



Hörselplantorna ny patientorganisation

Hörselplantorna har ombildats till nationell patientförening. Syftet är att renodla de frågor som patienter med hörselimplantat har. Vi är alla patienter och beroende av sjukvården livet ut. Därför måste vi jobba med inriktning mot vården. Vi vill driva CI-frågor, verka för fler implantat, dubbla CI, uppgradering vart femte år och nya riktlinjer för CI samt informera och påverka politiker och sjukvårdspersonal.

Hörselplantorna i Sverige vill samarbeta med alla aktörer på fältet för att nå ut med gemensamma krafter. Tillsammans blir vi starka. Vi behöver kämpa mot samma mål i en tid när sjukvården får allt svårare att prioritera.

Läs mer på sid 2

Toppnyhet på gång:

MED-El lanserar ny processor med streamer och mycket mer

I absolut sista skrivningen av denna tidning kom en mycket glad och efterlängtd nyhet. MED-EL lanserar Sonnet 2 som är en helt ny toppmodern processor med allt vi kan begära i form av teknik. Lanseringen skedde 3 juli i en presentation på nätet för professionella i branschen.

Presentationen inleds av Ingeborg Hochmair, som tillsammans med sin man grundat och äger Med-El. Hon berättar att 200 000 personer i 33 länder nu bär implantat från Med-El och att de från och med nu kommer att vara ett högtekniskt framtidsföretag.

Det finns 10 skäl att välja Sonnet 2, säger man.

1. Processorn levereras helt färdig att använda full med AI (artificiell intelligens). Den kan användas till alla Med-El's implantat.
2. Den är lätt, har slimmad design, med utbytbar hölje
3. Den har laddningsbara batterier men kan också användas

med knappcells-batterier som räcker i fyra dagar.

4. Den är barnvänlig för såväl barn som deras vårdare och lärare. De får fullständig kontroll över inställningar, användning mm
5. Den kan lättas spåras när den försvunnit
6. Den ska tåla regn, svett, damm och vatten (tätt fodral vid bad)
7. Inga justeringar av ljudet behövs. Processorn ändras automatiskt i olika miljöer.
8. Men den kanske också justeras med helt ny fjärrkontroll, **Tune Finer Echo** med alla uppgifter på displayen. Där finns även batteriindikator.
9. Eller med en ny app - **Audio Key App**. Finns för både Iphone och Android.
10. Processorn har streaming för telefon, musik och TV genom tillbehöret **Audio Link**. Audio Link kan också användas som konferensmikrofon

CI-träff för hörselplantor i Uppsala 7-8 september

Nu är det dags för Uppsala att ordna en CI-träff av den typ som **Bengt Mattsson**, Stockholm, kört 10-15 gånger i Järna och **Carsten Berglund** två gånger i Mullsjö. Båda kommer att medverka i Uppsala den 7 september.

För dem som vill kan det även bli fråga om söndagen den 8 september. Inkvartering är möjlig på centralt vandrarhem. Anmäl intresse så får vi se hur vi ska lägga upp programmet.

Uppsala är en vacker universitetsstad. Passa på tillfället att se domkyrkan, Gustavianum, slottet och annat av intresse.

Alla är välkomna oavsett medlemskap! Det viktiga är att vi träffas och byter erfarenheter. Det kan gälla CI-fabrikat, tillbehör, teknik och dina egna frågor.

Tid: **lördagen den 7 september kl 10**

Plats: **HSO, Kungsgatan 62, 5 tr, Uppsala** där vi har bokat fram till kl 16. Enkel lunch.

Gemensam middag planeras till ca 18.

Program för söndagen planeras när vi sett anmälningarna.

Kostnaden ska hållas så låg som möjligt. När vi får in anmälningarna ska vi undersöka möjligheten till finansiering.

Anmäl dig senast 15 augusti, gärna tidigare om du vill övernatta. Anmälningar och synpunkter till

horselplantorna@gmail.com





Redaktionsruta

Redaktör och ansvarig utgivare

Eva Alsén Eklöf

Tidningen utgiven av patientföreningen
Hörselplantorna i Sverige

E-post: horselplantorna@gmail.com

Artiklar är skrivna av redaktören om inget
annat uppges.

Styrelse: Eva Alsén Eklöf, Barbro Persson,
Carsten Berglund, Gudrun Bäckström,
Anette Nyberg Grau och Gunilla Eklöv.

Hörselplantorna har alltid verkat för samarbete med alla som arbetar för hörselimplantat. Vi har jobbat ihop med och vill jobba med HRF, Barnplantorna och andra CI-grupper i landet.

Vi kommer även i fortsättningen samarbeta med alla parter som vill, även sjukvården och hörsel företag. Allt för att förbättra villkoren för patienter med hörselimplantat.

Hörselplantorna har under de gångna åren haft några informativa möten varje år utom under 2018. Nu tar vi upp den verksamheten igen efter kraft och förmåga. Första mötet blir i september.

