Een begeleidingsprogramma voor jonge dove kinderen met een cochleair implantaat (CI) in een tweetalige omgeving”*. De coördinatie is in handen van Drs. Gerard Spaai. Het project is gestart op 1 november 2003 en heeft een looptijd van 42 maanden. Het is een project waarin de centrale vraag is: hoe kan de taalontwikkeling van jonge dove kinderen met een CI in een tweetalige omgeving optimaal gestimuleerd worden. Om de taalontwikkeling van deze kinderen te stimuleren is het noodzakelijk inzicht te verwerven in de wijze waarop de taalontwikkeling bij deze kinderen verloopt in relatie tot het taalaanbod. Om inzicht te verwerven in de wijze waarop het taalaanbod van invloed is op de taalontwikkeling van jonge dove kinderen met een CI, wordt de taalontwikkeling van jonge dove kinderen met een CI die opgroeien in een tweetalige omgeving vergeleken met de taalontwikkeling van jonge dove kinderen die opgroeien in een monolinguale omgeving. De taalontwikkeling zal gevolgd worden over een periode van drie jaar. Voor de groep kinderen die opgroeien in een tweetalige omgeving betreft dit zowel de ontwikkeling van het gesproken Nederlands als de ontwikkeling van de Nederlandse Gebarentaal. Voor de andere groep betreft dit alleen de ontwikkeling van het gesproken Nederlands. Daarenboven wordt de auditief-perceptieve ontwikkeling van beide groepen in kaart gebracht. Dit om de eventuele effecten van toegenomen auditieve vaardigheden in de tijd te kunnen bepalen. In het project wordt toegewerkt naar *advisering* voor het effectief en efficiënt begeleiden van jonge dove kinderen met een CI in een tweetalige omgeving. Een nevenproduct is een *protocol* voor het volgen van de taalontwikkeling van jonge dove kinderen met een CI in een tweetalige omgeving. Naast NSDSK en ONICI, werken aan dit project mee: KIDS (Koninklijk Instituut voor Doven en Spraakgestoorden), Hasselt (België), TUE (Technische Universiteit Eindhoven, Faculteit Technologie Management; Waarneming en Geluid), Eindhoven (Nederland) en het NPCIP (Nottingham Paediatric Cochlear Implant Program) Nottingham (Engeland). Het project wordt grotendeels gefinancierd door het Nederlandse Nationale RevalidatieFonds.(NRF) en de Stichting Kinderpostzegels Nederland. (SKN)

VIDEOCONFERENCING VANUIT HET UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS GASTHUISBERG TE LEUVEN (BELGIE)

Op 9 oktober 2003 organiseerde de Faculteit Geneeskunde K.U.Leuven in het kader van hun Interactief Postgraduaat Afstandsonderwijs (Pentalpha genaamd) een bijscholing rond het thema “cochleaire implantatie bij kinderen”. In elke provincie van Vlaanderen kon deze avond rechtstreeks worden gevolgd (via videoconferencing) in één van de ziekenhuizen. Dr. Vantrappen (NKO-arts UZ-Leuven) ging eerst wat dieper in op de selectieprocedure bij cochleaire inplantkandidaten. Prof. Desloovere (UZ-Leuven) legde uit hoe een cochleaire implantatie wordt uitgevoerd en wat de resultaten zijn. Vervolgens gaf Leo De Raeve (ONICI) een bijdrage over de invloed van de vroege screening op cochleaire implantatie. Tot slot ging Dr. Jan Wouters (experimentele NKO-UZ-Leuven) dieper in op de objectieve gehoormetingen en meer bepaald op de eerste resultaten met de “Steady State Evoked Potentials”. Via deze objectieve test kan men frequentiespecifieke informatie bekomen van beide oren afzonderlijk. Deze test staat op dit ogenblik nog niet op punt om standaard te gebruiken, maar de eerste resultaten zijn wel veel belovend. Men hoopt ertoe te komen dat men via deze objectieve test voldoende informatie kunnen verkrijgen om een hoorapparaat of cochleaire inplant af te stellen, met beperkte medewerking van de patiënt zelf. Dit zou vooral bij heel kleine kinderen een enorme winst betekenen.

