



# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Vi sammanfattar 2020 – GOD JUL och GOTT NYTT ÅR | 14 december 2020

**Sista Nyhetsbrevet 2020. Det brukar vara roligt att göra en reflektion och sammanfattning över året, men i år har det mest gällt för oss alla att hålla avstånd och bita ihop. Det kommer bättre tider. Längre såg det mörkt ut och det var svårt att se ljuset i pandemi-tunneln. Nu tycker jag mig skönja ljuset åter och att 2021 så småningom ska bli ett bättre år om vi alla fortsätter att ta kollektivt ansvar i att följa restriktioner och att vaccinera oss.**

Har vi lärt oss något? För Barnplantorna liksom för många andra verksamheter har det handlat om att anpassa oss till nya arbetssätt. Det handlar om många zoom-möten med samverkanspartners, internt i styrelsen samt med en rad andra aktörer. Det fungerar bra och kommer nog efter pandemin att fortsätta att vara ett komplement till fysiska möten även om det sistnämnda är och förblir viktigt.

## **BARNPLANTORNA HAR FORTSATT PÅ KUNSKAPSTÅGET FRAMÅT**

Trots pandemin har vi publicerat:

- 21 (!) blogginlägg: [www.barnplantorna.se/blog/](http://www.barnplantorna.se/blog/)
- Sex stycken Nyhetsbrev
- Två nummer av Barnplantabladet
- Åtskilliga inlägg på Twitter, Instagram och Facebook
- Statistik: [www.barnplantorna.se/horselteknik/statistik/](http://www.barnplantorna.se/horselteknik/statistik/)

Inte så dåligt för att vara en liten patientorganisation. Mycket tid har ägnats åt frågan om resurser i CI-verksamheterna – det är ett växande bekymmer allteftersom fler får CI och att be-

fintlig patientgrupp (barn, vuxna) är patienter på livstid för att få optimal nytta av sitt/sina cochleaimplantat.

## **MILSTOLPAR UNDER ÅRET**

Nyhetsflödet i pressen har till stora delar innehållit/innehåller information om pandemin, dödsfall, inlagda på IVA (intensivvården) m.m. Vi behöver positiva nyheter också. För Barnplantornas del och alla som hör med cochleaimplantat (åtminstone i Västra Götaland) handlade det om ytterligare tilldelning av resurser från region Västra Götaland till CI/ÖNH på Sahlgrenska universitetssjukhuset.

I början av året erhöll SU/Sahlgrenska/ÖNH-CI, 5 miljoner till processoruppgraderingar. Detta var ett resultat från Barnplantornas skrivelser och namninsamling/protestlista på Internet, enskilda medlemmars brev till ansvariga, andra aktörer samt ÖNH-kliniken själva.

I maj månad, efter fler påstötningar från Barnplantorna på regionen, rapporterade SU/Sahlgrenska att ytterligare medel skulle fördelas mellan olika behandlingar inom vården. CI-verksamheten erhöll ytterligare 7,3 miljoner kronor, dessutom jämfördes nu CI-behandling med andra diagnoser. Vilken framgång i Barnplantornas arbete i att åstadkomma en ny terminologi för att beskriva CI som en behandling. Läs mer: [www.barnplantorna.se/patienter-med-cochleaimplantat-prioriteras/](http://www.barnplantorna.se/patienter-med-cochleaimplantat-prioriteras/)

Detta lär sprida sig till andra regioner genom Barnplantornas regionala organisationer, enskilda medlemmar m.fl.

## **ÄNTLIGEN KUNDE VI VISA – CI ÄR INTE DYRT!**

Det finns fortsatt många myter runt cochleaimplantat. Det är lång väg kvar innan vi krossat dem alla med fakta. Frågan



# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Vi sammanfattar 2020 – GOD JUL och GOTT NYTT ÅR | 14 december 2020

inställer sig ibland om det är möjligt, särskilt när jag får mail från yrkesverksamma som undrar vilken polarisering som Barnplantorna åsyftar! Jag tänker inte ägna flera sidor åt detta här i Nyhetsbrevet; i vart fall inte just nu.

Det får ändå anses banbrytande när Barnplantorna i senaste numret av Barnplantabladet publicerar artikeln **”Är det dyrt att behandla med cochleaimplantat?”**

Efter att Barnplantorna under de två senaste åren lyckats implementera synsättet att cochleaimplantat är en behandling i sjukvården och barn och vuxna är därmed inga brukare utan patienter vid kontakt med sjukvården var det dags att ta steg 2.

Steg 2 handlade om att jämföra kostnaderna med andra behandlingar i sjukvården för att visa att CI inte är dyrt. Vi måste ta oss bort ifrån synsättet att CI endast är en mycket dyr hörapparat.

Har du inte läst artikeln som krossar de sista myterna om att CI är dyrt, läs den här: [www.barnplantorna.se/wp-content/uploads/2020/11/Barnplantabladet-2020-Är-det-dyrt-med-Cochleaimplantat.pdf](http://www.barnplantorna.se/wp-content/uploads/2020/11/Barnplantabladet-2020-Är-det-dyrt-med-Cochleaimplantat.pdf)

Har du inte läst senaste numret av Barnplantabladet och gärna vill ha tidningen skickar vi den till dig. Maila [info@barnplantorna.se](mailto:info@barnplantorna.se) och ange ”BARNPLANTABLADET” i ämnesfältet och namn och adress i mailet.