Tidningen ska utkomma med några nummer om året. Alla tips och förslag till artiklar mottages tacksamt. Vi vänder oss också till professionella inom hörsel. Ni är väldigt viktiga för att hålla oss informerade!

Tidningen är registrerad hos Patent- och Registreringsverket (PRV) liksom också föreningen Hörselplantorna i Sverige.

Vi kommer även i fortsättningen jobba via nätet. Den som inte har e-post kan få tidningen per post.

Hörselplantorna blir patientförening

Hörselplantorna bildades 2010 som en intressegrupp inom, först HRF Uppsala, sedan distriktet. Gruppen bildades på begäran av överläkaren *Konrad Konradsson*, Hörsel- och Balanskliniken, Akademiska sjukhuset. Han ville ha en patientförening. Då blev det i stället en intressegrupp inom HRF. Tiden har visat att han hade rätt.

Verksamheten drog formellt igång 1 juli. Under juni har en styrelse bildats, första styrelsemötet har ägt rum och stadgar formulerats.

Stadgar

I stadgarna står att ändamålet med föreningen är att:

- tillvarata implantatopererades intressen bedriva inrikespolitiskt arbete för CI
- bygga nätverk för patienter
- påverka rehabilitering
- informera medlemmar genom tidning och träffar
- samverka med andra hörselorganisationer

Det nya namnet är **Hörselplantorna i Sverige**. Det rör sig alltså om en nationell förening för bättre slagkraft. Alla med hörselimplantat, anhöriga samt stötande privatpersoner är välkomna som medlemmar. Företag och professionella

välkomnas som stödmedlemmar.

Ännu har vi inte hunnit fram till beslut om **medlemsavgift**. Av praktiska skäl kan det inte bli aktuellt förrän efter årsmötet i april 2020. Men avgiften ska bli låg. Hittills har vi kunnat driva Hörselplantorna med ytterst små kostnader eftersom tidningen främst har legat på nätet.

I styrelsen finns mycket hörselkompetens. Här finns en yrkesverksam läkare med CI, två journalister med CI av vardera stormärke, en arkitekt med mellanöreimplantat, en sjukvårdsanalytiker med två CI och en sjukgymnast med EAS.

Flera av oss är pensionärer som gått den långa vägen i yrkeslivet med progresserande hörselskada som så småningom lett till implantat. Alla jobbar vi helt ideellt.

Hörselplantorna i Sverige vill **samarbeta med alla** inom hörselvärlden. Vi har alla samma mål men väljer kanske i olika vägar för att nå dit. Med respekt för varandras åsikter kommer vi långt.

Eldsjälar efterlyses! Vi behöver snart ta itu med Facebook, bygga upp ett medlemsregister, modernisera sändlistan mm. Rapportörer med information eller debattfrågor välkomnas varmt!



Andra Mullsjöträffen för CI-användare

Träffen i Mullsjö den 11-12 maj var lyckad på många sätt. Vi var tolv deltagare och en "barnplanta" och hennes mamma. Tänk så mycket erfarenhet samlat på ett ställe! Vi var representanter för följande regioner: Västra Götaland, Stockholm, Norrbotten, Jönköping, Blekinge och Örebro.

Det vi berörde i samtalen handlade om våra egna erfarenheter och frågor. Dessa rörde sig om allt - från det psykosociala till tekniska frågor.

Man blir så glad över att ha möjlighet att träffas så här och det finns en önskan att

det ska arrangeras fler liknande träffar på andra håll i landet. Vi hoppas fler får den möjligheten.

Vi i Region Jönköping är glada över att så många hade möjlighet att komma till Mullsjö. Håll utkik på HRF s Facebookgrupp för Cochleaimplantat!

Carsten Berglund



CI-träffen hölls i Mullsjö folkhögskola



Vad händer i CI-Sverige - Inga pengar till CI!

Västra Götaland tycks vara ett problemområde för CI. Här händer saker långsamt och motsträvt. Västplantorna väntar förgäves på att något ska hända efter det löfte de fick för i april förra året. Barnplantorna slog just före midsommar larm om Region Västra Götalands styvmoderliga behandling av CI-verksamheten vid Sahlgrenska. Sjukvårdsansvarigas svar kom 28 juni efter Barnplantornas ilska påstötning. *Svaret är att det inte finns några pengar för CI-satsningar! Trots att man inser att det är ett prioriterat område.*



Västplantorna

För 14 månader sedan såg det ljus ut. Regionfullmäktige fattade den 10 april 2018 beslut om att:

- ge hälso- och sjukvårdsstyrelsen i uppdrag att utreda förutsättningarna för fler CI till vuxna
- vidta åtgärder för att tillgodose behovet av dubbla implantat till vuxna
- utreda möjligheten att inom rimlig tid (5-7 år) kunna byta ut gamla processorer mot nya

Västplantorna hoppades på beslut om genomförande i maj. Då kom ärendet inte upp. HRF Skaraborg, HRF Västra Götaland samt Västplantorna skrev i början av juni till ordföranden i Hälso- och sjukvårdsstyrelsen med begäran om skyndsamt svar. I skrivande stund strax efter midsommar hade inget sådant kommit.

