



# BARNPLANTORNAS NYHETSBREV

Påskan närmar sig men kan vi glädja oss åt ledigheten? | 30 mars 2026

Snart är det påsk och det betyder ledighet och traditioner för många av oss. Påskris med fjädrar inomhus och ett frossande i ägg. Själv ska jag måla ägg med barnbarnen och fira födelsedagar i kretsen av familjen. Det ger mig trygghet och glädje i en orolig värld. Ingen hade väl för några år sedan anat att världen skulle bli så otrygg. Krig i Ukraina, Mellanöstern samt oroligheter på en rad platser runt om i världen. För det mesta är det den enskilda människan som betalar priset för några få ledars dårskap, som ofta handlar om att berika sig själva.

## 30-ÅRIG KAMP FÖR RÄTTEN ATT HÖRA OCH HÖRA TILL

I trettio år har Barnplantorna kämpat i motvind. Vi har framgångsrikt etablerat nytänkande med ledord som samverkan och relationsbyggande. Det skapade tidigt misstänksamhet att Barnplantorna samverkade med CI-leverantörerna samtidigt som vi etablerade samarbete och byggde relationer med CI-behandlande sjukhus, läkare, logopeder, psykologer (och en rad andra yrkesgrupper). Vi besökte föräldrar och barn i förskola och skola.

Jag har länge personligen till Socialstyrelsens statsbidragsenhet hävdad att civilsamhället och den s.k. folkrörelsen har förändrats då samhället har förändrats genom sociala medier och Internet. Det har väckt uppeende att Barnplantorna numera väljer att benämna sig patientorganisation. Vad är det som är så svårt att förstå?! Samhällsutvecklingen kräver att vi alla bejakar nödvändig förändring och nya arbetsmetoder. Hos Socialstyrelsen står tiden stilla. Statsbidraget årligen till organisationer beräknas utifrån antal medlemmar och antal

regionala organisationer. Det betyder att en organisation typ Barnplantorna, där cirka 70 barn årligen erhåller cochleaimplantat aldrig kommer att kunna utvecklas. Det saknar vi helt enkelt resurser till! Att vi har varit och är fortsatt en pådrivande kraft i ett pågående paradigmskifte för en patientgrupp med en utvecklingsbar hörselfunktion "belönas" inte. Statsbidraget stimulerar inte till förändring och utveckling såsom det faktiskt är tänkt!

Utifrån det har vi fattat ett drastiskt men ekonomiskt nödvändigt beslut, att enbart satsa på några (för våra medlemmar) viktiga fokusområden. Därmed ansöker vi inte längre om statsbidrag, vilket har förvånat Socialstyrelsen. Beloppet är helt enkelt inte tillräckligt! Vi kommer att verka via sociala medier och Internet samt via kontakter med medlemmar, leverantörer och sjukvården. Det betyder att...

## BARNPLANTABLADET UPPHÖR!

Barnplantabladet har länge gått med förlust, utgivningen är inte möjlig längre. Tidningen är en Kunskapsbank och [den återfinns här för läsning/nedladdning](#) ända tillbaka till 2014. Vi vet att många tycker att detta är sorgligt och beklagligt.

## UTVECKLINGEN AV COCHLEAIMPLANTAT BORDE INSPIRERA TILL UTVECKLING

Kommer du ihåg rapporten [SpendtoSave](#) från England? Barnplantorna översatte den till svenska. Rapporten finns fortfarande nedladdningsbar på Barnplantornas hemsida för nedladdning för den vetgirige [att läsa här](#).



# BARNPLANTORNAS NYHETSREV

Påskan närmar sig men kan vi glädja oss åt ledigheten? | 30 mars 2026

## Spend to Save:

- borde inspirerat hörselhabilitering till utveckling,
- borde resulterat i ökade resurser till behovsplanering och nationella riktlinjer av CI-sjukvården.

Har detta intresserat regioner, Socialstyrelsen, sjukvårdspolitiker m.fl? Troligen inte, trots att investering i hörselteknik ger bättre livskvalitet och är en ekonomisk besparing för samhället.

## COCHLEAIMPLANTAT ÄR KOSTNADSEFFEKTIVT I

### JÄMFÖRELSE MED ANDRA MEDICINSKA BEHANDLINGAR

Barnplantorna hänvisade till *Macquarie University – Centre for the Health Economy* och en kostnadseffektivitetsanalys som fastslog att cochleaimplantat är kostnadseffektivt i jämförelse med andra behandlingar.

## Slutsatser i rapporten:

- Behandlingen med cochleaimplantat är underfinansierad i Sverige.
- Kostnaden för CI-behandling är i nivå med knäplastik, men ändå utföres bara cirka 200 CI-operationer årligen jämfört med över 15 000 knäplastik-operationer!
- Sverige har sämst tillgång till modern CI-teknologi i Europa!

