



Nieuwsbrief

Zomer 2023, Jaargang 21, nr. 2

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

Ondernemingsnummer: 0480.612.729
IBAN BE49 7350 0647 8271
BIC KREDBEBB

www.vlok-ci.eu



VLOK-CI vzw, Nieuwsbrief 64, jaargang 21, nr. 2 – pagina 1



Voorwoord

Beste VLOK-CI lid,

Wat zijn we al verwend met mooi weer in de maand juni. Helaas voor de wat oudere kinderen waren die warme dagen er vooral om te studeren voor de toetsen en examens. Gelukkig is het nu bijna vakantie en kunnen we allemaal hopelijk van nog meer warme dagen genieten.

In deze nieuwsbrief vind je weer enkele verslagjes van events of activiteiten die hebben plaatsgevonden en/of waar bestuursleden aan deelgenomen hebben.

We wensen je veel leesgenot !

En natuurlijk wenst het bestuur van VLOK-CI je een fijne zomervakantie.

De redactie



Voorwoord	2
Inhoudstafel	3
VLOK-CI bestuur – bestuursleden gezocht.....	4
VLOK-CI 20 jarig bestaan in 2023.....	4
Familiedag Brugge – 14/05/2023	5
(H)Oornetwerk – 17/04/2023.....	7
AHOSA 30 jaar – 29/04/2023.....	9
Hulk Cochlear – 30/05/2023	11
VRT Connect – 08/06/2023	11
Persbericht Care4CMV – opgericht 01/06/2023	15
Zomerkamp voor tieners (27-29 augustus)	17
Kajong	18
Wondergebaar	19
Jouw bijdrage in onze nieuwsbrief?	21
Gegevens VLOK-CI.....	21
Onze sponsors	22
Nieuws van onze sponsors.....	22



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. Elke extra kracht is zeer welkom!

Het VLOK-CI team

VLOK-CI 20 jarig bestaan in 2023



Zoals we reeds in onze vorige nieuwsbrief meldden, bestaat VLOK-CI op 13 juni 2023 20 jaar !! Dit 20-jarig bestaan willen we vieren, en dit liefst met zo veel mogelijk personen die nu lid zijn, ooit lid waren of lid zullen worden van VLOK-CI. Ken je dus



VLOK-CI vzw, Nieuwsbrief 64, jaargang 21, nr. 2 – pagina 4



nog mensen die lid waren, zijn of willen worden, geef ze dan zeker deze datum al door !

In het bijzonder doen we een warme oproep naar alle oud-bestuursleden. Het zou fijn zijn om hen en hun ondertussen in vele gevallen reeds volwassen kinderen (opnieuw) te zien.

We proberen er een onvergetelijke dag van te maken met in de voormiddag leuke activiteiten voor de kinderen en interessante gastsprekers voor de volwassenen, gevolgd door een heerlijke BBQ.

Hopelijk hebben jullie deze datum dus alvast met stip genoteerd in jullie agenda zodat we er samen een fijn feest van kunnen maken 😊

De uitnodiging zelf zal de tweede helft van augustus volgen.

De redactie

Familiedag Brugge – 14/05/2023

Met een kleine vijftig waren we, die 14de mei, op weg naar Brugge. Bij een waterzon en frisse wind verzamelden we op het stationsplein. De lekkere koek en het drankje van José en Nico bekoorden vooral de kinderen.

Na het "poseren" voor de groepsfoto wandelden we rustig langs het Minnewater. Onderweg stopten we enkele keren want Pieter had telkens een deskundig woord uitleg.



En dan -hop- naar het frietmuseum. Hier werden we uitgenodigd om op eigen tempo door het museum te lopen en de infoborden te lezen. Er waren geen "echte" zalen maar eerder kamers. De teksten kregen ludieke verduidelijkingen en gebruiksvoorwerpen illustreerden het geheel. Gelukkig konden de kinderen ook meedoen: ze waardeerden de leuke tekeningen, de pratende en dansende aardappelen, de stand-in borden om op



de foto te staan of het shooting-kamertje. In de keuken bakten ze frietjes alsof dat tot hun dagelijks ritueel behoort.

Maar beginnen bij het begin: waar komt de aardappel eigenlijk vandaan? Dan maken we een verre reis naar Peru. Alhoewel, de exacte oorsprong ook wel van Chili kan komen. Wil je echt de hele geschiedenis kennen dan kan je nog eens een keer teruggaan...