- Vad vi hört, säger *Harry Eriksson*, ledare för Västplantorna, är att CI-teamet och Sahlgrenska har satt kostnader på:

- Ökat antal operationer
- Dubbla CI för vuxna
- Högst 7 år för byte av processor (uppgradering)

- Sen har det blivit långbänk för regionen (Västra Götaland) saknar pengar. Det verkar som om vi får vänta till nästa års vård-överenskommelse. Intressant är att Sahlgrenska nu stöttar dubbla CI för vuxna. Tidigare ansåg man att det inte fanns bevis för nyttan. Vi för en kontinuerlig diskussion med och får stöd av ordförande *Barbro Prästbacka*, HRF-distrikt Västra Götaland och ordförande *Agne Fröjd*, HRF-distrikt Skaraborg, i vårt påverkansarbete.

- För övrigt händer det inte så mycket i Västra Götaland. Vi deltar i de dialogmöten som finns och tar upp frågan vid varje möte. Dock inga svar, menar Harry, som dock hoppas kunna få ut ett medlemsblad under sommaren.

VGs sjukvårdsdirektör Ann Söderström till Barnplantorna:

I nuläget har Västra Götalandsregionen ett belastat ekonomiskt läge och har i den situationen inte möjlighet att finansiera nya satsningar. Ärendet ligger med i prioriterade utvecklingsområden.

Så vad händer nu undrar Barnplantorna. Dags för leasingavtal mellan vården och tillverkare? Eller ska de patienter som har råd uppmanas söka sig utomlands?

Barnplantorna

Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörrapparat

Den 1 april 2019 skrev Barnplantorna ett sju sidor långt brev till fyra ansvariga politiker och tjänstemän inom Region VG. Ärendet gällde regionens bristande patientansvar för och okunnighet om döva och gravt hörselskadade med CI.

Brevets längd beror på att det också innehöll ett brev från en ung socionom med CI där hans vardag beskrivs. Vad det betyder för honom i hans liv och yrke, vad nackdelen och otryggheten med ett tio år gammalt implantat innebär.

Ansvariga anklagas för okunnighet om att CI innebär en livslång behandling. Utan välfungerande teknik är barn och vuxna i VG med CI DÖVA! Trots att CI är ett återskapat sinne innebär en alltför snäv budget att skolbarn med CI ändå riskerar att hamna i utanförskap och arbetslöshet, att vuxna yrkesverksamma inte vågar satsa helt ut på jobb i den hörande världen, att äldre med grav hörselnedsättning riskerar att utveckla demens, psykiska besvär och social isolering.

Med andra ord- det räcker inte med en operation, man måste budgetera in återkommande kostnader som i dock är en jättelik vinst för samhället totalt sett. I brevet finns detaljerade beskrivningar av kostnaderna för barn och vuxna med eller utan CI.

Samhället och VG sägs i skrivelsen ställa patientgrupper mot varandra. Hälso- och sjukvårdsstyrelsen skulle inte vägra en diabetespatient en diabetespump nu och framöver, eller en hjärtsjuk en pacemaker.

I VG ha de flesta CI-patienter opererade före 2013 Nucleus 5 från Cochlear som kom 2009. Den slutade säljas 2017 och kan inte lagas från 2023. Nucleus 7 kom 2017 och är den första processorn som kommunicerar trådlöst, en enorm fördel för patienterna. (Trådlös streaming har funnits sedan 2014 med uppgradering av Nucleus 6)

Av brevet framgår att Barnplantorna tidigare ihärdigt uppvakttat politikerna 2014, 2015, 2017 och nu men aldrig fått något konkret svar. **Nu krävde man svar före 1 juni 2019. I midsommartid hade det ännu inte kommit.**

Svar kom 28 juni. Läs i rutan t v.

www.barnplantorna.se under Aktuellt



Hörselskadade och döva barns skolgång:

Kontroversiell utredning förpassad till skrivbordslådan?

Vart har utredningen om hörselskadade och döva barns skolgång (SOU 2016:46) tagit vägen? Slutbetänkandet i den sk "Sydhoffska utredningen" kom redan 30 juni 2016 och ändringarna föreslogs träda i kraft 1 juli 2018. Remisstiden gick ut i november 2016. Sedan har det varit tyst. Utredningen ligger på Utbildningsdepartementet och har inte resulterat i någon lagrådsremiss ännu. Frågan är om det kommer en sådan. Utredningen är mycket seriös och genomarbetad, en riktig kunskapsbank. Men också svår, ogenomtränglig och politiserad i sina slutsatser. I väntan på eventuella regeeringsbeslut kan man dock använda sig av alla fakta som ryms i den.

Utredningen SOU 2016:46 "Samordning, ansvar och kommunikation - vägen till ökad kvalitet i utbildning för elever med vissa funktionsnedsättningar" består av ett slutbetänkande och fyra delbetänkanden. Utredningen tillsattes 2013 och uppdraget som särskild utredare gick till Jan Sydhoff, chef för gymnasieenheten på Skolverket.