Det är inte längre rätt att hävda att behandling med cochleaimplantat är dyrt. CI är kostnadseffektivt i jämförelse med andra kirurgiska behandlingar, men framstår som kraftigt underfinansierat i vården.

[Läs sammandrag av rapporten här.](#)

Är du förälder eller vuxen som HÖR med CI har du all anledning att oroa dig över att myndigheter, sjukvård, sjukhusledningar (eller andra organisationer) inte tycks intressera sig för all information som Barnplantorna förmedlar. Fler exempel är informationsbroschyren om CMV som synnerligen få verksamheter har beställt. [Läs om broschyren och ladda ned den här.](#)

**Skicka artikeln (cochleaimplantat är inte dyrt, länk ovan) till sjukvårdspolitiker i regionen där du bor och kräv förändring!**

## NEXA-IMPLANTATET UPPHANDLAS INTE I SVERIGE!

I julas åkte jag å Barnplantornas vägnar till Holland och intervjuade en familj vars dotter opererats bilateralt med det nya Nexa-implantatet från Cochlear. Behöver det påpekas att vi inte har fått betalt av Cochlear för att rapportera om Nexaimplantatet? Jag hoppas inte det! Dock, att jag ändå känner mig nödgad att påpeka detta faktum är ett symptom på synsätten som fortsatt råder i Sverige och som inte gagnar patienterna (barn, vuxna).

Nexa-systemet introducerar en helt ny standard; ett implantat vars programvara kan uppgraderas efter operation. Det innebär att användaren kan dra nytta av ny teknik både genom uppgradering av ljudprocessor och implantat. Sannerligen ett stort kliv fram i utvecklingen.

Fram till 31 december 2025 har det opererats 8751 Nexa-implantat varav 2437 är barn enligt leverantören, men ännu har inget barn i Sverige opererats med Nexa-implantatet. På Barnplantornas Jubileumskonferens i september 2025 mötte föräldrar de olika utställarna. Några av föräldrar till nyopererade



# BARNPLANTORNAS NYHETSBREV

Påskan närmar sig men kan vi glädja oss åt ledigheten? | 30 mars 2026

barn ställde sig frågande till varför de inte fått någon information om Nexa-implantatet **före** sitt barns CI-operation. De var med rätta förtretade. De erbjöds inte samma valmöjlighet som andra föräldrar i Europa!

Sakta men säkert försvinner tilliten mellan föräldrar och sjukvård. Nexa-implantatet är något dyrare än andra implantat. Kan det vara priset som avgör vilket implantat barn och vuxna erhåller?

## NY PROCESSORTEKNIK ÄR INTE HELLER TILLGÄNGLIGT!

Under många år har uppgradering till nya processorer varit avhängigt hur mycket pengar sjukvården tilldelas årligen för CI-behandling (inte efter behoven). Behandling av hörsel/dövhet tycks alltid hamna långt ned på sjukhusledningars/politikers prioriteringslista. Vi vet att:

- Inga behovsplaneringar (regionalt eller nationellt) över CI-behandlingar, reimplantationer eller uppgraderingar existerar.
- I Sverige är det inte heller möjligt att privat finansiera ett köp av nya processorer. Den modell vi har i Sverige med offentligfinansierad sjukvård grundar sig på att patienters behov täcks ekonomiskt av sjukvården. Om så inte är en realitet måste andra finansieringsmodeller tillåtas privat, via försäkringar eller via leverantörerna.

I andra likvärdiga europeiska länder som Tyskland, Belgien och Holland är sjukvården också skattefinansierad, men det finns utöver det även möjligheter till finansiering av processorer genom den egna plånboken eller försäkringar. Sjukvården i

Sverige behöver förstatligas. Regionernas byråkrati tycks i sig vara en pengaslöserimaskin!

Barnplantorna har under många år påpekat det orimliga i den situation som råder för individer med CI, vilket skapar både otrygghet och brist på tillit till sjukvården.

I början av året sände Barnplantorna via Facebook ut en enkät till föräldrar till barn med CI samt vuxna med CI om uppgradering till nya processorer.

## Följande framkom:

Enkäten visar en stor variation i praxis kring uppgradering av ljudprocessorer för CI användare. Många upplever att deras processor är tekniskt föråldrad, men får ändå avslag eller besked om att vänta – ofta med hänvisning till bristande budget, köer eller små upplevda skillnader mellan modeller.

## En kort sammanställning av svaren:

Flera av de tillfrågade som har ljudprocessorer som är äldre än fem år har begärt uppgraderingar, men vanliga skäl till avslag är:

- små skillnader mellan modellerna,
- budgetbegränsningar och riktlinjer som kräver att man väntar på nyare modeller,
- begäran motiveras ofta av föråldrad teknik och en önskan om bättre hörsel eller nya funktioner.