## MYTEN OM TECKENSPRÅK

En myt slår vi tydligen inte hål på. Det handlar om att inte alla föräldrar och barn med CI, faktiskt inte ens alla med barn med hörselnedsättning måste lära sig teckenspråk. I Sverige kan tydligen fortfarande inte ens denna fråga diskuteras, fast Barnplantorna länge hävdade att ansvariga bör satsa stort på de få familjer där teckenspråk är en nödvändig realitet.

Frågan är varför Sverige så stenhårt väljer en annan väg än andra länder och fortsätter att trycka foliehatten långt ner över huvudet. En intressant artikel publicerades i Barnplantabladet skriven av en person med långvarig erfarenhet från dövundervisning och teckenspråk i Danmark.

Läs artikeln **”Reflektioner från Danmark. Olika synsätt på teckenspråk”**: [www.barnplantorna.se/wp-content/uploads/2020/12/DANMARK.pdf](http://www.barnplantorna.se/wp-content/uploads/2020/12/DANMARK.pdf)

Palle Vestbergs slutsats i artikeln är intressant:

*”Hörande föräldrar har i allmänhet inte förutsättningar att ge sina barn en uppväxt med teckenspråk som modersmål, även om vissa kanske vill. De måste satsa på att CI kommer att vara vägen till ett talat språk. För döva som blir föräldrar till ett dövt barn innebär CI att dessa barn har möjlighet att växa upp som tvåspråkiga och behärska både teckenspråk och talat språk.”*

I vårt grannland tycks synsätten vara mer anpassade till en realitet 2020 för barn med CI, konventionella hörapparater såväl som för döva barn till döva föräldrar.

Även en amerikansk artikel berör debatten som aldrig tycks ta slut: [www.barnplantorna.se/wp-content/uploads/2018/12/Artikel\\_RapportUSA\\_Sept2017.pdf](http://www.barnplantorna.se/wp-content/uploads/2018/12/Artikel_RapportUSA_Sept2017.pdf)

Men i Sverige tycks utvecklingen ha sneddat in på ett sidospår.

## STATISTIK COCHLEAIMPLANTAT

Under många år har Barnplantorna presenterat s.k. CI-statistik. Alla CI-behandlande sjukhus har över år fyllt i en enkät med siffror över antal CI-opererade barn, vuxna och huruvida de har unilaterala (ett CI) eller bilaterala (dubbla CI) samt vilket fabrikat de har. Statistiken presenterar vi regelbundet här: [www.barnplantorna.se](http://www.barnplantorna.se)



# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Vi sammanfattar 2020 – GOD JUL och GOTT NYTT ÅR | 14 december 2020

[barnplantorna.se/horselteknik/statistik/](https://barnplantorna.se/horselteknik/statistik/). Mer kan du också läsa i senaste numret av Barnplantabladet.

## HÖRSELPLANTORNAS NYHETSREV

Det gläder oss stort att fler aktörer tar ansvar för uppdaterad information inom CI-området. Hörselplantorna representerar vuxna och där finns det ett stort påverkansarbete att göra angående att många, många fler vuxna bör få möjligheter till CI-behandling samt att fler bör få CI bilateralt. Läs deras Nyhetsbrev, Hörselplantorna här:

[www.barnplantorna.se/wp-content/uploads/2020/12/Horselplantorna-nr-4-2020.pdf](https://www.barnplantorna.se/wp-content/uploads/2020/12/Horselplantorna-nr-4-2020.pdf)

## ETT LJUSARE 2021...

På alla sätt ser jag framåt mot ett ljusare 2021. I Barnplantorna har vi många planer och vi tackar alla samarbetspartners under året för mailkontakt, intressanta zoom-möten och andra möten.

Familjeläggret 2021 är p.g.a. pandemin uppskjutit till sommaren 2022, men planläggningen börjar redan nu till våren. Har du i egenskap av förälder tankar och idéer om läggret, hör av dig!

## GOD JUL OCH GOTT NYTT ÅR

I Sverige är vi nog många som fortfarande sitter bänkade vid TV:n klockan tre för att se Kalle Anka och hans vänner önska oss alla en riktigt god jul och ett gott nytt år. I år blir vi inte så många som kan göra detta tillsammans. Det kommer emellertid fler jular när vi alla kan fira på de sätt som vi gör i respektive familjer.

2021 bjuder på nya utmaningar för oss alla. Låt oss hoppas att det blir ett bättre år!

## VISDOMSORD

"Varje gång du frestas att reagera på samma gamla sätt, fråga dig själv om du vill vara det förflutnas fånge eller framtidens banbrytare. Det förflutna är stängt och avgränsat, framtiden är öppen och fri."

*Deepak Chopra*

## GOD JUL och GOTT NYTT ÅR

*Ann-Charlotte Gyllenram*