Eftersom utredningen är så pass omfattande kan alla hitta delar av intresse. Och alla kan finna detaljer som man kanske inte håller med om. Det märkliga är att slutsatserna inte stämmer överens med faktadelarna. Det gäller förstas behovet av tvåspråkiga specialskolor.

Utredningen uppgift är att utreda skolbehoven för elever med dövhet, grav hörselnedsättning eller grav språkstörning. De eleverna når målen i skolan mer sällan än andra elever, sägs i sammanfattningen.

Ungefär 3 000 elever har dövhet eller hörselnedsättning i den utsträckning att de har det svårt i skolan. (Uppgiften kommer från HRF).

Ytterligare 7 000 elever har dessutom grav språkstörning. Utredaren vill samla dessa elever i specialskolor där teckenspråket ska bli viktigare eller i Särskilt Anpassade Kommunikativa miljöer, kallade SAK. Riksgymnasiet i Örebro får ta hand om gymnasieutbildningen.

Vad som menas med grav språkstörning är inte helt klart. Det tycks handla om dövblinda, kognitivt skadade, synskadade eller barn med fler funktionsnedsättningar. Invandrade barn räknas också dit. Alla dessa barn kan ha nytta av teckenspråk, menar utredaren.

Utredningen föreslår ökat riktat statligt stöd till skolorna för sådana elever. Specialpedagogiska skolmyndigheten

(SPSM) ska aktivt verka för att alla elever med funktionsnedsättning får tillgång till bra likvärdig utbildning.

Motsägelsefullt

Slutsatserna att två tredjedelar av döva och hörselskadade barn har stora svårigheter i skolan är kontroversiell. Det gällde kanske tidigare före teknikens genombrott och innan tidiga CI-operationer gjordes på döva barn. Det kan gälla barn i grundskolan som inte fått CI i tid. Men inte de barn som fått CI före 9 månaders ålder. Och därmed minskar behovet av specialskolor och teckenspråk.

Det framgår också av utredningens faktadel. Där sägs att i Sverige får idag nästintill alla barn som föds döva eller gravt hörselskadade dubbla implantat.

Enligt CI-teamet på Karolinska föds det i Sverige ca 30 sådana barn per år. Ca ett barn per år går inte att operera. Utöver dessa tillkommer ytterligare 30 barn som föds med lindrigare hörselnedsättning men försämras under de första åren och behöver CI. Det rör sig totalt om 60 barn per år som får CI.

Normalutvecklade barn som får CI före nio årsålder får normal språkutveckling för sin ålder. De som opereras vid 12-17 månader har en långsammare språkutveckling men hinner ikapp under tidiga skolår. Språkutvecklingen fram till två års ålder är synnerligen viktig. Sedan börjar "språkfönstret" stängas och efter fem år är språkutvecklingen mindre gynnsam. Därför kan invandrarbarn som kommit senare behöva teckenspråk och specialskola.

Karolinska uppskattar att ca fyra barn om året behöver teckenspråk som första språk, dvs 36 i hela grundskolan. Utöver

det beräknas ca 12 CI-barn/år inte klara vanlig skola pga hörsel och intellektuell funktionsnedsättning. Det rör sig om ca 110 barn i grundskoleåldern.

Omfördela statliga stödet

78 procent av det statliga stödet till döva/hörselskadade går till specialskolan. Endast 22 procent till kommunala grundskolor, hörselskolor samt friskolor. 95 procent av eleverna går i i dessa skolor.

-Helt upprörande, tycker Barnplantornas ordförande, Ann-Charlotte Gyllenram. Stödet måste omfördelas till de skolor där barnen går.

- I de fem statliga teckenspråkiga specialskolorna går 400 döva/hsk elever.

-I en av dem, Härnösand, finns bara 26 elever i årskurserna 1-10. Kostnaden per elev och år är 1 159 000 kr! Hur kan man försvara ett sådant slöseri?

Utredaren är inne på samma linje. Han föreslår nedläggning av skolan i Härnösand. Han påpekar också att allt färre väljer specialskolan. Samt att eleverna där underpresterar.

Dåliga skolresultat

I utredningens tabell 5.6 tas målpuppfyllelsen upp. Antalet elever som inte uppnått målen anges i procent.

I **Specialskolan** är det 43,8 % som inte klarar målen i svenska, 54,3 % i engelska och 49,2 % i matematik.

I **Hörselklasser** är det 15,6 % i svenska, 24,5 % i engelska och 24,1 % som inte uppnått målen i matematik.

Individplacerade elever klarar sig bättre. 7,8 % klarar inte målen i svenska, 13,1 % i engelska och 6,66 i matematik. Man kan förstå att politikerna dröjer med beslut.



Kongressförslag från HRF

Hörselskadades Riksförbund har kongress våren 2020. I slutet av augusti skickar förbundet ut kallelsen samt förbundsstyrelsens kongressförslag. En nyhet är ett man föreslår fyra prioriterade områden för kongressperioden 2021-2024 i stället för ett handlingsprogram.