COCHLEAR PERSBERICHTEN



- **Meer dan 50000 mensen** dragen een Nucleus implantaat. Samen dragen zij meer dan 200000 jaren een inplant. Want de filosofie van Cochlear legt de klemtoon op: anatomische en fysiologisch correctheid, elke vernieuwing moet verantwoord gebeuren, het moet levenslang meegaan en onze patiënten moeten levenslang op ons beroep kunnen doen.
- Het Nucleus-systeem wordt gekenmerkt door **betrouwbaarheid**. Met het Nucleus CI24M systeem, dat ruim vijf jaar geleden werd geïntroduceerd zijn meer dan 14000 personen geïmplanteerd, waarvan 8500 kinderen. Na 5;6 jaar is nog 99.6% van de systemen bij de volwassenen in gebruik en 96.9% bij de kinderen.
- De website van de firma Cochlear is nu ook toegankelijk in de Nederlandse taal. Surf naar: <http://www.cochlear.com/Dutch/> en je vindt heel wat informatie over “hoe het gehoor werkt, wat een cochleaire inplant is, wat het Nucleus 3-systeem is, hoe het leven eruit ziet na een CI,…”
- Ook de website van de firma Newmedic (<http://www.newmedic.be>), de verdeler van het Nucleus-implantaat in de Benelux) bevat heel wat Nederlandstalige informatie over cochleaire implantatie en specifiek over het Nucleus-systeem. Kijk ook eens op de rubriek “services” met meer informatie over: de garantie van het inwendige en uitwendige deel, de mogelijkheid tot verzekering en herstellingen van een CI.
- De hoge kwaliteit van het Cochlear-systeem is gebaseerd op goede “research and development”. De hoofdzetel is het Research en Development Centre in Sydney (Australië). Daarnaast zijn er nog drie grote research centra in de wereld: het Cochlear Research Team in Melbourne (Australië), het Denver Speech Laboratorium (Verenigde Staten) en het Cochlear Technology Centre Europe in Mechelen (België). Deze centra voeren op dit ogenblik meer dan 90 researchprogramma’s uit in 35 verschillende landen. Ook het European Cochlear Training Centre, waar chirurgen, audiologen, ingenieurs,... opgeleid worden, bevindt zich in Mechelen (België).
- Nucleus doet op dit ogenblik veel research om een inplant te ontwikkelen dat het gehoor zowel akoestisch als elektrisch kan stimuleren. Het “Nucleus Hybrid Cochlear Implant” wordt ontwikkeld voor mensen met nog vrij goede gehoorresten in de lage tonen en een groot gehoorverlies in de hoge tonen. De lage tonen zouden dan op een akoestische manier gestimuleerd worden en de hoge tonen elektrisch. De eerste resultaten van een klinische studie uitgevoerd in Iowa (Verenigde staten) geven vrij positieve resultaten (de spraakverstaanbaarheid van eenlettergrepige woorden verbeterde gemiddeld van 30 naar 60%, maar het onderzoek is nog niet volledig afgerond en het is nog te vroeg om definitieve conclusies te trekken.
- Zeer recent nam Cochlear het “Nucleus ClinicNet” in gebruik. Dit is een internetsite, waar alle CI-centra “online” beroep kunnen op doen voor onder andere: assistentie bij moeilijke fittingen, algemene klinische ondersteuning of voor ‘online’ training en bijscholing.

Voor meer informatie, kunt u terecht op de sites www.cochlear.com en www.newmedic.be of kunt u contact opnemen met: Newmedic nv .Edegem (België) e-mail newmedic@pandora.be



MED-EL PERSBERICHTEN



- MED-EL neemt **Symphonix** over, de ontwikkelaar van Vibrant Soundbridge, het eerste middenoor-implantaat. Dit implantaat slaat de gehoorgang over en stimuleert rechtstreeks de gehoorbeentjes. Het toestel wordt vooral gebruikt bij matig en ernstig slechthorenden met vooral hoge tonen verlies.
- MED-EL lanceert de **Insertion Test Device**, een toestel dat de chirurgen de mogelijkheid biedt om tijdens de operatie de doorgankelijkheid van de cochlea te onderzoeken. Het toestel is voor eenmalig gebruik en heeft dezelfde diameter, stijfheid en sterkte als de echte MED-EL COMBI 40+ elektrode. Volledige insertie van dit toestel betekent ook de volledige insertie van de echte elektrode
- Wetenschappers van de Universiteit van Frankfurt hebben samen met MED-EL een speciale **EAS-electrode ontwikkeld voor een gecombineerde Elektrische en Akoestische Stimulatie**. Hierbij worden aan hetzelfde oor de hoge tonen elektrisch via een inplant gestimuleerd en de lage tonen akoestisch via een in-het-oor toestel. De eerste resultaten laten zeer positieve resultaten zien, maar het is nog te vroeg om dit te veralgemenen.
- **De tempo+** spraakprocessor en zendspoel van MED-EL is niet meer alleen te verkrijgen in de kleuren antraciet en beige, maar op aanvraag ook **in allerlei andere kleuren**.
- MED-EL heeft sinds kort ook een **verdelers in Nederland**. Zoals de firma Veranneman MED-EL verdeelt in België zo zal de **firma Veenhuis Medical Audio BV** het implantaat verdelen over Nederland. Contactpersoon is A.G. van Dijk: avandijk@veenhuis.nl
- Ruim 350 personen in 29 landen dragen **bilateraal** (aan beide oren) een **MED-EL implantaat**. De eerste onderzoeksresultaten tonen vooral een verbetering op vlak van richtinghoren en spraakverstaan in stilte en bij omgevingslawaai. De meeste bilateraal geïmplanteerde volwassenen noemen het geluid wat zij nu ontvangen natuurlijker, rijker en duidelijker.
- MED-EL is wereldwijd betrokken bij een dertigtal studies op vlak van bilaterale implantatie. Op hun website www.medel.com (English International Version) is zelfs een aparte rubriek met informatie en publicaties over bilaterale implantaties
- **SYNTRAIN** is de laatste nieuwe aanvulling binnen het revalidatiemateriaal van MED-EL. Geoff Plant ontwikkelde voor MED-EL een auditief trainingsprogramma, dat ook bruikbaar is voor personen die niet of nauwelijks kunnen lezen. Het materiaal bestaat dan ook voornamelijk uit prenten en foto's. In de oefeningen zijn twee- en drielettergrepige woorden verwerkt, geïsoleerd en op zinsniveau. De eerste reacties uit het werkveld zijn zeer positief. Momenteel is Syntrain enkel in het Engels verkrijgbaar.

