



# Nieuwsbrief

Kerst 2022, Jaargang 20, nr. 3

## VLOK-CI vzw Vlaamse Ouders van Kinderen met Cochleaire Implant

Maatschappelijke zetel:

José de Krosse  
Karrestraat 37a  
3020 Herent  
Tel.: 0478/686 557

Secretariaat:

Greta Brunclair  
Moerheide 193  
9220 Hamme  
Tel.: 0485/789 044

Verantwoordelijke uitgever:

José de Krosse  
Karrestraat 37A  
3020 Herent  
Tel.: 0478/686 557

e-mail VLOK-CI: [vlok-ci-bestuur@googlegroups.com](mailto:vlok-ci-bestuur@googlegroups.com)

Ondernemingsnummer: 0480.612.729  
IBAN BE49 7350 0647 8271  
BIC KREDBEBB

[www.vlok-ci.eu](http://www.vlok-ci.eu)



VLOK-CI vzw, Nieuwsbrief 62, jaargang 20, nr. 3 – pagina 1



## Voorwoord

Beste VLOK-CI leden,

Bedankt aan alle aanwezigen op onze familiedag bij de VRT ! Een verslagje vind je verderop in deze nieuwsbrief. En we hebben dit keer ook weer een uitgebreidere nieuwsbrief: na corona werden er weer meer workshops, congressen, activiteiten, ... georganiseerd waar de bestuursleden aan konden deelnemen. Verder wenst het bestuur van VLOK-CI je een deugddoende vakantie toe.

We wensen je veel leesgenot !

De redactie



Voorwoord .....	2
Inhoudstafel .....	3
VLOK-CI bestuur – bestuursleden gezocht.....	4
Hernieuwing lidmaatschap 2023.....	4
Verslag familiedag VRT 03 september .....	4
Volgende familiedag: 14 mei 2023.....	8
VLOK-CI 20 jarig bestaan in 2023.....	8
Hoorcafé: 22 augustus.....	9
Cochleaire implantaten bieden voordelen bij eenzijdig en asymmetrisch gehoorverlies.....	10
Verslag van Arne Driessen, 26 jaar .....	13
Studiedag gehoorverlies bij kinderen: van impact tot aanpak.....	14
Studievoormiddag CMV .....	17
EUR-CIU congres: 10-13 november.....	20
ONICI organiseert cursus Velotype voor huidige en toekomstige schrijftolken .....	28
Jouw bijdrage in onze nieuwsbrief? .....	30
Gegevens VLOK-CI.....	31
Onze sponsors .....	31
Nieuws van onze sponsors.....	31



## VLOK-CI bestuur – bestuursleden gezocht

Omdat VLOK-CI, naast de organisatie van familiedagen en het informeren van gezinnen, ook probeert in te zetten op de belangenbehartiging van onze zeer diverse doelgroep, is ons takenpakket de laatste jaren aanzienlijk uitgebreid en zijn wij bijgevolg steeds op zoek naar nieuwe vrijwilligers die ons bestuur willen versterken. Ben je een denker, een doener, heb je organisatietalent of een vlotte pen en ben je erin geïnteresseerd ook deel uit te maken van onze enthousiaste ploeg, aarzel dan zeker niet contact met ons op te nemen via [vlok-ci-bestuur@googlegroups.com](mailto:vlok-ci-bestuur@googlegroups.com). Elke extra kracht is zeer welkom!

Het VLOK-CI team

## Hernieuwing lidmaatschap 2023

Zoals jullie weten, krijg je deze nieuwsbrief steeds als je lid bent van onze vereniging. Om je lidmaatschap te verlengen schrijf je jaarlijks in januari 10€ over op onze rekening **BE49 7350 0647 8271**.

Meer informatie hierover vind je op <http://www.vlok-ci.eu/index.php/lidmaatschap>.

## Verslag familiedag VRT 03 september

Tweede familiedag 2022

De laatste familiedag dateert alweer van... 3 september...

Vanaf het binnenkomen tot huiswaarts, werden we hartelijk en professioneel begeleid.

Even bijpraten met koffie, sapjes en muffins om onderling het ijs terug te breken hoort er altijd bij.

En toen wandelden we, in twee groepen verdeeld en in rotatie, door het grote doolhof van gangen, studio's, opnames, vergaderlokalen en werkplekken met schermen en camera's.

Beide gidsen begonnen met een kleine quiz vol weetjes zoals:

- het jaar van de eerste radio-uitzending...
- de beginjaren van de zwart/wit tv...
- de hoogte van de VRT-toren en zijn aantal trappen...
- het aantal medewerkers...





We bezochten de dienst ondertiteling, de studio gebarentaal en de VRT toren.



Spectaculair was de studio van de nieuwsdienst...

Deze grote studio hangt vol met enorm grote spots, dikke kabels, grote rijdende camera's en schermen met autocues.

Het was mij nog niet opgevallen, maar... de nieuwslezers dragen nooit een groene outfit...Ze zitten namelijk vóór een groene achtergrond, zeg maar een groen laken, waarop de technische ploeg de passende beelden kan digitaliseren bij het passend item.



VLOK-CI vzw, Nieuwsbrief 62, jaargang 20, nr. 3 – pagina 5



Diezelfde techniek wordt ook toegepast bij de weerberichten. Hier konden onze kinderen zelf "wegduiken" achter een groen doek zodat je enkel een zwevend hoofdje zag. Ook een treinachtergrond werd zo gedemonstreerd.



Sst... we volgden ook een live basketbalmatch waarbij ondertiteling nodig was. Ongelooflijk hoe snel het gesproken commentaar ingetypt werd door de ene medewerker terwijl mogelijke schrijffouten op het scherm er meteen door een andere werden uitgehaald. Dit gebeurde op 2 seconden tijd. Niet alleen spannend maar vooral inspannend.

Hetzelfde geldt in de opnamestudio van de gebarentaal. Ook hier konden onze kinderen aan de slag.

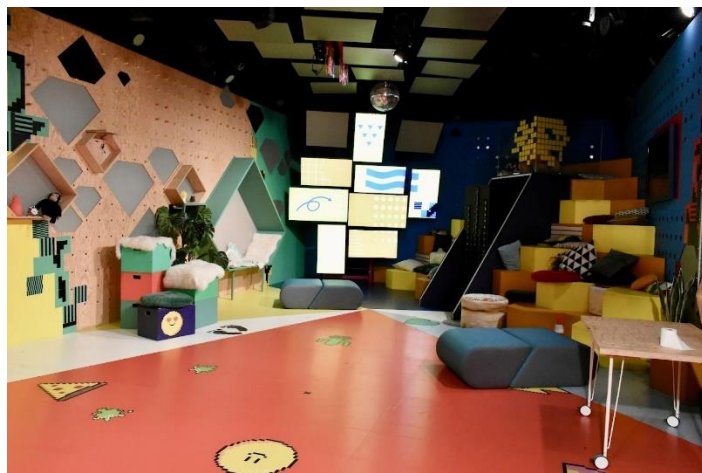
Een opname van Ketnet of FC De Kampioenen konden we niet bijwonen: op zaterdag zijn daar geen opnames voor gepland!

Wat kon wel: de studio van Ketnet, de opslagplaats voor decors, de make-up ruimte en "de living en het café" van FC De Kampioenen bezoeken.

Alles zo "echt"!!! Hier werden vele foto's genomen... begrijpelijk!!!







Toen we de origineel gepresenteerde shaked salads opaten liep daar ook Frank Deboosere voorbij. Een gelegenheid om te vragen welk weer hij ging aankondigen. Ook Lieven Verstraete , Xavier Taveirne en Riadh Bahri kwamen voorbij.

Na de "beklimming" van de 89 meter hoge VRT-toren liepen we nog één keertje terug naar... het kleine autootje met nummerplaat "Markske" voor een groepsfoto...



Dank -echt gemeend- aan alle medewerkers van de VRT die ons bezoek mogelijk maakten... niet het minst aan Edda voor een ongelooflijk bezoek.

Riet en Gie



VLOK-CI vzw, Nieuwsbrief 62, jaargang 20, nr. 3 – pagina 7



## Volgende familiedag: 14 mei 2023

De volgende VLOK-CI familiedag zal op 14 mei 2023 plaatsvinden. Waar dit zal doorgaan, blijft nog even een verrassing, maar noteer alvast de datum in je agenda als je deze dag niet wil missen.

## VLOK-CI 20 jarig bestaan in 2023



Hoe snel gaat de tijd! Dat is iets wat we allemaal wel eens denken, toch? Deze gedachte schoot ook bij ons, het bestuur, door het hoofd toen we vaststelden dat onze vereniging inmiddels 20 jaar jong is! Op 13 juni 2003 werd VLOK-CI opgericht met een prachtig doel voor ogen. Dit 20-jarig bestaan willen we vieren, en dit liefst met zo veel mogelijk (oud-)leden.

Om hier een geslaagde dag van te maken willen we jullie dan ook even bevragen. Welke voorkeur hebben onze (oud-)leden, jullie dus? We geven een voorzet met enkele ideeën:

- Een familiedag zoals we telkens organiseren, van in de voormiddag tot 's avonds
- Een familieweekend met 1 of 2 overnachtingen in Efteling/Roompot/...
- ?????? Denken jullie even mee?

Qua datum zou het leuk zijn ergens rond 13 juni 2023 te gaan zoeken, maar we begrijpen dat dit een moeilijke periode is: examens voor velen, voor anderen grote toetsen, GIP verdedigingen,... Bovendien moeten we rekening houden met de mogelijkheden van de uiteindelijke keuze van hetgeen we zullen organiseren. De datum zal dus op basis daarvan pas beslist kunnen worden.