Områdena är:

- **Textat, hörbart, demokratiskt**
- **Hörselvård att lita på**
- **Ett hållbart, hörselsmart arbetsliv**
- **Tillsammans växer vi**

Förbundsstyrelsen kommer även att föreslå ett helt nytt program för organisationsutveckling. Ett uppdaterat intresse-politiskt program, vissa revideringar av stadgarna, en uppdatering av HRFs vision samt förslag till medlemsavgift för den kommande kongressperioden.

HRF-nytt 26 juni 2019

Lika och Unika avvecklas vid årsskiftet

Samarbetsorganisationen Lika och Unika, som HRF var med och grundade för 10 år sedan, ska avvecklas. Beslut togs av medlemsförbunden i juni. Samarbetet mellan de berörda ska dock fortsättas men mer i form av överläggningar.

HRF Vuxendövföreningen i Uppsala län

Vxd-föreningen i Uppsala, HRF, är landets enda för vuxna som hann med att vara helt döva innan CI-möjligheten kom. Även fast många numera har CI har de kvar sin vuxendövidentitet. Verksamheten är främst social med stark betoning på TSS, Tecken som stöd, dvs talad svenska med tecken från teckenspråket.

Vxd-föreningen hade vid årsmötet 21 februari besök av HRFs förbundsordförande *Mattias Lundekvam*. Det var ett avspänt och informativt möte där vxd- och CI-frågor diskuterades.

Under våren har man haft utflykter till Stolsriket i Öster-våla, till Hammarskog och Dalkarlskräret samt besökt en konstutställning i Tierp, där medlemmen Johan Jonson ställde ut.

28-29 september arrangeras en TSS-helg på Wiks folkhögskola. För mer information om den kontakta anita.m.wallin@gmail.com

HRF CI-föreningen i Stockholms län



Årsmöte, teknik, teater och Facebook

CI-föreningen i Stockholm hade **årsmöte** i de nya lokalerna i Solna Folkets Hus den 7 mars.

Efter årsmötesförhandlingarna berättade *Irene Kimanius* om fördelen med att ha SOS Alarm i mobilen. (sosalarm.se). Irene hade fastnat på en klippa utan möjlighet att ta sig ner men blev räddad av sms till SOS Alarm. Du kan registrera dig på SMS112 som privatperson. <https://www.sosalarm.se/viktiga-telefonnummer/112/112-for-tal-och-horselskadade/112-via-sms-anmalan-privatperson/>

CI-caféerna har fortsatt under våren vid fem tillfällen. Det avslutande mötet 3 juni var ett IT-möte med *Bengt Mattsson* och *Anders Hansson*, Bo Edin AB. De berättade om olika system för streaming och blåtand samt svarade på frågor från publiken. Mötet uppskattades mycket av de ca 30 personer som deltog.

CI-caféerna fortsätter **under hösten** 4 september, 2 oktober, 6 november samt 4 december då det blir julbord.

CI-föreningen skickar ut månadsbrev per post och är mycket aktiv på Facebook. Här gör ordföranden *Britt Edoff* en stor insats.

Föreningen erbjuder sponsrat pris på teater. Kontakta hrf.se/ci-foreningen-i-stockholmslan om detta.

Barnplantorna

Riksförbundet för Barn med Cochleaimplantat och Barn med Hörrapparat

Behovsplanering av CI-vården nödvändig

Sjukvården har missat att planera och ta fram resurser för allt som tillkommer efter CI-operationen. Patienterna finns kvar inom vården livet ut. CI-operationen är ingen "kvick fix" som många politiker tror. Det behövs resurser för återkommande service, inställningar och uppgraderingar. Detta kallas "den kumulativa aspekten" som barnplantornas ordförande *Ann-Charlotte Gyllenram* länge pläderat för, nu senast i Barnplantabladdets majnummer.

Dessutom behöver vården planera för dubbla CI för vuxna i större utsträckning än idag samt fler CI till en stor grupp underdiagnostiserade vuxna gravt hörselskadade. En ökande grupp är också äldre som tappat mycket hörsel och kan räddas från isole-ring och demens.

Antalet barn som fått CI har ökat kraftigt på senare år. De flesta barn som föds döva får idag två CI mycket tidigt där det är medicinskt motiverat. 709 barn hade vid senaste årsskifte opererats med bilaterala CI och 552 med bara ett CI.

Upphandlingar på gång! Hjälpt oss få information om vilka som upphandlar, krav som ställs och vilka perioder som gäller. Som patientorganisation tycker vi inte om att ett enda företag får monopol inom ett eller flera regioner Vi vill vara med och påverka men då behöver vi mer kött på benen!

Hörselplantorna

i Sverige



Nyhetsidning om CI, 2:19
(Nr 17 från start)
Juni 2019

sid 6

Hörselforskning i Linköping Att se det vi hör

Forskare i Linköping studerar hur hörselorganet "översätter" ljud till elektriska signaler. Denna omvandling, som har grundläggande betydelse för hörselförmågan, beror på små utskott, stereocilier, på innerörats sinnessceller.

