

BARNPLANTABLADET

En tidning från BARNPLANTORNA – Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

**Debatten som
aldrig upphör**

**Läger igen – åh
vad kul!**

**Rapport
från konferens
i San Fransisco**

**Cochleaimplantat
prioriteras inte i sjukvården**





ADHEAR

Fäst. Klicka. Lyssna.

Du behöver inte vänta längre. MED-ELs nya hörsellösning uppfyller nu de behov som inte inte tillgodoses av andra benledningssystem.

Vad är annorlunda?

Eftersom det sätts fast med en självhäftande, icke-kirurgisk metod undviker man tryck mot huden och får en enkel och estetiskt tilltalande lösning för de som har ledningshinder eller lider av ensidig dövhet.

Ta reda på mer om ADHEAR och hur enkel denna nya hörsellösning är genom att besöka adhear.medel.com.



hearLIFE

MED-EL Nordic
Kistagången 16 | 164 40 Kista | www.medel-nordic.com
För kontakt; Tel; 08-10 41 68 E-mail; boris.jurisc@medel.com

medel.com



Innehåll september 2017

Styrelse 2016–2017	4
Ordföranden har ordet: Cochleaimplantat prioriteras inte i sjukvården!	5
Rapport från USA: Debatten som aldrig upphör	8
Barnplantornas läger har fyllt oss med kunskap	10
Barnplantornas sommarläger 11–16 juni 2017: "Läger igen – åh vad kull!" ..	14
Publicerad i Audionomtidningen i juli 2017: En hörselresa i kunskap – utveckling kontra olika synsätt	20
Rikskonferensen för audionomer och pedagoger i Uppsala	25
Rapport från konferens i San Francisco: "Brain health" ett underskattat kunskapsområde	29

Medlem i Barnplantorna

I egenskap av medlem, stödmedlem eller prenumerant erhåller du Barnplantabladet tre gånger om året. Medlemsavgift för år 2017 är 300 kronor (inkluderar hela familjen). Stödmedlemsavgiften är 50 kronor. Inbetalning sker till Barnplantornas bankgiro: 868-4052. Är du förälder till barn med CI, hörapparat eller Baha märk talongen "förälder". Är du stödmedlem märk talongen "stödmedlem". Glöm inte att i båda fallen uppge både namn och adress. Du kan även registrera dig som medlem eller stödmedlem via Barnplantornas hemsida www.barnplantorna.se.

Annonspriser, exempel:

1/4-sida i satsytan:	5 000:–
1/2-sida, utfallande:	9 000:–
1/1-sida, utfallande:	16 000:–
Mittuppslag, utfallande:	24 000:–

Fler annonsstorlekar finns, kontakta Barnplantorna för mer information eller hämta foldern med priser och annonsstorlekar på www.barnplantorna.se. (Barnplantorna är inte momspliktiga.)

Utgivningsplan

December 2017, april 2018, september 2018

Manusstopp: 15 november 2017, 15 mars 2018, 15 augusti 2018

AKTUELLT!

NCFIE 2018

Vi lever i en tid när nya forskningsrön inom neurovetenskap ("hjärnforskning") är vägledande för utveckling av interventionsverksamheterna och förskola/skola. Möjligheterna för barn och ungdomar med hörselnedsättning har aldrig varit större. Det fortsätter Barnplantorna att sprida kunskap om. Tillsammans med Sahlgrenska universitetssjukhusets CI-verksamhet och en bred programkommitté erbjuder vi åter ett unikt och brett konferensprogram i tiden med **NCFIE 2018 – Barn med hörselnedsättning – delaktighet på riktigt** den 1–2 oktober 2018 i Göteborg. Mer information kommer.

Barnplantabladet redaktion

Ansvarig utgivare:

Ann-Charlotte Gyllenram
ordforande@barnplantorna.se

Redaktör:

Ann-Charlotte Gyllenram

Grafisk produktion, layout och original:

Xtrovert Media
Bengt E Karlsson,
Jens Enström
info@xtrovertmedia.se
www.xtrovertmedia.se

Foto, framsida:

Bengt Karlsson, Xtrovert Media
(Från Sundsgården 2017)

Tryck:

Åtta45 Tryckeri AB

ISSN 1401-8543

Besök gärna Barnplantornas hemsida:
www.barnplantorna.se



Barnplantorna
Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

En revolution inom benledningsteknologin

Barnplantorna

Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörapparat

Lilla Bommen 1, vån. 12
411 04 Göteborg
Telefon: +46(0)31-29 34 72
E-post: info@barnplantorna.se
www.barnplantorna.se
Bankgiro: 868-4052
Organisationsnummer: 855100-7050
Medlemsavgift 2017: se sidan 3

Följ Barnplantorna på:



www.barnplantorna.se

Styrelse 2016–2017

Ordförande

Ann-Charlotte Gyllenram
telefon: 031-29 34 72
ordforande@barnplantorna.se

Vice ordförande

Simon Oud 031-16 18 77
simon.oud@hotmail.com

Vice ordförande

Johanna Stadmark 046-1462 36
johannastadmark@yahoo.se

Sekreterare

Anna Oud 031-16 18 77
anna.oud@hotmail.com

Ledamot

Ran Hareide
hareidan@hotmail.com

Kansliet

031-29 34 72
info@barnplantorna.se

*Ordförandena i de regionala organisationerna är ledamöter i riksorganisationen i egenskap av distriktsrepresentanter.