Wij kijken uit naar jullie reacties en eventuele andere ideeën, ook qua timing mag je eventuele voorkeuren doorgeven, zodat we kunnen proberen rekening te houden met de algemene tendens. Graag reacties ten laatste 31 december via [info@vlok-ci.eu](mailto:info@vlok-ci.eu)



## Hoorcafé: 22 augustus

VLOK-CI krijgt van het Hoorcafé een uitnodiging voor de bar van de Zomer van Antwerpen in park Groot Schijn. Wij daarnaar toe.

Wij worden er hartelijk ontvangen door Regina Bijl.

Het Hoorcafé is aan zijn 4de editie toe. Immers, in 2019 organiseren Regina Bijl, Sara Bolssens en May Konings het eerste Hoorcafé. Ondersteund door de audiologen van Hoorconsult Kalmthout, ervaringsdeskundigen en Dovenactie Antwerpen komen volwassenen met gehoorverlies regelmatig samen.

Doel: de volwassenen uit hun isolement halen en taboes doorbreken. Want mensen zonder gehoorproblemen begrijpen niet dat je het ene woord wel en het andere niet verstaat. Het hoorcafé verbindt mensen.

Met een schrijftolk en enkele schermen verspreid op de tafels, worden tips en tricks gedeeld en bevroegt Regina naar hun ervaringen. Het is een bemoedigende babbel.

Voor het eerst wordt het Hoorcafé afgesloten met een korte theatervoorstelling van Spirals van Tim Oelbrandt. Een hypnotiserende en woordloze voorstelling voor alle leeftijden. Over de dunne grens tussen fantasie en werkelijkheid. Magie, illusie en beeld op magnifieke wijze. Tim Oelbrandt verbaast ons met kleine verdwijn- en verschijntrucs. Bollen op een knikkerbaan en de lamp boven zijn zetel gaan een eigen leven leiden....

Het Hoorcafé maakt vandaag duidelijk: ook slechthorenden kunnen op café en naar een theatervoorstellingen!

Riet en Gie



VLOK-CI vzw, Nieuwsbrief 62, jaargang 20, nr. 3 – pagina 9





## Cochleaire implantaten bieden voordelen bij eenzijdig en asymmetrisch gehoorverlies

11 september 2022

Auteur: Rene van der Wilk / website [www.hoorzaken.nl](http://www.hoorzaken.nl)

### **Cochleair implantaten zorgen voor beter ruimtelijk horen en een betere kwaliteit van leven bij kinderen en volwassenen die een eenzijdig of asymmetrisch gehoorverlies hebben.**

Dat concluderen onderzoekers van de KNO-afdeling van de Universiteit van Noord Carolina in de augustus editie van 'Otolaryngology & Head and Neck Surgery'. De onderzoekers komen tot deze conclusie na het op een rij zetten van een groot aantal eerder uitgevoerde onderzoeken. De resultaten ondersteunen volgens de auteurs een verruiming van de criteria om in aanmerking te komen voor een cochleair implantaat voor patiënten met een eenzijdig of asymmetrisch gehoorverlies. Een cochleair implantaat kan het horen met twee oren verbeteren en heeft meerwaarde ten opzichte van andere oplossingen. Professor dr. ir. Johan Frijns, hoofd van het Centrum voor Audiologie en Hoorimplantaten van het Leids Universitair Medisch Centrum heeft voor de Nederlandse situatie een andere prioritering voor ogen.



### **Verminderd ruimtelijk horen en lokaliseren**



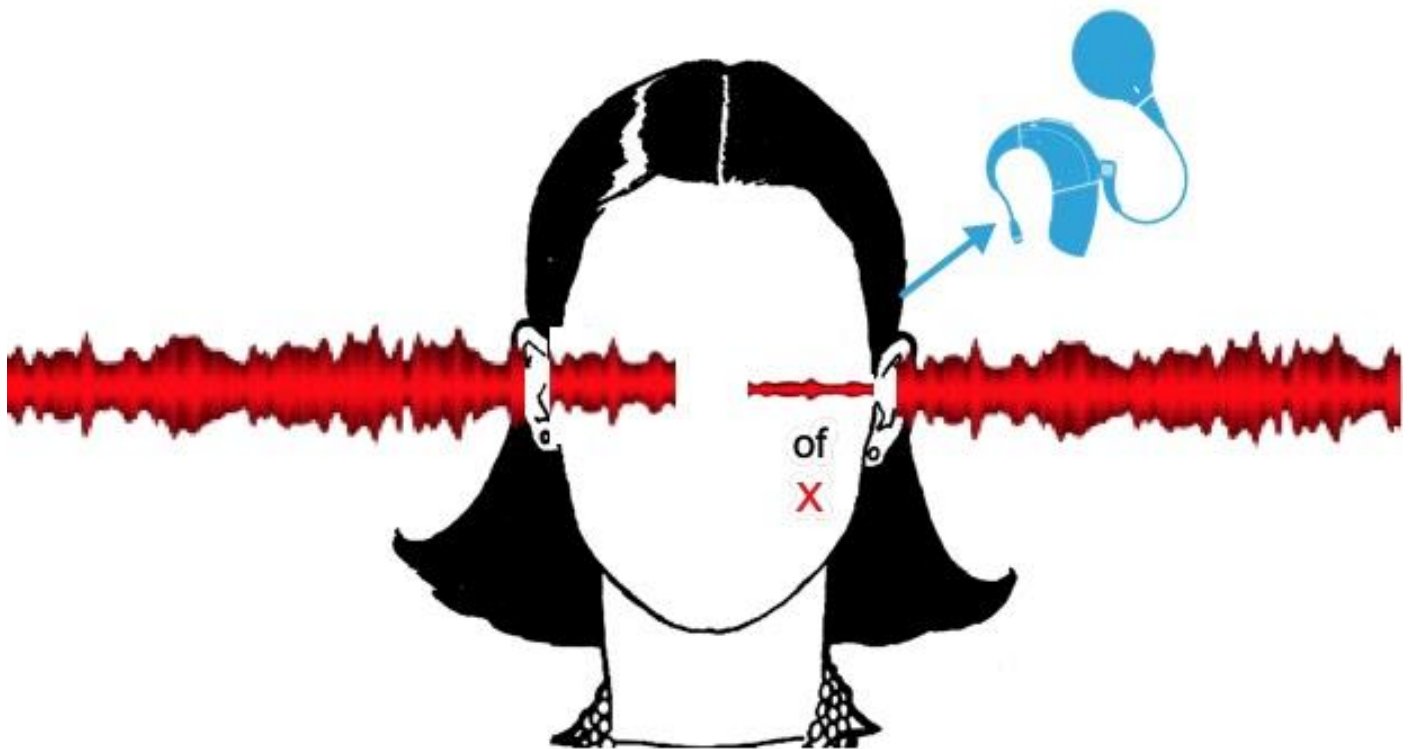
VLOK-CI vzw, Nieuwsbrief 62, jaargang 20, nr. 3 – pagina 10



Kinderen en volwassenen met een gehoorverlies aan één kant (eenzijdig gehoorverlies) of een gehoorverlies dat aan het ene oor groter is dan aan het andere (asymmetrisch gehoorverlies) hebben een verminderd ruimtelijk horen. Hierdoor kunnen ze spraak, zeker in uitdagende situaties met rumoer, minder goed verstaan. Daarnaast is het lokaliseren van geluiden in de ruimte voor hen lastig. Ook brengt het verminderde gehoor tinnitus met zich mee. Ze ondervinden door deze nadelen een verminderde levenskwaliteit in vergelijking met goedgehoorden. Slechthorenden met een eenzijdig of asymmetrisch gehoorverlies ervaren slechts beperkte voordelen van technieken die het geluid van het slechtere oor naar het goede omleiden. Dat kan bijvoorbeeld gedaan worden zogeheten CROS hoortoestellen of via de beengeleiding.

### **CROS en beengeleiding**

*CROS staat voor 'Contralateral Routing Of Signal'. Bij een CROS hoortoestel wordt het geluid opgevangen bij het niet of minder goed functionerende oor en draadloos overgestuurd naar het betere oor waar het gehoord wordt. Bij **beengeleiders** zoals de BAHA en Ponto wordt een hoortoestel op een schroefje geplaatst dat in het schedelbot achter het oor is geïmplanteerd. Op het implantaat komt via een koppelstuk een geluidsprocessor. Deze vangt het geluid op en geeft dit als trillingen via het implantaat door aan het schedelbot. Via de trillingen in de schedel bereikt het geluid zo het slakkenhuis van het andere (betere) oor. Cochlear levert zo'n systeem onder de naam Baha en Oticon Medical met de naam Ponto.*





De onderzoeksresultaten ondersteunen volgens de auteurs een verruiming van de criteria om in aanmerking te komen voor een cochleair implantaat voor patiënten met een eenzijdig of asymmetrisch gehoorverlies.

### **Voordelen cochleair implantaten bij eenzijdig of asymmetrisch gehoorverlies**

Uit de onderzoeken die de auteurs van het artikel in hun studie hebben meegenomen, blijkt dat cochleair implantaten zorgen voor een beter ruimtelijk horen en een verhoogde kwaliteit van leven bij slechthorenden met een eenzijdig of asymmetrisch gehoorverlies. Dit in vergelijking met andere mogelijke oplossingen. Door het verbeterde ruimtelijk horen, zijn ze in staat spraak beter te verstaan en kunnen ze geluiden beter lokaliseren. Ook neemt de ernst van de tinnitus af.

### **Andere prioritering in Nederland**

In Nederland worden cochleair implantaten bij een eenzijdig of asymmetrisch gehoorverlies momenteel nog niet vergoed. Een tweede cochleair implantaat, de zogeheten bilaterale implantatie, wordt slechts in een beperkt aantal gevallen vergoed. Dit in tegenstelling tot een flink aantal andere landen waaronder België en Duitsland. We vroegen aan professor dr. ir. Johan Frijns, hoofd van het Centrum voor Audiologie en Hoorimplantaten van het Leids Universitair Medisch Centrum, hoe hij tegen eventuele toekomstige verruiming van de criteria aankijkt.