Forskare försöker alltså se hur vi hör med optiska flödesberäkningar. De har utvecklat en ny metod för att i mikroskop observera sinnesscellernas ljudutlösta rörelser. Rörelsernas storlek och riktning beräknas sedan med hjälp av optisk flödesanalys.

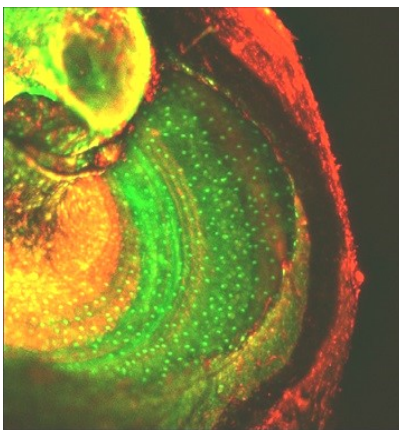
Det här kan låta svårt att förstå. Men det handlar om klinisk och experimentell hörselforskning som i framtiden kan leda till nya behandlingar som kan hjälpa patienter med hörselnedsättning.

Med den nya tekniken har man i Anders Fridbergers forskargrupp visat att ljud inte bara böjer stereocilier i sidled, som man tidigare trott, utan att stereocilierna också förändras i längd.

Dessa längdförändringar har stor betydelse för förmågan att uppfatta ljud och

därför studerar man nu de mekanismer som reglerar längden.

När mikroskopet fokuseras genom öppningen vid snäckans topp blir sinnesscellerna synliga som tre små röda band under de gröna cellerna ovanför. (Se bild nedan)



Då man lyssnar på ljud som är nära hör-



Här utförs optisk flödesanalys. Bild från Ilu.se. Foto: Thor Balkhed

tröskeln kommer rörelserna i innerörat vara mindre än 1 nanometer. Man vet ännu inte hur sinnesscellerna kan uppfatta så små vibrationer. För att studera detta har forskarna byggt en laserinterferometer som kan mäta otroligt små vibrationer (ned till 1 Ångström).

I samarbete med öronklinikerna i Stockholm och Uppsala har forskargruppen under de senaste åren inlett kliniska studier. Om behandlingen fungerar på människa kan det få stor betydelse för yrkesgrupper som verkar i buller och för patienter som genomgår vissa öronoperationer.

Disputerad öronspecialist i Uppsala

Teamledaren för CI-teamet i Uppsala, Nadine Schart-Morén, disputerade 15 mars vid Uppsala Universitet med en mycket intressant och faktsäckad doktorsavhandling om hur CI-operationer och EAS kan göras ännu säkrare och bättre. Bland annat har ansiktsnervens anatomi i förhållande till snäckan studerats. Ansiktsförklaring är en sällsynt komplikation som man nu ska få ännu bättre grepp om.

Det är svårt för en amatör att återge alla intressanta uppgifter i avhandlingen. Det finns heller inte plats. Intresserade bör läsa eller köpa avhandlingen från universitetet, uu.diva-portal.org, sök på namnet. Handledare har varit **Helge Rask Andersen**, landets kanske mest kända hörselprofessor, verksam vid Akademiska och Uppsala Universitet.

I sammanfattningen sägs att målet med arbetet var att studera människans komplexa anatomi i innerörat med avseende på CI och hörselbevarande CI-

kirurgi. Detta har gjorts på flera olika sätt.

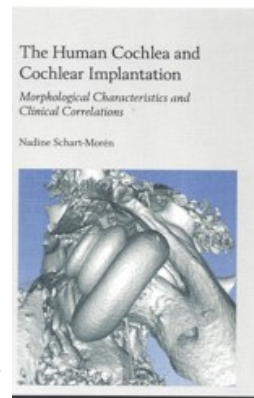
Dels undersökte man ett unikt material bestående av tidigare sparade preparat. Med modern Mikro-CT (datortomografi) undersöktes preparaten i detalj och bearbetades i ett datorprogram vartefter delarna kunde framställas tre-dimensionellt såsom de ser ut i verkligheten för kirurgen.

Hjälp till en realistisk avgjutning gav också en ny teknik, som utfördes i Kanada, synkrotron avbildning.

Ansiktsnervens topografiska anatomi studerades med focus på dess första del. CI-elektroder i detta område kan ge upphov till oönskad elektrisk stimulans av ansiktsnerven vid inkoppling av processorn. Man fann en avsaknad av den beniga skiljeväggen mellan nerven och hörselsnäckan i 1,4 % av temporalbenen. En metod att förutse detta kan göras med e-ABR (Electric auditory brainstem response).

Dessutom studeras anatomin av inre

hörselgången samt hörselsnäckans anatomi i syfte att bevara kvarstående hörsel. Inläggning av elektroden via runda fönstret rekommenderas.