Leuker vind ik het om nog wat "weetjes" te vertellen!!!

- Aardappelen bevatten vitaminen B en C, mineralen, vezels, eiwitten en koolhydraten, maar geen gram vet!!! Trouwens, de knol bestaat uit 80% water.
- 1 gekookte aardappel heeft maar 50 calorieën.
- Kook aardappelen het best in de schil, dan verliezen ze minder belangrijke voedingsstoffen.
- Per jaar worden 3,2 miljoen ton aardappelen verwerkt tot frieten, kroketten en chips...
- Een echt bewijs dat de oorsprong van de friet Belgisch is er niet...

En toen kregen we van zoveel lezen en kijken ook honger. Natuurlijk bestond de lunch dan ook uit een portie friet met een vleesproevertje en een saus naar keuze.



Buiten gekomen was er ineens een heerlijke warme zon en kon ieder een ommetje maken om even een Brugs luchtje te scheppen. Niet te lang wegblijven want Choco-Story verwacht ons ook nog.

Hier stonden drie gidsen te wachten zodat we in kleinere groepjes rondgeleid werden. Waar werden de eerste sporen van cacao gevonden? Weer een verre reis zoals bij de patat... Het waren de Maya's in Mexico die rond het jaar 1000 vóór Christus begonnen te telen. Ze maakten van de bonen een drankje als geschenk voor de goden. We leerden



het hele proces kennen van roosteren, breken en pellen van de bonen, vermalen, menging met suiker, melkpoeder en specerijen, verfijnen, concheren en verpakken. Er zijn liefst 27 stappen nodig om chocola te maken!!!

Hoe moet chocolade er uitzien?

Hij moet glanzen, zonder luchtbelletjes, met een aangename geur en kraken als je erin bijt. Er wordt wel eens beweerd dat chocola niet zo gezond is.. maar als je er niet TE veel van eet, is je lever beschermd, verlaagt het risico op beroerte en verzekert de chocola een goede bloedsomloop.



Na een demonstratie van de verwerking proefden we van deze lekkernij. Dank je wel "kok" en gidsen, tijd voor nog een glaasje fris in taverne Verdi waar er nog wat bijgepraat werd...

Riet Verheyen

(H)Oornetwerk – 17/04/2023

Aangezien we met een aantal kleinere verenigingen actief zijn voor personen met hoorapparaten en of cochleaire implantaten en er opgemerkt werd dat er voor veel zaken dezelfde noden zijn, kwam er vanuit AHOSA de vraag om de krachten van de verschillende organisaties te bundelen om op die manier op een sterke(re) en eenduidige manier naar buiten te kunnen treden en om de stem van de patiënt sterk te kunnen vertegenwoordigen bij de overheid. Het idee is dus vooral om elkaar te versterken en meer daadkracht in de hoorzorg te creëren.



VLOK-CI vzw, Nieuwsbrief 64, jaargang 21, nr. 2 – pagina 7



Samen met andere verenigingen die zich inzetten voor personen met gehoorverlies, neemt VLOK-CI deel aan de opvolgmeeting van (H)oor netwerk van Netwerk Zorg. Ook ONICI, AHOSA, De Negende Van en Onder Ons zijn met hun afgevaardigden op de afspraak.

Doel van deze online-vergadering is samenwerken. Immers, wij allen delen dezelfde bekommernis.

De aandachtspunten in deze samenwerking zijn:

- de eigenheid en de middelen van de verschillende verenigingen bewaren.
- die eigenheid in kaart brengen en
- een werkbare structuur opzetten.

De doelgroep van elke vereniging ligt wel een beetje anders: van kinderen over jongeren tot volwassenen. De activiteiten die zij organiseren zijn wel sterk gelijklopend: familiedagen, congressen en seminars, samenwerking met universiteiten en ziekenhuizen, belangenbehartiging, expertise delen,... Ook de medische noden liggen in dezelfde lijn: de algemene revalidatie en de aandacht voor specifieke aanverwante syndromen zoals evenwichtsstoornissen, Menière,...

Om een werkbare structuur uit te bouwen komt een contactcomité 4 maal per jaar samen die het actieplan opstelt, de prioriteiten bepaalt en aan werkgroepen met vrijwilligers, en experten taken toevertrouwt. Deze structuur ontwikkelt scenario's voor mandaten en financiering.