Frijns: "Het is goed om te zien, dat er nu een overzichtsartikel is, waarin de recente literatuur op dit gebied op een rijtje is gezet. In de Nederlandse situatie, waarbij bijvoorbeeld een bilaterale CI alleen bij kinderen en bij volwassenen met dreigende verbening van het slakkenhuis wordt vergoed – dat doet zich bijvoorbeeld voor na een hersenvliesontsteking-, zou ik de prioritering anders willen leggen dan de auteurs. Ik zou in Nederland eerst vergoeding willen regelen voor een CI bij een sterk asymmetrisch gehoorverlies met een duidelijk slechter oor, waarbij het niet te implanteren oor al wel een hoortoestel nodig heeft, maar nog te goed is voor een CI." Frijns vervolgt: "Daarna zou ik criteria willen formuleren waarbij dubbelzijdige implantatie van een CI ook bij volwassenen wordt vergoed. Vergoeding van CI bij eenzijdig doven -dus met aan één kant een normaal gehoor- heeft naar mijn mening een lagere prioriteit. Het is belangrijk om het aantal non-users<sup>1</sup> zo beperkt mogelijk te houden. Daarom zou ik willen opteren dit te beperken tot mensen waarbij het gehoor korter dan bijvoorbeeld 2 jaar geleden is uitgevallen en die veel last ervaren van hun 1-origheid."

---

**Bron onderzoek:** Thompson, Nicholas J.; Brown, Kevin D.; Dillon, Margaret T.. Cochlear implantation for paediatric and adult cases of unilateral and asymmetric hearing loss. Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery: August 23, 2022 – Volume – Issue – 10.1097/MOO.0000000000000838 doi: 10.1097/MOO.0000000000000838



## Voetnoot:

<sup>1</sup> Carlyon RP, Macherey O, Frijns JH, Axon PR, Kalkman RK, Boyle P, Baguley DM, Briggs J, Deeks JM, Briaire JJ, Barreau X, Dauman R. Pitch comparisons between electrical stimulation of a cochlear implant and acoustic stimuli presented to a normal-hearing contralateral ear. *J Assoc Res Otolaryngol*. 2010 Dec;11(4):625-40. doi: 10.1007/s10162-010-0222-7. Epub 2010 Jun 5. PMID: 20526727; [PMCID: PMC2975889](#).

## Verslag van Arne Driessen, 26 jaar

Beste medeleden van VLOK-CI

Ik ben Arne, 26 jaar, gedreven leerkracht, sportief, reis- en spelletjesfanaat en draag een CI, dat is een korte voorstelling van mezelf. Van jongs af aan ben ik lid van VLOK-CI. Tijdens de laatste bijeenkomst van VLOK-CI geraakte ik even aan de praat met Riet en Gie en ze vroegen of ik even mijn ervaringen als jongvolwassene met een CI te vertellen.

Ik ben doof geboren en draag sinds mijn zes jaar een CI. Ik herinner me vooral de paarse t-shirts en de uitstappen die VLOK-CI organiseerde. Zo staan de uitstappen naar Bokrijk, Bobbejaanland, het kasteel van Horst, gaan schaatsen en een bezoek aan Planckendael in mijn geheugen gegrift. Dit waren uitstappen waar ikzelf plezier kon maken met lotgenoten en waar mijn ouders ervaringen uitwisselden met andere ouders van kinderen met een CI. Van deze uitstappen herinner ik me vooral, dat ik niet de enige jongen was met een CI. Als kind sta je daar allemaal niet zo bij stil en beseft je niet dat je met een beperking leeft. Ik trok me uit de slag en had het op een gewone school best naar mijn zin.

Na het middelbaar studeerde ik master geschiedenis. Eerst aan de KULAK in Kortrijk, vervolgens aan de KU Leuven om dan uiteindelijk mijn studies af te sluiten met een lerarenopleiding. In die jaren verdwenen de uitstappen met VLOK-CI naar de achtergrond, ik ging niet meer mee. Hoe dit komt? Geen idee, misschien als puber (hoewel ik geen echte puber was) geen zin om mee te gaan, meer focus op mijn studies? Ik las wel regelmatig de nieuwsberichten van VLOK-CI.

Ik werk momenteel 4 jaar als leerkracht geschiedenis aan Sint-Paulus in Gent. Ik begon met lesgeven in coronatijd en het was dus best een grote uitdaging met die mondmaskers. Maar mijn collega's ondervonden daarmee evengoed problemen en toonden veel begrip. Over mijn CI ben ik altijd heel open geweest tegenover collega's en leerlingen en dit heeft mij nooit tegengehouden om in het onderwijs te stappen. En wanneer leerlingen je na zo'n schooljaar zeggen 'meneer, chapeau dat je dit doet', geeft dat natuurlijk een goed gevoel. Opeens voelde ik mij een beetje een voorbeeld,



ik geef les met een beperking en probeer zo aan leerlingen te tonen dat als je iets echt wil, alles mogelijk is.

De laatste jaren groeide een soort nieuwsgierigheid: "hoe zou het nu zijn met de andere kinderen/jongeren met een CI die ik vroeger leerde kennen en die ondertussen ook een eigen leven aan het opbouwen zijn?". Ik wist dat VLOK-CI een uitstap organiseerde naar Technopolis en schreef me in om weer die betrokkenheid te voelen. Enerzijds vond ik het jammer dat er geen leeftijdsgenoten waren, al had ik dit eigenlijk wel verwacht. Stiekem had ik daar wel op gehoopt. Anderzijds kon ik hier op de infostands leren welke nieuwe technologieën er bestaan om mij nog beter te helpen. Eigenlijk zou ik daar veel meer gebruik van moeten maken. Af en toe gebruik ik een tool of hulpmiddel en merk ik daar wel de voordelen van. Daarnaast kon ik daar in Technopolis kort praten met jonge ouders die misschien met vragen zaten en hen gerust te stellen dat, ook al heb je een CI, er geen beperkingen zijn.

*Bedankt Arne voor je fijne bijdrage en altijd opnieuw weer welkom bij één van onze familie- of infodagen !*

## Studiedag gehoorverlies bij kinderen: van impact tot aanpak

Eind oktober organiseerden Sig vzw (inclusie in-zicht) en Artevelde Hogeschool Gent bovenstaande info- en studiedag voor psychologen, audiologen, logopedisten, pedagogen,... En VLOK-CI is er ook.

Een schare specialisten stellen hun studies en bevindingen voor:

- de impact van gehoorverlies op de ontwikkeling van een kind
- de impact van een vestibulaire stoornis op de ontwikkeling van (gehoorgestoorde) kinderen: het belang van vroege detectie
- etymologisch onderzoek en counseling bij aangeboren en vroegtijdig gehoorverlies
- onderwijs, ondersteuning en begeleiding van dove en slechthorende leerlingen anno 2022
- getuigenis van een ouder van een kind met bilaterale doofheid en vestibulaire uitval
- Theorie of Mind: spel in de sociaal-emotionele ontwikkeling
- Auditory Verbal Therapy in de dagelijkse praktijk
- handige tools voor logopedisten en audiologen

Ook voor niet-medisch geschoolden - zoals wij - waren de lezingen heel toegankelijk. Wat hebben wij als grootouders vandaag op Artevelde geleerd en onthouden?



Martine de Smit en Jarle Franceus vertellen over:

- het belang van vroegtijdige opsporing: hoe sneller de diagnose gesteld, hoe sneller de therapie start, hoe beter de resultaten
- de grote verschillen tussen aard en graad van gehoorverlies bij kinderen, elk kind is daarin uniek
- het belang van een goed taalmodel en de wisselwerking tussen ouders, leerkrachten, leerlingen,...
- alle auditieve ondersteuning ten spijt geven geen normaal gehoor: wel hoorbaar betekent daarom nog niet verstaanbaar.
- het incidenteel leren blijft beperkt en daarom blijft (veel) herhaling vaak noodzakelijk
- het gehoorverlies veroorzaakt fouten op gebied van fonologie, articulatie,...

Allemaal facetten die je als ouder wel ondervindt, maar die vooral buiten het gezin snel worden vergeten.

Leen Maes legt het verband tussen gehoorverlies en bijhorende dysfuncties bij kleine en grote kinderen: evenwicht, onhandigheid, lopen, fietsen, concentratie, motoriek, ... Die verbanden worden via verschillende niet zo voor de hand liggende testen onderzocht: reacties op een ronddraaiende stoel, bij het spuiten van koud en warm water in de oren ,...

Voor de onderzoeken komen voor de ouders heel confronterend over. Maar een vroege screening van deze facetten leiden tot een meer specifieke therapie die op zijn beurt leidt tot een beter functioneren.

Leo De Raeve richt zijn pijlen op de verschillende ondersteunende maatregelen in de scholen: het M-decreet, de opvolging in het reguliere en buitengewoon onderwijs, de opleiding van schrijf- en gebarentolken, ... Hij concludeert dat, mits goede revalidatie en begeleiding, jong gescreende kinderen een taalontwikkeling en schoolse activiteiten bereiken die vergelijkbaar zijn met horende kinderen.

Maar door de vele bezuinigingen dreigt de expertise in het onderwijs en in die opvoeding van kinderen met gehoorverlies verloren te gaan... En dat mag juist niet gebeuren.