Nadine Schart-Morén är född i Tyskland 1975. Hon tog sin läkarexamen 2001 i Tübingen. Sedan dess har det gått snabbt med karriären. Dr Schart-Morén är nu specialiserad öronläkare (audiolog) samt klinikchef för CI-teamet på Hörsel- och mottagningen på Akademiska Sjukhuset. Dessutom är hon kirurg och opererar själv CI-patienter. Och nu har hon alltså skaffat sig själv och andra kirurger bättre kunskap om hur det ser ut i innerörat för ännu bättre utförda operationer.



Hörsel och åldrande vid forskningskonferens i Linköping

Vad är det som gör att demens utvecklas hos äldre personer och hur hänger sjukdomen ihop med hörsel? Det var ett av de ämnen som diskuterades när 150 hörsselforskare möttes vid en konferens i Linköping 9-12 juni 2019.

Hörsel är viktig för att kunna kommunicera men i och med att vi åldras försämras den. Med följd att vår livskvalitet påverkas, sägs i pressmeddelandet inför konferensen.

-Då ökar risken för social isolering, depression och även demens, säger *Jerker Rönnberg*, professor i psykologi med inriktning mot handikappvetenskap, vid Linköpings universitet.

Kopplingen mellan hörande, hörsel och demens var ett av ämnena under den femte internationella konferensen för kognitiv hörselvetenskap CHSCOM (Cognitive hearing science for communication). Andra områden där nya forskningsrön presenterades var hjärnforskning, teckenspråk, hörselhjälpmedel, påverkan av åldrande och olika mätmetoder.

Arrangör var Linnécentrum HEAD som bidragit till att etablera kognitiv hörsel-

vetenskap som ett eget fält och är världsledande på området. I fokus för deras forskning står åldersrelaterad hörselnedsättning och kopplingen till demens.

HEAD finansieras av Vetenskapsrådet. www.headcentre.se

På denna sida finns en mycket bra textad film "*Vi lyssnar med hjärnan*", som förklarar hjärnans roll i hörandet.

Mellan 2017-22 får Linköpings universitet 183 miljoner av Vetenskapsrådet till forskning, varav hörsselforskningen får 19,2 miljoner kronor.

Kan hörselvård förhindra demens?

Vid konferensen i Linköping presenterades en ny, stor amerikansk studie av professor *Frank Lin*, forskare vid Johns Hopkins University, Maryland, USA.

-Det finns ett starkt samband mellan hörselnedsättning och demens. Men betyder det att risken minskar om vi behandlar hörselnedsättningen? Det vet vi inte säger Frank Lin. Det vill vi ta reda på.

Pressmeddelande från HRF

I ett pressmeddelande/artikel på HRF s

hemsida berättar *Stefan Andersson*, Auris, om studien. 850 hörselskadade håller på att rekryteras. De ska vara 70-84 år, ha mild till måttlig hörselnedsättning samt inte tidigare ha någon kognitiv funktionsnedsättning. Eller hörapparat. Rekryteringen av försökspersoner har inletts 2014 och pågår fram till slutet av 2019.

Deltagarna träffar först en audionom vid fyra tillfällen för att prova ut hörapparat och få rådgivning om hörsel och hörteknik mm. Därefter kommer de att under tre år få göra uppföljningsbesök varje halvår då även deras minne och neurologiska funktioner kommer att testas.

En kontrollgrupp som inte får hörselvård får i stället genomgå ett program med rådgivning om kost, hälsa och motion.

Frank Lin tror att utvecklingen av demens kan bromsas av tre faktorer. Genom att den kognitiva belastningen av ansträngningen att höra minskar, genom ökad stimulans av ljud till hjärnan samt genom ökande av deltagandet i sociala aktiviteter.

En miljon kr till hörsselforskning om barn

Hörsselforskningsfonden satsar i år 2,5 miljoner kronor på hörsselforskning, varav 1 miljon kronor öronmärks för forskning om barn.

HRFs Hörsselforskningsfond går i dagarna ut och bjuder in forskare att söka anslag inför höstens utdelning. Sista ansökningsdag är 1 oktober 2019. Beslut tas i november.

I fondens styrelse sitter ledande forskare inom hörselområdet tillsammans med representanter för HRF. Pengarna kommer från en del av de medel som HRF samlar in.

Vad gäller forskningen om barn finns inget maximibelopp. En eller två riktigt bra ansökningar kan få dela på hela miljonen.

För övrig forskning gäller ett tak på 300 000 kr per projekt.

Region Skåne utreder hörselcheckar

Psykiatri-, habiliterings- och hjälpmedelsnämnden i Region Skåne har beslutat se över världsvalsvillkor och rekvisition av hörapparat sedan negativa effekter observerats för såväl patienter som Region Skåne. Detta berättas HRF i ett nyhetsinslag på sin hemsida.

Förvaltningschefen har fått i uppdrag att den 26 juni 2019 ta fram ett förslag om ifall Rekvisition hörapparat ska finnas kvar som komplement till upphandlat sortiment.