Deze structuur dient voorlopig zelf-bedruipend te zijn.

De ambitie is meer aandacht voor inclusie in de horende samenleving, voor hoorzorg, voor expertise en voor wisselwerking tussen onderzoek en praktijk, tussen personen met gehoorverlies en professionals.

Daarmee zetten we met dit netwerk definitief een stap in de toekomst.

Gie Bresseleers en José de Krosse



VZW Anders Horen samen aanpakken bestaat 30 jaar!

Al 30 jaar zet deze vzw zich in Vlaanderen in voor alle doven en slechthorenden die communiceren in gesproken taal. Inez en haar team ontvangen hartelijk de collega-verenigingen die zich inzetten voor personen met gehoorverlies en de sponsorende partners En ook VLOK-CI is aanwezig.

De hoofdmoot is een lezing van Leo De Raeve. Als voorzitter van ONICI, het Onafhankelijk Informatiecentrum Cochleaire Implantatie, is Leo een bekend gezicht. Hij start met een aantal statistieken die het probleem van gehoorverlies duidelijk illustreren.

In België:

- hebben circa 1.100.000 inwoners een gehoorprobleem
- zijn bij de geboorte 1/100 kinderen reeds ernstig slechthorend of doof en hebben 5-7/1000 reeds een gehoorprobleem
- heeft 3% van de 18-jarigen een gehoorprobleem
- hoort 55% van de 70-jarigen en 75% van de 80-plussers niet goed meer.

Een studie in Nederland leert dan weer dat:

- 92% tevreden is met zijn CI
- 87% vindt dat zijn CI de kwaliteit van zijn leven verbetert
- 78% betere sociale contacten heeft
- 70% terug kan telefoneren
- 22% een moeilijke periode heeft meegemaakt.

De World Health Organization (WHO) neemt actie en stelt een HEARING-strategie voorop (sorry voor het Engels taalgebruik):

- vroege oorscreening en -interventie
- ooraandoeningen en -beheer
- algemene toegang tot technologie
- specifieke nazorg
- betere communicatie rond de hoorproblematiek
- globale publieke geluidsbeperving en
- algemeen maatschappelijk engagement

Organisaties voor gebruikers zijn nog nooit zo nodig geweest.

Immers:



- de weg naar een gehoorapparaat is lang en complex, de helft wacht meer dan 3 jaar vooraleer een hoorapparaat aan te schaffen.
- bij kinderen dragen meer dan 90% van de kandidaten een CI, bij volwassenen slechts 6,6% en met de verstrengde selectievoorwaarden wordt dat slechts 5,7%.
- huisartsen zijn te weinig op de hoogte en hebben te weinig aandacht voor gehoorverlies, bloeddruk en hartritme, cholesterol en suikerspiegel, ogen... zijn hun aandachtspunten.
- de kandidaten zijn bang voor de delicate operatie.
- de ziekteverzekering betaalt slechts één apparaat terug.

Als je minder goed hoort, ga je je hersenen minder stimuleren... Het spraakverstaan wordt bemoeilijkt door omgevings- en achtergrondgeluiden, de afstand tot de spreker en akoestiek in de ruimte. Je gaat gesprekken vermijden, je gaat minder deelnemen aan groepsactiviteiten, je gaat meer activiteiten alleen doen (tv-kijken, boeken lezen,...). Je hebt meer kans op eenzaamheid, sociale isolatie, depressie, dementie,...

Alhoewel het cochleaire implantaat met grote tevredenheid tot de meest succesvolle neurale prothese behoort, draagt slechts 6% van de mogelijke kandidaten in België een CI. Hier is dus meer actie nodig vanuit de verschillende niveaus (overheid, producenten van hoorapparaten, universiteiten, audiologen, belangenorganisaties,...), naar de verschillende doelgroepen (huisartsen, audiologen, slechthorende,... de ganse bevolking).

Gehoorverlies beïnvloedt de kwaliteit van heel je leven. Er is nog nooit zo'n goede technologie beschikbaar geweest. Er zijn vele gebruikersorganisatie zoals AHOSA en VLOK-CI, maar ook De Vegende Van/dfna9 en Onder Ons... Dus merk je dat je minder goed hoort, wacht niet langer en doe er tijdig wat aan.