Na de vele schema's en modellen die werden toegelicht, getuigt Pieter Bolle (bestuurslid van VLOK-CI !) over de tijdrovende onderzoeken en therapieën van kiné, logo, ... over de hoeveel geduld om de gestage vooruitgang te zien, ... Pieter toont hoe de verschillende modellen die de wetenschappers aanhalen in de praktijk worden omgezet. Pieters motto: proactief handelen om de te verwachte moeilijkheden die zich aandienen voor te zijn!



Lizet Ketelaar legt de nadruk op de sociaal-emotionele ontwikkeling.

Door hun gehoorbeperking hebben kinderen minder interactie met de omgeving: het besef dat de eigen opvattingen, wensen, emoties,... kunnen verschillen van de andere kinderen loopt vertraging op. Onderzoeken tonen dat ze minder populair zijn, minder vrienden hebben, makkelijker gepest worden, minder begrip voor humor en ironie hebben,...

De naaste omgeving (ouders, leerkrachten, begeleiders,...) heeft best extra aandacht voor de vele nuances in het uitwisselen van kennis, overtuiging, geheugen, concentratie, emotie,...

Rond deze sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind met gehoorproblemen wordt speciaal voor ouders een heel vormingsprogramma gebouwd: Theory of Mind verpersoonlijkt in de jongen ToM. Hardop denken, voorlezen, rollenspellen, terugblikken op gebeurtenissen stimuleren ToM om genuanceerder te denken en handelen.

Ruth Hartogs en Orna Otto benadrukken het belang van vroege, familiaal gerichte coaching om de taalvaardigheid van slechthorende en dove kinderen te sturen en te stimuleren.

Tot slot wordt aangegeven dat er op het net vele handige tools te downloaden zijn voor logopedisten en audiologen. Maar die zijn uiteindelijk wel handig voor iedereen die met kinderen met gehoorproblemen omgaat.

Dit symposium leert ons dat er vele studies lopen die de gehoorproblematiek van kinderen in statistieken zetten. Dat er medisch en technisch grote vooruitgang geboekt wordt en zal worden. Dat de therapieën en begeleidingen steeds beter op de nood van de kinderen worden uitgewerkt. Dat vroegtijdige opsporing tot betere resultaten leidt.

Ouders zullen vele van de besproken kenmerken en aandachtspunten bewust of onbewust herkennen. Maar er is nood aan blijvende aandacht, die vaak vervaagt omdat het schijnbaar toch goed gaat. Medici, audiologen, logopedisten, pedagogen,... kregen op dit symposium alvast de duidelijke boodschap om kinderen met gehoorproblemen zorgzaam te begeleiden.

Riet en Gie







Op zaterdag 22 oktober organiseerde UZGent een studievoormiddag rond CMV. Sprekers waren dr. Ellen Roets, afdelingshoofd verloskunde, dr. Annelies Keymeulen, adjunct-kliniekhoofd van neonatale intensieve zorg, prof. dr. Ingeborg Dhooge, diensthoofd NKO en dr. Ann Oostra (kinderneuroloog COS).

In een eerste deel vertelde dr. Ellen Roets iets meer rond het virus, de infectie en welke stappen er genomen kunnen worden ter preventie en bij vaststelling van een infectie bij een zwangere vrouw. CMV komt het meest voor in Azië en in mindere mate in Europa. Men moet er van uit gaan dat er altijd CMV in een crèche aanwezig is. CMV is een sluimerend virus en lid van de familie van de herpesvirussen. Er is geen absolute immuniteit voor CMV. Dit heeft te maken met het feit dat net zoals bij corona er ook mutaties optreden. Dit is ook de reden waarom er momenteel nog geen vaccins zijn. Je zou denken dat er minder problemen met CMV bij pasgeboren baby's optreden naar mate er meer mensen een eerste keer geïnfecteerd zijn. Dit is echter niet zo. Hoe meer virus er rondgaat in een samenleving, hoe meer besmettingen met CMV tijdens de zwangerschap voorkomen en hoe meer problemen daaruit ontstaan.



Ongeveer 35% van de zwangere vrouwen hebben tot nu toe nog geen CMV opgelopen. Men schat dat 0.5-3% van de zwangeren een eerste infectie oplopen tijdens de zwangerschap. Van hen geeft 40% het virus door. Hierdoor worden 15% van de kinderen geboren met symptomen. De belangrijkste hiervan zijn neurologische problemen en lichte tot ernstige gehoorverliezen. Van de 85% kinderen die asymptomatisch geboren worden, zijn er alsnog ongeveer 10% die later problemen hebben, in het bijzonder gehoorproblemen.

Naar preventie toe is het vooral belangrijk om in te zetten op awareness. In het bijzonder moet ook op de papa's gelet worden. De meeste mensen hebben bij besmetting geen symptomen, misschien wat milde luchtwegklachten. Omwille van de preventiemaatregelen is het vaak zo dat de papa een deel zorg van het eerste kind overneemt, maar dit houdt als risico in dat hij besmet geraakt en daarbij dus ook geen symptomen vertoont. Uit studies blijkt dat goede counseling en hygiënemaatregelen het risico met een factor 4 doet dalen.

Ondertussen wordt de screening op CMV tijdens de zwangerschap niet meer terugbetaald. Dit omwille van het feit dat het veel ongerustheid met zich meebrengt. Er is een risico bij de vruchtwaterpunctie en de beeldvorming is niet altijd goed genoeg.

Tijdens de zwangerschap is er inderdaad niet zoveel mogelijk. Er zouden immunoglobulines toegediend kunnen worden, maar de kostprijs die daaraan vasthangt is 1200 € per 2 weken. Antivirale middelen zoals Valganciclovir zouden kunnen helpen. Voor de rest is het vooral zaak om tijdens de zwangerschap die baby's te detecteren met zware symptomen.

Vervolgens kwam dr. Keymeulen aan bod. Als kinderarts is zij vaak bij bevallingen aanwezig. Aan de typische pasgeborene met CMV is niets te zien. Heel af en toe is er een vergrote lever of milt. Gehoorverlies wordt vaak al snel vastgesteld. De diagnose van een congenitale CMV-infectie kan gebeuren via PCR van zuivere urine. Ook via het Guthriekaartje kan een detectie gebeuren. Dit is het kaartje van de zogenaamde hiepkrik. Hierbij is het wel mogelijk dat er overdracht gebeurt in de opslagplaats van een buurkaartje.

Ondertussen herziet men de definities van symptomatisch. Men deelt dit op in mild en ernstig symptomatisch. Mild symptomatische kinderen zijn momenteel ook die kinderen die een te kleine lever hebben of afwijkende leverwaarden. Ernstige symptomen zijn bv. een levensbedreigende longontsteking bij de geboorte. In elk geval krijgen alle kinderen met ernstige symptomen een behandeling met Valganciclovir voorgesteld. Dit moet gebeuren met opvolging door een kinderarts, gezien de mogelijke bijwerkingen van het geneesmiddel.





In het CMV-register zijn momenteel een 1200 kinderen opgenomen. Dr. Keymeulen dankt de deelnemende ouders expliciet dat ze het medisch dossier van hun kind dat geboren werd met een CMV-infectie deelt met dit register. Tot de leeftijd van 5 à 6 jaar is het belangrijk om jaarlijks een oogonderzoek, een onderzoek van de ontwikkeling en een audiologische opvolging in te plannen bij deze kinderen. De helft van de symptomatische kinderen en ongeveer 1/10 van de bij geboorte asymptomatische kinderen ontwikkelen een gehoorverlies.

Vervolgens kwam prof. Dhooge aan bod. Zij gaf meer toelichting over de invloed van CMV op het gehoor en het evenwicht. CMV is de meest voorkomende niet-genetische oorzaak van gehoorverlies. Uit de eerste studies valt alvast af te leiden dat de toediening van Valganciclovir een verbetering betekent bij heel wat kinderen. Het effect is het grootste op gehoorverliezen die anders later optreden. Maar ook bij symptomatische kinderen is er een verbetering voor 37% van de kinderen. Uit de toelichting volgde vooral dat meer dan de helft van de kinderen die met CMV geboren werden ook bijkomende evenwichtsproblemen hebben. Dit is zelfs mogelijk bij normaalhorende kinderen. Bijgevolg is een evenwichtscreening ook nodig bij CMV-kinderen die normaalhorend geboren worden. Evenwichtsproblemen kunnen nog na verloop van tijd optreden. De evenwichtsproblemen treden vooral op bij kinderen die in het eerste trimester van de zwangerschap werden besmet, die geboren werden met gehoorverlies of waarvan de beeldvorming wees op vergrote periventriculaire cysten.

De laatste spreker was dr. Ann Oostra. Zij ging dieper in op de mogelijke neurologische gevolgen van een CMV besmetting tijdens de zwangerschap. Er wordt nog onderzocht wat het precieze mechanisme is, maar dit ligt o.a. bij het hinderen van de ontwikkeling van neurale stamcellen, maar mogelijk ook bij het verhinderen van een deel van de zuurstoftoevoer vanuit de placenta naar de foetus toe. Op 16 à 24 weken zwangerschap wordt de hersenschors gevormd. De cellen kunnen door de infectie beschadigd worden zodat ze niet meer verder delen. In de tweede fase kunnen delen van de schors niet goed aangelegd worden. Bv. er zijn te veel en te kleine windingen. De verbindingen binnen de hersenen kan je niet zien of testen voor de geboorte, maar schorsafwijkingen kunnen wel degelijk in kaart gebracht worden.