Voor meer informatie, kunt u terecht op de website van MED-EL: www.MEDEL.com
of kunt u contact opnemen met:

Veranneman bvba
Hans Van Bever
Ravenstein Galerij 37
1000 Brussel, België
Tel.: +32(0)25126737
Email: h.vanbever@veranneman-audio.be

Veenhuis Medical Audio BV
A.G. van Dijk
Ouverturelaan 2 (postbus 108)
2800 AC Gouda, Nederland
Tel. +31(0)182683800 Fax. +31(0)182683826
Email: avandijk@veenhuis.nl

of met de hoofdzetel MED-EL Innsbruck
HQ Patrick D'Haese
Fürstenstrasse 77A
6020 Innsbruck, Oostenrijk
e-mail patrick.dhaese@medel.com

CONNY KAPITEIN : VAN HOREND NAAR DOOF en HAAR EERSTE ERVARINGEN MET EEN COCHLEAIRE INPLANT

Conny Kapitein is een veertigjarige vrouw uit Prinsenbeek, nabij Breda (Nederland) die slechthorend werd op achttarige leeftijd omwille van chronische middenoorproblemen. Zij heeft steeds het reguliere (gewone) onderwijs gevolgd en kreeg op dertienjarige leeftijd haar eerste hoorapparaat. Haar gehoorverlies nam langzaam toe en op 18-jarige leeftijd kreeg zij ook een tweede hoorapparaat aangepast. Chronische middenoorproblemen met loopoor zorgen ervoor dat zij zelden haar hoorapparaten kon dragen. Daarom werd in 1999 besloten om rechts een botverankerd hoorapparaat (BAHA genoemd) te plaatsen. Dit gaf oorspronkelijk vrij goede resultaten. Maar de problemen aan het linkeroor werden steeds erger: loopoor, ontstekingen aan trommelvlies en middenoor, oorsuizen en duizeligheid. Tal van operaties brachten geen verbetering aan het licht. Ook het gehoorvermogen rechts begon opnieuw toe te nemen, zodat zij ook met de BAHA nog maar beperkt spraak kon waarnemen. Op 3 november 2003 kreeg zij uiteindelijk een cochleaire inplant die op 12 december voor het eerst werd aangesloten. Het revalideren is nu begonnen. Het is een vrouw die op hoorvlak al heel wat heeft meegemaakt, maar die de moed niet heeft verloren. Al haar ervaringen tot aan de inplant heeft zij neergeschreven in een boek onder de titel "Van horend naar doof". Je kan al haar ervaringen met BAHA en haar eerste ervaringen met CI lezen op haar website www.connykapitein.nl Ook het boek kan via deze website besteld worden. Zij wil binnenkort een tweede boek schrijven over haar ervaringen met de Cochleaire Inplant. Ter gelegenheid van Kerstmis heeft zij haar kerstwensen in een gedicht weergegeven dat ik jullie niet wil weerhouden:

*Het Kerstfeest is weer in zicht, feest van geboorte, vrede, warmte en licht,
Een nieuw jaar komt er ook weer aan, wat zal ons dan te wachten staan?
2003 was erg bewogen, de stilte moest ik gedogen.*

*Problemen met evenwicht en ogen, een operatie moest er weer van komen.
Maar ook leuke dingen waren er te beleven, mijn eigen boek werd met succes uitgegeven.
Een nieuw jaar is ook vooruit kijken, de stilte zal weer gaan wijken.
Dat is wat ik mij wensen wil, een hoorvol nieuw begin.
Dat al mijn beste wensen, mogen gelden voor alle mensen.
Dan gaan we samen vol goede moed, het nieuwe jaar tegemoet!*

Conny Kapitein

Stuur gerust deze "ONICI-NIEUWSBRIEF" naar andere geïnteresseerden. Zij kunnen hem verder aanvragen op de website www.onici.be (rubriek Nieuwsbrief/Brochures)

Verantwoordelijke uitgever:

ONICI
Leo De Raeve
Waardstraat 9
3520 Zonhoven
België
Tel +32 (0)11 816854
Email info@onici.be
www.onici.be



BTW: BE 773 304 685
HRH: 108 891
Rek: 979-3710250-05