Om de vele foute informatie die er op het internet circuleert te counteren is er ONICI. Daar vind je objectieve en up-to-date-informatie rond CI's voor Vlaanderen en Nederland.

Vooraleer het glas te heffen is er nog een spannende kunstveiling ten voordele van AHOSA. Het kunstwerk "ik zit met mijn handen in het haar, ben doof geworden en weet niet wat me te wachten staat... wat nu" van Monique De Kanter haalt er de recordprijs.

Gie Bresseleers



Hulk Cochlear – 30/05/2023

Op 30/05/2023 was ik uitgenodigd bij Cochlear, waar Lou Ferrigno een bezoek bracht. Lou Ferrigno is bij sommige van ons beter bekend van de tv-serie, 'The Incredible Hulk'. Hij kwam er zijn levensverhaal vertellen en om eerlijk te zijn vond ik het echt tof om hem eens in het echt te zien – ik ben opgegroeid in de periode waarin de serie op tv kwam en samen met mijn broer zaten wij dan aan de tv gekluisterd 😊.

Ook Leo de Raeve van ONICI en enkele sprekers van Cochlear zelf kwamen aan het woord.

Een uitgebreider verslag hiervan vind je in de bijlage van Cochlear.



José de Krosse

VRT Connect – 08/06/2023

Op 8 juni was VLOK-CI bij de VRT uitgenodigd voor hun event VRT Connect. Voor VLOK-CI ijveren wij al jaren voor goede toegankelijkheid van het aanbod van de VRT en zo was ik één van de vertegenwoordigers van de groep 'Toegankelijkheid'. Verder waren er nog vertegenwoordigers van 'Jeugd' en 'Diversiteit & Inclusie' uitgenodigd.

Rond 16:00 werden wij allen verwelkomd in de Marconi-studio door de CEO van de VRT (Frederik Delaplace) en daarna sprak ook Karen Donders (Directeur Talent & Organisatie en Publieke Opdracht) ons toe.

Het idee van VRT Connect was om enkele stellingen te toetsen bij de verschillende uitgenodigde groepen. Eerst werd er via een app gestemd welke stellingen door welke groepen besproken konden worden en daarna kon iedereen zich verdelen over de



verschillende groepen (je hoefde niet per se bij de groep aan te sluiten waarvoor je uitgenodigd was, maar ik heb dat wel gedaan). Per tafel was er ook steeds een moderator. De stellingen over toegankelijkheid waren de volgende:



Na bespreking tussen de verschillende personen van onze groep, waren er enkele conclusies te trekken, die de moderator netjes voor ons samengevat heeft, als volgt:

Om de toegankelijkheid van het VRT-aanbod te verbeteren, is er meer overleg nodig met de organisaties die de doelgroepen vertegenwoordigen + aanvulling digitale switch.

Algemene bevindingen:

VRT levert voldoende inspanningen om het aanbod toegankelijk te maken en moet blijven inzetten op overleg.

Sterke punten	werkpunten
99% van het televisieaanbod is ondertiteld	Meer inzetten op Toegankelijkheid bij VRT-evenementen (bijvoorbeeld ook op deze VRT Connect)
De informatie stroomt goed door naar de contactpersonen van de doelgroepen	De doelgroepen verbreden: contacten opnemen met begeleiders, diensten toegankelijkheidshulp,...
VRT luistert naar de doelgroepen	VRT moet inspanningen blijven volhouden en niet tijdelijk uitvoeren



Ideeën & acties:

Het was mooi om te zien dat er aan de tafel niet enkel mensen deelnamen die rechtstreeks te maken hadden met VRT Toegankelijkheid. Dit is dan ook de grootste actie die VRT moet ondernemen:

Toegankelijkheid opentrekken, verbreden.