Periventriculaire cysten zijn de handtekening dat er iets aan de hand was in de hersenen. Als hieruit geen littekens uitlopen, dan stelt zich wat dit betreft normaal geen probleem. Vaak treden ook wittestofstoornissen op. Op beeld zijn die zeer duidelijk zichtbaar, maar meestal genezen die. Dit kan wel aanleiding geven tot een zekere spasticiteit in de onderste ledematen, wat dan weer met zich kan meebrengen dat het stappen van lange afstanden lastiger is. Aan de hand van beelden werden heel wat mogelijke gevolgen geschetst. Heel vaak waren de afwijkingen maar heel subtiel



zichtbaar op de scan. Voorbeelden van problemen kunnen zijn: ongelijke spierspanningen, impulsief en explosief gedrag, mentale beperking, epilepsie, coördinatiemoeilijkheden met verschillende ledematen, bv. bij zwemmen, enz. Evenwel kan niet altijd de link gelegd worden met de CMV-infectie, gezien bv. leerproblemen anders ook zouden kunnen voorkomen.

De studievoormiddag werd afgesloten met een ouderpanel waarbij ervaringen uitgewisseld konden worden. Een levende vraag was alvast wat er moet gebeuren met kinderen die met een eenzijdige doofheid geboren worden. Het is momenteel onvoldoende duidelijk of deze kinderen al dan niet gebaat zijn met een implantaat. Hiervoor is het wachten op de definitieve resultaten van verder onderzoek dat gevoerd wordt. Daarnaast stelde men ook voor om een oudervereniging op te richten van ouders met kinderen die met een CMV-infectie geboren zijn.

Pieter Bolle

## EUR-CIU congres: 10-13 november

Sinds reeds enkele jaren is VLOK-CI lid van EURO-CIU (The European Association of Cochlear Implant Users a.s.b.l.), een non-gouvernementele en non-profit organisatie die in 1995 in Luxemburg werd opgericht. Deze organisatie bestaat uit 33 nationale ledenverenigingen van 25 Europese landen. Alles bij elkaar vertegenwoordigt EURO-CIU bijna 250.000 CI-gebruikers over Europa, waarvan ongeveer 60% volwassenen en 40% kinderen zijn. In recente onderzoeken van EURO-CIU geeft 95% van de leden aan dat het implantaat de levenskwaliteit van henzelf maar ook van naaste omgeving heeft verbeterd. EURO-CIU houdt jaarlijks een bijeenkomst met de leden, het ene jaar in de vorm van een congres, het andere jaar in de vorm van een workshop.

Dit jaar werd er voor het eerst sinds corona weer een conferentie georganiseerd en deze ging door van 10-13 november in Rotterdam. Bestuursleden Pieter Bolle en José de Krosse namen samen met helpende handen Riet Verheyen en Gie Bresseleers deel aan het congres. (Greta Brunclair was helaas verhinderd door ziekte)

Het congres begon voor de leden reeds op 10 november 's avonds met een kleine openingsreceptie waar we ook reeds andere leden konden ontmoeten en spreken. Op 11 november waren er vele interessante sprekers uitgenodigd op het congres dat open stond voor niet alleen de leden, maar ook voor geïnteresseerden en professionals. Voor CI-dragers was de deelnamekost van deze congres-dag overigens zeer toegankelijk gemaakt. Op 12 november was het de algemene vergadering waarop elk lid met



minstens 1 persoon vertegenwoordigd kon zijn en werd er ook beslist waar de volgende workshop en congres zouden plaatsvinden.

Aangezien het voor de lezers van deze nieuwsbrief het interessantst lijkt meer over de verschillende sprekers te vernemen, volgt daarvan hierbij nog een klein verslag per spreker.

Na een welkomstwoordje van de voorzitter was de eerste spreker Hennie Epping van OPCI, de Nederlandse belangenvereniging van CI-dragers of van personen die een CI overwegen. OPCI is mede verantwoordelijk voor de organisatie van het congres in Rotterdam en Hennie heet dan ook iedereen van harte welkom.



De tweede spreker was Mark Laureyns, audioloog en logopedist, maar ook voorzitter van de AEA (European Association of Hearing Aid Professionals), lector aan Thomas Moore in Antwerpen en ditmaal als spreker in functie van zijn co-voorzitterschap van de werkgroep "Make Listening Safe" (=maak luisteren veilig) van het Wereld Hoorforum, een initiatief van de Wereld Gezondheidsorganisatie. De titel van zijn lezing was: *"Hoe kunnen we gebruik maken van het WHO (World Report on Hearing) om de impact van onbehandeld gehoorverlies te minimaliseren"*.

Hij sprak onder meer over de gevolgen van gehoorverlies, zoals:

- mindere communicatie,
- sociale isolatie,
- burn-outs,
- verlaagde levenskwaliteit,
- eenzaamheid,...



Acties om dit soort zaken te voorkomen, zouden de volgende kunnen zijn:

- blootstelling aan lawaai verminderen,
- screenings uitvoeren, niet alleen op jonge leeftijd (babies), maar ook bij schoolgaande jeugd en vanaf bijvoorbeeld 50 jaar
- interventies uitvoeren, zoals CI, audiologie, logopedie, andere vormen van therapie, patiëntgerichte zorg (waarmee hij wilde zeggen dat een kleine investering van 1 EUR op lange termijn 31 EUR oplevert, aangezien er dan minder burn-outs, minder sociale isolatie, betere levenskwaliteit etc. zouden zijn,...

Een interessant weetje dat tijdens dit congres nog verschillende malen terugkwam.

De volgende spreker was prof. J.H.M. Frijns van het Leids University Medical Centre met als titel voor zijn lezing: "*Cochleaire implantaten in de toekomst: wat kunnen we verwachten*". Hij zei dat we nu nog steeds wel geconfronteerd worden met de limieten van een CI, namelijk:

- de resultaten zijn niet bij iedereen hetzelfde
- er is minder spraakverstaan bij lawaai
- het is moeilijker om te horen van welke richting geluid komt
- over het algemeen is de muziekperceptie minder goed

Daarom zou men in de toekomst vooral rekening moeten houden met:

1. uitbreiden van de indicatiecriteria, waardoor de levenskwaliteit en werkproductiviteit verhogen en de kosten van speciaal onderwijs kunnen verminderen
2. verbeterde technologie, waardoor de comptabiliteit met MRI zou kunnen verbeterd worden, maar er bijvoorbeeld ook gedacht kan worden aan een volledig implanteerbaar CI.

Over deze technologieën wordt natuurlijk al nagedacht en bij een volledig implanteerbaar CI kun je bijvoorbeeld al aan volgende mogelijke problemen denken: batterijen, updates, interne microfoon die misschien ook het kauwgeluid zou weergeven, weefselbeschadiging, ...

De spreker erna was Robert Mandara, vice-voorzitter van EURO-CIU, woonachtig te Finland, drager van twee CI's en bezitter van een "hoorhond". (nvdr. een hoorhond zal zijn baasje verwittigen bij aangeleerde geluiden. Via de hoorhond kan een persoon onafhankelijk van extra hulpmiddelen en hulp zijn zelfstandigheid vergroten.) Robert sprak over "*Het belang van CI-belangenbehartiging*". Doelgroepen van CI-belangenbehartiging zijn (toekomstige) CI-gebruikers, hun families, CI-verenigingen, gezondheidszorg, overheid,... Omdat er in Europa weliswaar reeds 250.000 mensen geïmplanteerd zijn, wil dat niet zeggen dat iedereen die CI's nodig heeft ze ook daadwerkelijk heeft. Slechts 1 op 20 van de mensen



die van CI's een voordeel zouden hebben zijn daadwerkelijk geïmplant. Als je dan weet dat een investering van 1 EUR in een CI er minstens 10 EUR opbrengen, dan loont het toch de moeite om te ijveren voor CI's. De belangenbehartiging is belangrijk voor toegankelijkheid naar CI's, maar ook voor de bewustwording ervan en voor de levenslange zorg.

Echter, CI-belangenbehartiging kan ook tegengewerkt worden door bijvoorbeeld private hoor-toestelverdelers, dove mediastreams, culturele doven, ... Door hen kan bijvoorbeeld de accidentele slechte uitkomst benadrukt worden om niet voor CI's te pleiten. Robert benadrukt ook dat wie aan CI-belangenbehartiging doet, het steeds over CI's moet hebben en niet over een CI, want anders zou je suggereren dat 1 CI voldoende zou zijn.

Tenslotte vraagt Robert nog vooral aan jonge CI-gebruikers van 18+ om te overwegen lid te worden van EURO-CIU, want iedereen kan zich inschrijven voor de nieuwsbrief van EURO-CIU. Wens je dus ook op Europees vlak op de hoogte te blijven of wil je je zelfs engageren, schrijf je dan in voor deze Engelstalige nieuwsbrief via: <https://eurociu.eu/subscribe-to-newsletter/>

De volgende spreker was Anita Grover, directeur van de liefdadigheidsorganisatie "Auditory Verbal UK" (auditief verbaal Verenigd Koninkrijk). De titel van haar lezing was: "*Habilitatie na CI*". Wat wordt ermee bedoeld? Het helpen van ouders om hun kinderen met CI te helpen. Omdat dit voor ouders een compleet nieuwe situatie is, vergt dit wel wat hulp om de vaardigheden voor deze nieuwe situatie meester te worden. De organisatie waar Anita in werkt, helpt ouders hiermee.

De zesde spreker was Dr. med. Harald Seidler, KNO arts in Neunkirchen, Duitsland, met als titel van zijn lezing: "*Goede praktijken bij revalidatie na een CI bij volwassenen*". Dr. Seidler werkt in een CI-revalidatiekliniek waar ze veel aandacht hebben voor muziekbeleving en natuurlijke geluiden. Aangezien je als CI-gebruiker met je hersenen leert horen, is er dus ook veel hersentraining nodig. In deze kliniek informeren ze de CI-kandidaten grondig op voorhand over het traject dat hen te wachten staat: wat met je werk, zelfaanvaarding na implantatie, luisterstrategieën, sociale participatie, vrije tijdsbesteding, minder isolatie,.... Ze werken er in groepen met zowel CI-gebruikers, CI-kandidaten, therapeuten, artsen, .... Verder werken ze in de kliniek ook aan pedagogische vaardigheden (geluiden, instrumenten, mannelijke – vrouwelijke stemmen, horen in stilte, horen zonder liplezen, elkaar verstaan (verschillende accenten / dialecten). Ook dr. Seidler benadrukt het belang van CI's: momenteel wordt nog slechts 5% van de CI-kandidaten geïmplant.