Regionala organisationer:

Barnplantorna Väst

***Simon Oud** 031-16 18 77
simon.oud@hotmail.com

Bo Sundstrand 0302-130 81
bo.sundstrand@glocalnet.net

Anna Oud 031-16 18 77
anna.oud@hotmail.com

Ran Hareide
hareideran@hotmail.com

Carina Falkevall
carinafalkevall@hotmail.com

Barnplantorna Öst

***Magnus Lindahl** 0706-86 85 22
magnus.lindahl@gmail.com

***Gudrun Hellström** 08-641 53 27
gudrunhellstrom@hotmail.com

Ola Rosling
ola.rosling@gmail.com

Helena Flyrin 0733-7007 37
helena1234@live.se

Lotta Waller 08-643 97 32
waller.lotta@gmail.com

Mikael Verené
mikeverene@gmail.com

Barnplantorna Sydost

***Sandra Vogel**
sandra.e.vogel@gmail.com

Carola Nilsson 0454-616 12
carola@bwm.se

Jonas Petersson 0733-77 08 28
sanoj1965@gmail.com

Linda Nilsson
linda.nilsson@personal.tingsryd.se

Magnus Ivarsson
ivarsson-magnus@bredband.net

Barnplantorna Syd

***Johanna Stadmark** 046-1462 36
johannastadmark@yahoo.se

Helene Lundahl 042-14 48 57
helene.lundahl@hjerta.se

Charlotte Enjin
charlotte@enjin.se

Fia Göth
fiagoth@hotmail.com

Barnplantorna Norr
Vakant

Eva Enoksson
eva.enoksson@hotmail.com

Helena Goude
helena.goude.hg@gmail.com

Emma Westling
emmawestling@gmail.com

Barnplantorna Linköping
***Jörgen Johansson**
jorgen.johansson8@comhem.se

Frida Rosén
rutfrida@telia.com

Jens Rosén
014-31 41 60

Rebecka Karlström
karlstromrebecka@hotmail.com



Foto: Karim Hatoum

ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Cochleaimplantat prioriteras inte i sjukvården!

Fler behöver nu engagera sig och göra sin röst hörd när det gäller att sjukvården i alltfler landsting inte tycks prioritera CI-behandling. Brist på prioritering drabbar redan både barn och vuxna i Sverige som är i behov av uppgradering till nya CI-processorer. Det drabbar vuxna i behov av bilaterala CI. Köerna till CI-operation kommer att öka. Frågan är huruvida det även kan bli kö till akuta reimplantationer. Situationen ser minst sagt bekymmersam ut.

Sjukvårdens ansvar för patienter med cochleaimplantat rör både barn och vuxna. Barn blir snabbt vuxna! Därför kan inte heller frågan separeras i barn eller vuxna. Ansvariga politiker/tjänstemän inom landstingen med ansvar för sjukvården bör snarast

föras med information om CI-behandling, för att på premisser utifrån sakkunskap göra verklighetsförankrade bedömningar om behovet av cochleaimplantat.

Redan för mer än tio år sedan har Barnplantorna, som enda patientorganisation, försökt att lyfta frågan om de kumulativa effekterna av CI-behandling inom vården. Det handlar om:

- Ett ökande antal nya patienter aktuella för CI-behandling utifrån vidgade kriterier för CI-behandling. Hur ser kapaciteten ut för att möta detta vid befintliga CI-kliniker?
- Sjukvårdens fortsatta ansvar för befintliga patienter med CI, barn och vuxna, under hela patientens livstid.

Finansiering av CI på agendan internationellt

Längre fram i detta nummer av Barnplantabladet kan du som läsare ta del av reportaget från CI-symposiet i San Francisco i somras (se sidorna 29–34). Även vid dylika symposier är frågan nu uppe på agendan om hur den växande CI-verksamheten inom sjukvården ska finansieras.

I Sverige behöver CI-verksamheten hjälp från patientorganisationerna (läs Barnplantorna m.fl.) och föräldrar till barn med CI samt vuxna med CI för att CI-behandling ska prioriteras och inte bortprioriteras vid jämförelse med andra patientgrupper. Aldrig har det varit mer angeläget att föräldrar till barn med CI samt