Förvaltningschefen har också fått i uppdrag att se över förfrågningsunderlaget för Vårdval grundläggande hörselrehabilitering och inför möte i nämnden den 6 december 2019 ta fram förslag om nytt vårdunderlag.

Diareinummer 1900231, Region Skåne



Hörselvården i Uppsala på knä 200 dagars kö för hörapparat

Resurserna i Uppsala för hörselvård är hårt ansträngda. Köerna till grundläggande hörselvård är uppe i över 200 dagar. Köerna till den utvidgade hörselvården på Hörcentralen tyngs även av dels ökande egenremisser, dels att alltför många barn som går integrerat söker hörselvård.

I Region Uppsala har kötiderna för hörselrehabiliteringen utretts under våren. Kötiden i Tierp och Älvkarleby var 250 dagar och 215 dagar i Heby. I Uppsala och Enköping pendlar kötiden mellan 95 och 165 dagar.

- Det här är inte acceptabelt, ansåg vårdstyrelsens ordförande Malena Ranch, enligt Uppsala Nya Tidning. Vid mötet i juni beslöts att frågan skulle utredas ytterligare inför politiskt beslut i

oktober.

Det är framför allt bristen på audionomer som orsakar köerna, anser man. Uppsala ska nu inleda en dialog med Örebro och Stockholm där audionomer utbildas för att se hur man kan locka sådana till Uppsala.

Ett annat sätt att korta kötiderna är att öppna ytterligare en primär hörselmottagning i regionens regi, kanske i Uppsala men med uppdrag för audionomerna att jobba ute i länet vissa dagar varje vecka.

Kötiderna diskuterades också på Hörselrådets möte i april. Där framkom att Hörcentralen haft ett ökat inflöde av egen vårdbegäran under hela 2018. Om detta beror på missnöje med audionommottagningarnas verksamhet är oklart. De lågt satta ersättningarna till dessa privata mottagningar kan spela in, ansåg

företrädare för HRF. De hinner inte lägga ned den tid som behövs för varje patient. Ersättningsnivåerna har dock inte diskuterats blev svaret.

Av minnesanteckningarna framgår också att barn- och ungdomsteamet är väldigt hårt belastat. De icke-prioriterade insatserna får vänta i drygt ett år.

Detta sägs vara en konsekvens av att barnen med hörselnedsättning numera är integrerade i alla förskolor och skolor i länet. Personalen på HC är inte dimensionerad för att ta hand om alla hörselskadade eller döva barn och ungdomar i hela länet!

CI-verksamheten på Akademiska har besvärats av brist på läkare. Bristen har delvis lösts av att läkartid ersatts av audionomer. En ny hörselläkare har dock anställts under våren.

Källa: Hörselrådet och UNT

Familjeläger i sommar :

Barnplantorna i Helsingborg och HRF i Umeå

Barnplantorna har sedan 1998 ordnat familjeläger på Sundgårdens folkhögskola utanför Helsingborg. I år fick man konkurrens av HRF som ordnade ett familjeläger i Umeå i juni. Målgruppen är i båda fallen hörselskadade/döva barn och deras föräldrar. Barnplantornas program är mer omfattande. Här medverkar CI-företagen och proffsfolk med information och råd. HRFs läger var mer inriktat på att deltagarna ska lära känna varandra samt simundervisning för barnen. Representanter från HRF och Unga Hörselskadade svarar för barnens aktiviteter samt informerar en eftermiddag. HRF tog ut en deltagaravgift på 1100 kr för vuxen medlem och 800 kr per barn medan Barnplantornas läger kostar 3500 kr för vuxen och 1000 kr per barn upp till 12 år. Barn 12-15 kostar 1500 kr och barn under ett år är gratis.



Barnplantornas sommarläger 28 juli-2 augusti

Barnplantornas program är längre och betydligt mer ambitiöst. Här varvas lek med föredrag från professionen. Bland annat deltar läkare från CI-klinikerna i Lund, Göteborg, Linköping, Stockholm och Uppsala på måndagseftermiddagen.

Tillverkarna Cochlear Nordic, Med-El Nordic, Oticon Medical och Phonak rapporterar från sin bransch och svarar på frågor. En psykolog från CI-teamet i Göteborg berättar för föräldrarna om hur hörselnedsättningen påverkar barn och ungdomar. Dessa frågor och många andra diskuteras i flera olika samtalsgrupper och på sista dagen blir det storgruppsdiskussion.

HRFs sommarläger 24-28 juni

HRF inbjöd till hörselsmart familjeläger tillsammans med Simlabbet i Umeå. Här erbjöds 40 minuters simundervisning varje dag i tre olika grupper för barn från 3 år. Undervisningen var tillgänglig på teckenspråk eller TSS. Syskon var också välkomna.

På eftermiddagarna erbjöds aktiviteter med ledare från UH och HRF. En eftermiddag var det information om organisationerna samt gemensam middag.

Långväga deltagare kunde ansöka om resebidrag från HRF.