De volgende spreker was Katrien Timmerman, misschien een bekende voor jullie, aangezien zij bij KIDS Hasselt werkt. Zij sprak over "Output zonder input?". Zij begon met een leuk raadseltje:

1	3	5
2	4	???

Wat zou er op de plaats van de vraagtekens moeten komen (en het is niet 6) ?

Terwijl wij ons er het hoofd over braken, zette zij haar lezing verder. Ze sprak over het predicatieve brein, het brein dat "voorspelt", waarbij er het risico is dat het brein niet voldoende informatie heeft of dat de informatie niet compleet is en dus een verkeerde voorspelling zou kunnen doen. Het brein heeft dus context nodig om voorspellingen te checken. Hierbij spreekt ze ook over Theory of Mind, waarbij je je zelf in andermans schoenen moet kunnen plaatsen. Dit is een proces dat bij dove en slechthorende kinderen langzamer blijkt te gaan (uitzonderingen hierbij zijn dove kinderen van dove ouders die gebarentaal gebruiken). De oorzaken van deze langzamere Theory of Mind zijn de minder rijke taal en het mindere incidenteel leren. Hieruit blijkt nog eens te meer dat context informatie echt belangrijk is. Om de **input** bij dove en slechthorende kinderen te verbeteren, moet er gefocust worden op woordenschat, grammatica en kennis. Bij Theory of Mind (TOM) vertaalt zich dat naar:

- zelfkennis,
- zelfbewustzijn,
- specifieke taaloefeningen,
- training in het herkennen van andermans bedoelingen,
- training in uitvoerende vaardigheden,
- informatie over de echte situatie geven,
- horende personen erbij betrekken (inclusie)

Hierdoor zal als **output**:

- de taalontwikkeling verbeteren,
- er nog steeds vermoeidheid optreden,,
- er ook nog risico zijn op psychische problemen
- zijn dat dove en slechthorende personen rijkere mogelijkheden hebben om zelf te leren.

Dan nog even terugkerend naar het raadseltje. Als we als context geven dat je deze set-up van cijfers in een auto kunt zien, dan is ons voorspellende brein ineens wel in staat om met zekerheid te zeggen dat in het vakje met de vraagtekens de letter R moet komen te staan 😊

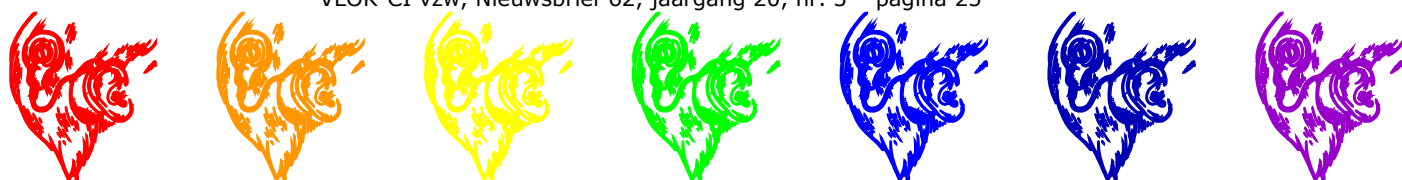


De volgende in rij was André Goedegebure, een klinisch- en onderzoeksaudioloog aan het Erasmus MC in Rotterdam. Zijn lezing "Impact van CI op het brein van volwassenen & kinderen" liet ons nadenken over de grote impact die het krijgen van een CI heeft op de ontvanger. Het gehoor stimuleert het brein, maar het brein stimuleert ook het gehoor. Dat wil zeggen dat een verandering in het gehoor ook een verandering in de hersenen betekent en de hersenen zich zullen reorganiseren. Het is al gebleken dat hoe vroeger een CI geïmplanteerd wordt (idealiter tussen 6-12 maand), hoe beter de taalontwikkeling is. Eveneens is het zo dat hoe meer uren per dag het CI gebruikt wordt, hoe hoger de gehoorprestaties zijn en hoe meer uren per dag er blootstelling aan spraak is, des te beter de mondelinge spraakresultaten zijn. En het blijkt ook dat dit zowel bij volwassenen en kinderen zo is. Het brein heeft ook bij volwassenen nog een bepaalde mate van plasticiteit en deze is ook zeer actief tijdens het CI-revalidatieproces. Natuurlijk hangt die plasticiteit ook wel deels samen met de periode van gehoorverlies, het gehoorhulpmiddel dat er gebruikt werd en met de voorkeurstaal die er gebruikt werd (gebarentaal of oraal taalgebruik). Een langere periode van doofheid zorgt ervoor dat het brein zich al gereorganiseerd heeft, wat er dan weer voor zorgt dat het brein meer moeite heeft zich aan te passen aan het gebruiken van het CI (dus minder plasticiteit).

Enrico Migliorini, een doctoraatsstudent uit Italië was de volgende spreker. Hij is vanaf zijn tienerleeftijd geïnteresseerd in CI's nadat zijn meervoudig gehandicapte zus een CI kreeg. Hij werkt aan zijn doctoraat via het [MOSAICS](#) project, een project om experts van gehoorimplantaten te trainen in geminimaliseerde spreiding in resultaten en gemaximaliseerde participatie in de maatschappij. Enrico benadrukte vooral het belang van gepersonaliseerde training na implantatie.

Taaltherapeut Aimée van Loo uit Heerlen (NL) benadrukte dat meer dan 30 miljoen kinderen een CI nodig hebben en dat er in Europa helaas nog geen gestandaardiseerde normen zijn voor het in aanmerking komen van één of twee CI's.

Professor Astrid van Wieringen sprak over "CI bij kinderen met eenzijdige doofheid: longitudinale taal- en gehoorgegevens". (nvdr: Bij longitudinaal onderzoek worden dezelfde proefpersonen herhaaldelijk onderzocht om te bepalen of er na verloop van tijd veranderingen zijn opgetreden). Ze startte met enkele feiten, zoals 1,86/1000 personen worden doof of slechthorend geboren en daarvan heeft 30-40% een eenzijdig gehoorverlies en is 1/3 ernstig slechthorend. Indien je nog voldoende uit een CI wilt halen, is het van belang dat er geïmplanteerd wordt tussen de 1,5 en 2 jaar. Het is zeer moeilijk te bepalen of een CI een meerwaarde zal zijn voor een eenzijdig doof of ernstig slechthorend kind want het krijgt nog altijd taal binnen via één oor en bovendien is er dan ook nog een





relatief korte tijd om deze beslissing te nemen. Zijn de subtiele resultaten van een CI wel voldoende om een CI te overwegen en bovendien komen ook niet alle personen in aanmerking.

De studie die momenteel loopt gaf al aan dat kinderen met eenzijdige doofheid hun taal anders gebruiken dan normaal horende kinderen. In deze studie worden 15 eenzijdig dove kinderen met CI vergeleken met 16 eenzijdig dove kinderen zonder CI en 30 normaal horende kinderen. Bij deze drie groepen worden gelijkaardig taalbegrip en gelijkaardige vocabulaire scores vergeleken. Het onderzoek loopt momenteel nog, dus het is nog wat voorbarig om al conclusies te trekken, maar er zijn toch al kleine resultaten merkbaar:

- eenzijdig dove kinderen met CI liggen qua grammatica in lijn met normaal horende kinderen
- eenzijdig dove kinderen zonder CI halen een lager grammaticaal niveau dan eenzijdig dove kinderen met CI en normaal horende kinderen

Verder probeert het onderzoek ook nog cijfers te vergaren over spraak verstaan in een lawaaiige omgeving, waarbij dat bij de drie groepen ongeveer hetzelfde is als het geluid van voor komt. Maar indien het geluid aangeboden wordt aan de dove kant met lawaai in het goede oor scoren de normaal horende kinderen heel goed, de eenzijdig dove kinderen zonder CI niet echt goed en de eenzijdig dove kinderen met CI niet zo goed als de normaal horende kinderen, maar wel meer in die lijn met deze groep dan de groep zonder CI.

Brian Lamb van CIICA (Cochlear Implant International Community of Action) had het over "*Wat kost (het niet hebben van) een CI (aan de maatschappij) ?*" Zijn uiteenzetting toonde vooral aan dat een CI operatie in sé helemaal niet zo duur is als je beseft welke voordelen er later allemaal zijn (voor de persoon, maar ook voor de maatschappij). Mensen staan niet stil bij de kost van een knieoperatie of een heupoperatie, die enorm veel geld kosten, maar waarom lijkt de kost van een CI operatie dan zoveel moeilijker erdoor te krijgen in verschillende landen, terwijl de opbrengst zo groot is.

Leo De Raeve (ONICI) sloot deze interessante dag af met een bedankwoordje voor alle sprekers en de aanwezigen.

De dag nadien was het algemene vergadering, waar ik toch ook nog even wil meegeven dat Pieter Bolle (penningmeester van VLOK-CI) verkozen werd tot nieuwe secretaris van EURO-CIU. We wensen Pieter veel succes toe in zijn bijkomende functie bij EURO-CIU en zijn ervan overtuigd dat dit alleen maar een meerwaarde is voor VLOK-CI.