Få har fått en uppgradering av sin hörselprocessor under de senaste tre åren. De som har fått det rapporterar fördelar som bättre ljudkvalitet, förbättrade strömningsfunktioner och ökad



# BARNPLANTORNAS NYHETSBREV

Påskan närmar sig men kan vi glädja oss åt ledigheten? | 30 mars 2026

tillförlitlighet. De flesta svarande har för närvarande processorer som är mellan fem och åtta år gamla. Svar från klinikerna varierar, men flera kräver att patienterna väntar på att en ny modell släpps eller på teknisk kompatibilitet innan de godkänner uppgraderingar. Dessa resultat belyser både procedurmässiga och tekniska hinder för uppgraderingar i rätt tid, trots en tydlig efterfrågan på förbättrad hörselhjälp.

Här är svaren från de som har en ljudprocessor som är 5–8 år och som bett om en uppgradering, men fått avslag.

## Sjukvårdens svar:

- Den senaste modellen skiljer sig inte tillräckligt mycket från den modellen du har och menade på att uppgradering i nuläget inte skulle göra någon större skillnad.
- Det finns inte budgeterat. Jag/vi hade pengar så att det skulle räcka för att min son skulle få uppdaterad/ny processor.
- Ni får vänta en modell innan uppgradering; d.v.s. det blir aktuellt med varannan modell först när leverantören släppter ytterligare en ny modell i framtiden.
- Ni måste vänta på att processor och implantat ska fungera tillsammans rimligtvis inom närmsta året...
- Vi måste vänta på vår tur trots att de sagt att man ska byta vart femte år.
- Det är inte så stor skillnad på processorn vi fick 2019 och den som finns nu. Bättre att vänta in en nyare uppdatering.
- De tycker att vi ska invänta nästa version av processor från leverantören för att den kommer med fler faciliteter men det är oklart när den kommer...

- Det är för många framför ert barn i kön som har haft sina processorer längre tid.
- De säger att de byter med sju års intervall. Sakta eroderas tilliten...

[Sammanställning av svaren hittills finns här!](#)

Är du förälder till ett barn med CI eller vuxen CI-användare och ännu inte har fyllt i enkäten har du fortsatt en möjlighet via länken här: [Uppgraderingsfrågor för CI-användare](#).

## NÄR FÅR FÖRÄLDRAR KRITISERA SJUKVÅRDEN?

Kommer du ihåg flickan My som vi rapporterade om i Barnplantabladet december 2024? [Läs igen här!](#)

Genom Barnplantorna kom föräldrarna i kontakt med ett annat CI-behandlande sjukhus för en s.k. "second opinion". Det handlade om huruvida flickan hade även andra diagnoser utöver dövheten, vilket professionella i Stockholm var övertygade om. Vi är många (inklusive jag själv) som känner igen sig och sitt barn i föräldrarnas beskrivning. Genom åren är vi även många som kan konstatera hur fel vården hade! Få har dock vågat (eller orkat) IVO-anmäla vården.

Är det så svårt att förstå att Barnplantorna representerar föräldrar och barn men också samverkar med både sjukvården, leverantörer, förskola/skola m.fl? Det betyder inte att vi alltid är överens!

Kritiken mot Barnplantorna från professionella i berörd kritiserad region var omfattande och det ifrågasattes huruvida jag var säker på om föräldrarna talade sanning. Varför skulle de ljuga? Så ledsamt synsätt.



Grafisk produktion:  
Xtrovert Media: xtrovertmedia.se

# BARNPLANTORNAS NYHETSBREV

Påskan närmar sig men kan vi glädja oss åt ledigheten? | 30 mars 2026

Hur har det då gått för flickan? Genom föräldrarna har vi fått veta att fler språkliga/kognitiva tester gjorts sedan vi möttes, av det sjukhus de begärde "second opinion" hos. Flickan ligger nu i fas utvecklingsmässigt och språkligt med de andra barnen i klassen. Lärarna poängterar att det fungerar bra för henne i klassen på alla sätt. Det är glädjande även om hörselhabiliteringen fortfarande lyser med sin frånvaro.

Sakta har tilliten även eroderats här. Den måste byggas upp åter. Jag har alltid poängterat att vi människor alla har olika val att förhålla oss till; i alla samtal, varje möte och i alla meningsskiljaktigheter. Om det är något all polarisering och hat mot cochleaimplantat har lärt mig genom åren så är det, att representera föräldrar till barn med CI innebär att säga ifrån, ta parti för, ifrågasätta, kritisera men också fördöma. Det handlar också om att samverka med verksamheter och leverantörer även när vi inte är ense. Målen är ändå tydliga – den gemensamma passionen för cochleaimplantat och att optimera möjligheterna för den enskilda individen med CI. I denna övertygelse har min styrka utvecklats, men också ur alla de prövningar livet ställer en inför. Det måste vi alla välja hur vi ska förhålla oss till.

Med denna personliga betraktelse önskar jag er alla

**GLAD PÅSK!**

Ann-Charlotte Gyllenram  
Ordförande