EUROPEAN ASSOCIATION OF COCHLEAR IMPLANT USERS

Het bestuur van EURO-CIU met de nieuwe secretaris Pieter Bolle



Enkele impressies van het EURO-CIU congres

José de Krosse



VLOK-CI vzw, Nieuwsbrief 62, jaargang 20, nr. 3 – pagina 27



## ONICI organiseert cursus Velotype voor huidige en toekomstige schrijftolken

Dit artikel werd overgenomen vanuit de ONICI nieuwsbrief van 08/12/2022

Steeds meer doofgeworden mensen, maar ook doofgeboren kinderen met een cochleair implantaat doen beroep op een schrijftolk om de aangeboden informatie optimaal op te pikken.

Ten gevolge van Covid, het dragen van mondmaskers en het online les geven, is de vraag naar schrijftolken enorm gestegen. Er is op dit moment dan ook een groot tekort aan schrijftolken in Vlaanderen (en de verloning is de laatste jaren fel verbeterd).



Een schrijftolk noteert letterlijk wat er wordt gezegd en de tekst worden meteen getoond op het scherm van de persoon/leerling aan wie de hulp wordt geboden. Het probleem is echter dat je als schrijftolk op een gewoon toetsenbord heel moeilijk het spreektempo kan volgen. Maar met het Velotype-toetsenbord (zie foto) kan een geoefende schrijftolk drie keer zo snel schrijven als op een klassiek toetsenbord.

### Doelgroep

Deze cursus richt zich voornamelijk tot allen die nu reeds werken als schrijftolk, maar die meer informatie willen over de taak en de huidige mogelijkheden van de schrijftolk of die graag een Velotype toestel even uitproberen, maar ook tot allen die dit in de nabije toekomst zouden willen doen. Elk begeleidingscentrum voor doven/slechthorenden zou toch enkele mensen in dienst mogen hebben met de kennis van Velotype om in te kunnen zetten als schrijftolk, net zoals ze gebarentolken in dienst hebben.

### Locatie en tijdstip:

Deze module wordt opengesteld voor externen die zich kunnen inschrijven via een creditcontract. De lessen vinden plaats op 6 woensdag-avonden: 15/2, 01/3, 22/3, 19/4, 17/5 en 7/6/2022 van 18.15u tot 20.15u, op Campus Hertogstraat, Hertogstraat 178, 3001 Heverlee (Leuven).



## Programma

Binnen deze opleiding leer je een aantal basisvaardigheden (competenties) om als schrijftolk te kunnen functioneren en leer je vervolgens typen gebruik makend van het Velotype toetsenbord en van de bijhorende hulpmiddelen om online te tolken zoals Text on Top en Text on Tap. De lessen moeten aanzien worden als terugkomdagen, want van de deelnemers wordt verwacht dat zij via een online pakket gemiddeld 5u/week oefenen. De 6de en laatste sessie wordt een evaluatie voorzien, maar het is de bedoeling om na afloop van deze cursus zelfstandig via Velotype Academy te blijven verder oefenen om zo het tempo nog te kunnen opdrijven.

## Lestijden

<i>Lesdagen</i>	<i>Uren en inhoud</i>
Woensdag 15 februari 2023	18.15-20.15u Kennismaking Velotype en software Tekst on Top + eerste oefeningen
Woensdag 01 maart 2023	18.15-20.15u Praktische groepsessie
Woensdag 22 maart 2023	18.15-20.15u De taak van de schrijftolk + praktische groepsessie
Woensdag 19 april 2023	18.15-20.15u Rechten en plichten van schrijftolk + praktische groepsessie
Woensdag 17 mei 2023	18.15-20.15u Deontologie als schrijftolk + praktische groepsessie
Woensdag 7 juni 2023	18.15-20.15u Korte herhaling + eindtoets

## Kostprijs

Deelnemers betalen € 302. Dit omvat:

- de verplichte vaste inschrijvingskost voor een creditcontract in de Banaba-opleiding + de inschrijvingskost voor één module van 4 studiepunten.
- 6 lessen van 2 uur
- huur van een Velotype toetsenbord. Elke deelnemer krijgt voor de volledige lesperiode de beschikking over een Velotype toetsenbord om ook buiten de groepsessies te oefenen. Nadien kan een Velotype toetsenbord gehuurd of aangekocht worden.





- De toetsenborden worden, voor de duur van de cursus, gratis ter beschikking gesteld door de Hogeschool UCLL. Er dient dus vanaf geen huur voor betaald te worden.

Nadien kun je eventueel een toestel huren of aankopen. Hierover ontvang je informatie tijdens de cursus.

### **Inschrijven**

Online inschrijven via de website van UCLL kan voorlopig nog niet, maar je kan je later inschrijven [via de website van de UCLL](#) . Voor meer informatie kun en een email te sturen naar Leo De Raeve via: [info@onici.be](mailto:info@onici.be) of [leo.deraeve@ucll.be](mailto:leo.deraeve@ucll.be)

Denk eraan: er zijn maximaal 10 plaatsen beschikbaar.

### **Getuigschrift / Creditbewijs**

Wie slaagt voor de eindtoets ontvangt een getuigschrift met vermelding van het aantal gevolgde sessies en de prestatie tijdens de eindevaluatie, en een UCLL-creditbewijs voor 4 studiepunten voor het opleidingsonderdeel 'Schrijftolk' (B-UCLL-MCB48B) van de Banaba Buitengewoon onderwijs.

## **Jouw bijdrage in onze nieuwsbrief?**

Heb jij, als lid van VLOK-CI, als vertegenwoordiger van een revalidatiecentrum, als arts, sponsor of als geïnteresseerde in onze vereniging een artikel voor één van de volgende nieuwsbrieven? Wij nemen dit artikel graag op!

Ben je naar een studiedag geweest waarvan je denkt dat ouders van dove/slechthorende kinderen die informatie ook kunnen gebruiken?

Heeft jouw kind op school of in de jeugdbeweging iets ongelooflijks meegemaakt?

Deel dit met de andere lezers van onze nieuwsbrieven.

Heb jij op internet of in de krant iets gevonden over doven of slechthorenden, al dan niet CI dragers waarvan je denkt: dit wist ik nog niet....

Laat het ons weten! Gewoon een tekst, foto's of gegevens doorsturen via:

[vlok-ci-bestuur@googlegroups.com](mailto:vlok-ci-bestuur@googlegroups.com)

en wij doen het nodige om er een leuk artikel van te maken.

De redactie.



## Gegevens VLOK-CI

Het webadres

[www.vlok-ci.eu](http://www.vlok-ci.eu)

Het algemene mailadres van VLOK-CI

[vlok-ci-bestuur@googlegroups.com](mailto:vlok-ci-bestuur@googlegroups.com)

Facebook groep

<http://goo.gl/CR3k8e>

Op deze nieuwsbrief is een disclaimer van toepassing. U kan deze raadplegen op:

<http://www.vlok-ci.eu/vlok-ci%20disclaimer.html>

## Onze sponsors



The logo for Medel consists of the word "MED" in a bold, red, uppercase sans-serif font, followed by a red circular icon containing a white stylized '9' shape, and then the word "EL" in the same red, bold, uppercase sans-serif font.



## Nieuws van onze sponsors

In elke nieuwsbrief geven we enkele nieuwtjes weer van onze sponsors. Ook dit keer hebben onze sponsors weer interessante dingen te melden.



VLOK-CI vzw, Nieuwsbrief 62, jaargang 20, nr. 3 – pagina 31





## **Nora (3) heeft één doof oortje en werd geïmplanteerd toen ze net 2 jaar was. Haar mama vertelt over de rollercoaster waarin ze zaten en hoe goed Nora het nu doet met haar CI: “Ze wil niet meer zonder.”**

“Nora is net 3 geworden en het gaat super goed met haar. Ze is gestart op school en kan haar CI zelf opzetten. We zijn enorm dankbaar en hadden niet gestaan waar we nu staan zonder haar CI.

Even terug naar het begin. Nora is geboren op 10/09/2019. Ze was altijd een rustige baby, maar bij veel lawaai op bijvoorbeeld familiefeestjes werd ze erg onrustig en huilde ze veel tot we een rustiger plekje hadden opgezocht. We dachten gewoon dat Nora het vele lawaai niet leuk vond. Eind september stond de gehoortest gepland bij Kind & Gezin (Belgisch consultatiebureau). De test was niet goed aan de rechterkant. We werden nog gerustgesteld dat dit mogelijk te wijten was aan vocht achter het trommelvlies en dat de test op een later moment herhaald zou worden. Toch maakten we ons al zorgen. Helaas was ook de tweede test niet goed. Er was geen reactie op de geluiden die in haar rechter oortje binnenkwamen. We werden doorverwezen naar het ziekenhuis voor een BERA-onderzoek. Nora bleek een zwaar gehoorverlies te hebben van 70dB. Bij een herhaling van het BERA-onderzoek enige tijd later bleek het zelfs om een verlies van 90dB te gaan. Nora was dus doof aan één oor.

De arts vertelde ons dat er opties waren zoals een hoorapparaat, een cros systeem, een implantaat,... Ook werden we voorgesteld contact op te nemen met een revalidatiecentrum om ons en Nora te begeleiden. Maar het bleek ook niet noodzakelijk om iets te ondernemen aangezien je ook met één goed oor tot spraak- en taalontwikkeling zal komen. Een hele klap en daarbij gepaard gaande dilemma's, die eigenlijk pas 's avonds bij ons binnen kwamen.

We zijn gestart in een revalidatiecentrum met thuisbegeleiding. Dit heeft ons enorm geholpen om Nora te helpen in moeilijke situaties. Zo leerden we dat lokaliseren onmogelijk is met één oor en vooral drukke ruimtes niet gemakkelijk zijn voor Nora.

Nora deed het eigenlijk allemaal wel goed. Haar spraakontwikkeling kwam misschien wat trager op gang, maar niets om ons grote zorgen om te maken. Toch knaagde het bij ons en wilden we informeren naar de meerwaarde van een cochleair implantaat, aangezien een klassiek hoortoestel geen baat meer heeft bij dit zware gehoorverlies. Tot nu toe is er geen terugbetaling voorzien voor eenzijdige doofheid, waardoor een cochleair implantaat niet standaard aan de orde is. Verschillende afwegingen, gesprekken, verhalen, enz. deden ons besluiten: twee oren zijn beter dan 1. We wilden haar geen kansen ontnemen en besloten om toch voor een cochleair implantaat te gaan.

Er liepen op dat moment ook onderzoeken om de meerwaarde van een cochleair implantaat bij kindjes met één doof oor aan te tonen, waardoor de mogelijkheid bestond een tussenkomst van het Belgische Bijzonder Solidariteitsfonds te verkrijgen. We kregen groen licht.

Omdat Nora al 2 werd, kregen we heel snel een operatiedatum. De operatie verliep goed en Nora herstelde heel vlot. 3 weken na de operatie zou haar CI aangesloten worden. Een heel spannend



moment, maar we werden goed geïnformeerd door de audiologen en wisten op voorhand dat we het tempo van Nora zouden moeten volgen en dat het zou kunnen dat er meteen reactie zou zijn, maar ook dat het een tijdje zou duren. Tijdens de fitting konden we inderdaad niet echt een reactie opmerken, maar ze hield de processor zonder morren op en probeerde deze ook niet af te trekken. De volgende ochtend vroeg ze bij het opstaan naar haar CI! We konden het niet geloven, want dit wilde zeggen dat ze merkte dat ze er baat bij had en dat ze weldegelijk iets binnen kreeg van geluid. We werden heel nauw opgevolgd en moesten elke week terug om haar CI bij te regelen. Nora voelde zich erg op haar gemak en draagt haar CI graag. Ze vraagt zelfs naar haar CI als deze toch eens afvalt of vergeten wordt. Wij voelden direct een groot verschil met haar CI erbij, maar iedereen om ons heen ook!

We hadden ons voorbereid dat dit een moeilijk traject zou worden, maar Nora heeft dit gedaan alsof het niks was. Ze draagt het CI vanaf dag één een hele dag van opstaan tot slapen gaan. Nora wil niet zonder haar CI en dat doet ons veel plezier. De opvolging in het ziekenhuis bij de audiologen loopt verder en we gaan naar een logopediste. We zien dat de achterstand van Nora alsmat kleiner wordt. Ze praat heel de dag door. De sprongen die we haar de eerste weken en maanden met haar CI hebben zien maken, kunnen we haast niet geloven.

We zijn nu bijna een jaar verder en we hebben het gevoel dat we stilaan uit de achtbaan aan het stappen zijn waar we vorig jaar zijn ingestapt. Dit is voor ons zonder twijfel de beste beslissing geweest die we als ouders hebben kunnen maken voor onze dochter.”

Jennifer, mama van Nora



Heeft u vragen over de (mogelijkheden van de) Sky CI M90 spraakprocessor voor uw kind of wilt u een (online) CI-informatiebijeenkomst bijwonen, dan kunt u contact met ons opnemen via [info.benelux@advancedbionics.com](mailto:info.benelux@advancedbionics.com).



MED<sup>9</sup>EL

meludia

Surf naar  
[my.medel.com](https://my.medel.com)  
om gratis toegang  
te krijgen tot  
MELUDIA !

## Online muziekrevalidatie: gratis toegang tot het MELUDIA programma

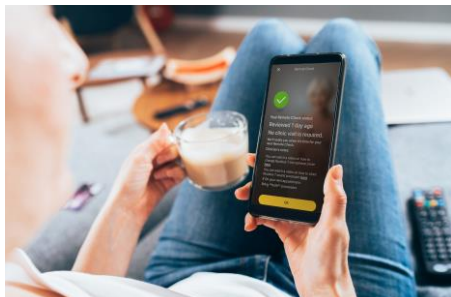
MED-EL biedt, in samenwerking met het bedrijf MELUDIA, een interactief online muziekrevalidatieprogramma aan via myMED-EL. Of u nu een professional bent of een hoorimplantaatgebruiker, iemand met muzikale ervaring of niet, MELUDIA is een trainingsplatform om de luistervaardigheid en het muzikale oor te trainen. Geschikt voor hoorimplantaatgebruikers van alle leeftijden en niveaus.

Om gratis toegang te krijgen tot MELUDIA opent u uw account op [my.medel.com](https://my.medel.com) en klikt u door naar MELUDIA. Een gratis licentie voor één jaar wordt automatisch geactiveerd\*. Deze licentie is vrijblijvend !

hearLIFE

\*Actie geldt tot 5/10/2023.

## Cochlear™ Remote Check erkend als medische app in België



Remote Check is een functie in de Nucleus<sup>®</sup> Smart App die gebruikmaakt van de nieuwste technologie om op afstand uw gehoor op te volgen. Remote Check is nu door [www.mHealthBelgium.be](http://www.mHealthBelgium.be) erkend als medische app<sup>^</sup> in België en wordt hierdoor aan de CI-gebruiker terugbetaald door de volgende ziekenfondsen: CM, Helan, Liberale Mutualiteit, VNZ.

### Wat is Remote Check en hoe werkt het?

Als u op dit moment over een Cochlear™ Nucleus<sup>®</sup> 7- of Kanso<sup>®</sup> 2-geluidsprocessor beschikt, kan uw audioloog de staat van uw gehoor controleren met de Cochlear Remote Check.

Met Remote Check maakt u gebruik van een compatibel mobiel apparaat\* om uw routinematige gehoorcontrole uit te voeren waar en wanneer het u uitkomt. Uw audioloog controleert de gegevens die door u worden verzonden nadat u de Remote Check-activiteit op uw mobiele apparaat hebt uitgevoerd, en geeft u vervolgens persoonlijke feedback via de app. Als alles naar behoren werkt, laat uw audioloog dit aan u weten en ontvangt u advies over hoe u uw hoorreis kunt voortzetten. Hij of zij kan u het ook laten weten als u baat heeft bij een vervolgfafspraak in de kliniek.

**>> [Bekijk hier de video met getuigenis van CI-gebruiker Stefan over zijn ervaringen met Remote Check.](#)**

Kortom, u kunt de Remote Check-activiteiten voltooien binnen het comfort van uw eigen huis en zonder naar een audiologisch centrum te hoeven reizen.

Opgelet, Remote Check is een functie die uw audioloog activeert in de Nucleus Smart App. Niet alle klinieken bieden op dit moment Remote Check aan. De beschikbaarheid van de dienst kunt u steeds navragen bij uw audiologisch team.

Voor meer informatie, ga naar de [Cochlear-website!](#)

<sup>^</sup> Cochlear Nucleus Smart app erkend door [www.mhealthbelgium.be/apps/app-details/nucleus-smart-app](http://www.mhealthbelgium.be/apps/app-details/nucleus-smart-app)

\* Om Remote Check te kunnen gebruiken, moet een patiënt de nieuwste versie bezitten van de Nucleus Smart App (Remote Check maakt deel uit van deze app) op een compatibel Android- of Apple-apparaat (iPhone of iPod Touch); Nucleus 7- of Kanso 2-geluidsprocessors met de implantaatmodellen: CI24M/R, CI24RE, CI512, CI513, CI522, CI532, CI612, CI622 en CI632; compatibele firmware op de Nucleus 7-geluidsprocessor (4.1.3.3 of hoger). Om toegang te krijgen tot patiëntresultaten en deze te bekijken, heeft een zorgverlener toegang nodig tot het beveiligde, professionele internetportaal van myCochlear.com van Cochlear. De aanbevolen browser voor toegang tot dit professionele portaal is Google Chrome. Een zorgverlener heeft ook Custom Sound 5.1 of nieuwere software nodig om de firmware van de patiënt te upgraden om toegang tot Remote Check mogelijk te maken. Voor informatie over compatibiliteit van geluidsprocessors en apps gaat u naar <https://www.cochlear.com/compatibility>.

Remote Check vervangt niet de klinische zorg en programmering op afstand van de geluidsprocessor is niet nodig.

Cochlear, Hear now. And always, Kanso, Nucleus and the elliptical logo are either trademarks or registered trademarks of Cochlear Limited



# Neuro Zti

## Ontworpen voor het echte leven , inclusief MRI



### Veilige MRI-scans

Op een bepaald moment in uw leven hebt u mogelijk een MRI-scan nodig. Met het Neuro Zti cochleair implantaat van Oticon Medical kunt u de MRI-scans ondergaan die u nodig hebt, zonder u zorgen te maken over uw cochleair implantaat. Dit geldt zowel voor de standaard 1,5 Tesla als voor de krachtigere 3,0 Tesla MRI-scans. Met het Neuro Zti-implantaat is er geen extra voorbereiding nodig voor de scan. De innovatieve Neuro Zti is zo ontworpen dat hij gewoon op zijn plaats kan blijven. Met andere woorden, uw gehoor blijft onaangetaast voor en na de scan.

#### Het implantaat waarop u kunt vertrouwen voor MRI

- MRI-scans bij 1,5 en 3,0 Tesla
- Scans kunnen tot 60 minuten duren zonder enige invloed te hebben op het implantaat
- Veilig voor meerdere MRI-scans
- Geen onderbreking in uw gehoor omdat het verwijderen van implantaatmagneten niet nodig is



Meer informatie over het Neuro Systeem en MRI-scans vindt u op [oticonmedical.com/nl/ci-mri](https://oticonmedical.com/nl/ci-mri)

[www.oticonmedical.com/nl](https://www.oticonmedical.com/nl)

**oticon**  
MEDICAL

Because  
sound matters