- VRT mag niet meer in niches denken ("het gaat in principe *maar* om zoveel % van de bevolking")
- Doelgroepen uitbreiden (verzorgers, begeleiders,... meer betrekken en informeren)
- VRT is verantwoordelijk om het stereotype beeld weg te halen
- VRT moet participeren met iedereen van de bevolking, vanaf het begin betrekken en in dialoog gaan.
- Digitale switch zal niet meteen bruikbaar zijn voor iedereen, mensen betrekken van bij het begin en testfases organiseren
- Digitale switch: VRT moet hierin een trekkende rol spelen om met providers samen te werken om het aanbod zo toegankelijk mogelijk te maken, op de meest efficiënte manier. Zo heeft de kijker zelf de keuze en de mogelijkheden van hoe hij ondersteuning wil tijdens zijn tv- en/of radiobeleving.
 - Bijvoorbeeld: de middelen die de kijker nu zelf moet aankopen (om bijvoorbeeld de OT in beeld te vergroten) zijn verouderd. Dit zou ook standaard bij elke kijker thuis tot de opties moeten behoren.
- Checklijst opstellen in samenspraak met stakeholders die kunnen nagaan om te kijken of het aanbod van producties toegankelijk is.
- Geef doelgroepen een stem op VRT.
 - Bijvoorbeeld zendtijd: zet 55-plussers in beweging zoals het item 'Beweeg in uw kot'. Dit werd supergoed onthaald door de doelgroep, en ze vinden het jammer dat zo iets niet meer bestaat. Of toon de film over dakloze jongeren, gemaakt door henzelf. Maak deze groep zichtbaar, en zet de bevolking aan tot denken/handelen.

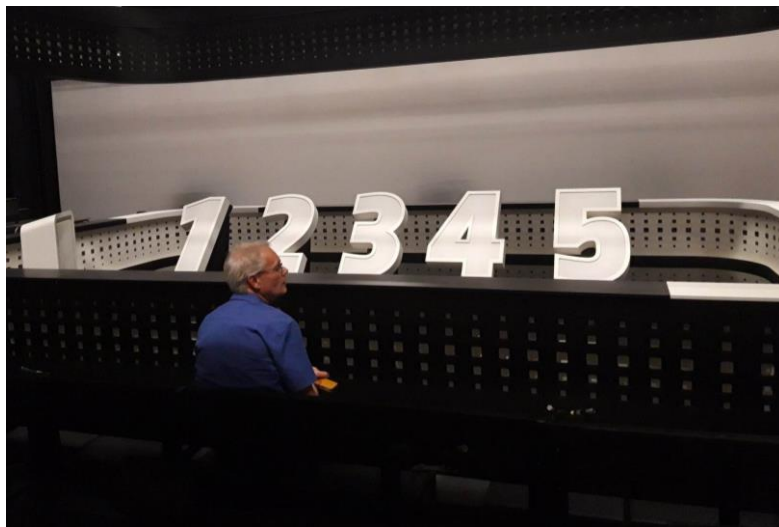
Toegankelijkheid is een noodzaak voor bepaalde doelgroepen én een comfort voor anderen.



Beoogd resultaat:

Mensen worden herkend en voelen zich erkend, zij zullen de media van VRT beginnen te gebruiken of meer gaan gebruiken in plaats van ze links te laten liggen of over te schakelen naar andere kanalen.

Rond 18:00 kregen we (ook opgesplitst in verschillende groepen) een rondleiding door de VRT. Uiteraard werd er met onze groep een korte stop gemaakt op de dienst ondertiteling en zagen we de studio van Het Journaal en de studio waar het decor van De Afspraak staat, maar nu bijvoorbeeld ook tijdelijk het decor voor Switch opgesteld stond, aangezien hiervoor de opnames ook weldra weer starten.



Na de rondleiding was er rond 19:00 een walking dinner & netwerkmoment voorzien, waar we nog wat konden napraten over deze namiddag.

Ikzelf vond het een fijn evenement !

José de Krosse





Care4CMV

Ouders van kinderen met congenitale CMV richten oudervereniging op.

Wat de arts je vertelt over cCMV:

- Congenitale cytomegalovirusinfectie (cCMV) is de meest voorkomende aangeboren virale infectie.
- De belangrijkste oorzaak voor aangeboren niet-erfelijk **gehoorverlies**.
- De belangrijkste infectieuze oorzaak van **ontwikkelingsproblemen**.
- Aanwezig bij ongeveer 0,5% van de pasgeborenen in Vlaanderen.

Wat je als ouder ervaart:

- CMV: het lijkt een onschuldige lettercombinatie tot op het moment dat je ongeboren kind deze infectie doormaakt.

Juni is wereldwijd de CMV awareness-maand. Het is dan ook het ideale moment om de allereerste **oudervereniging voor ouders van kinderen met aangeboren CMV (cCMV) in België** te lanceren. Care4CMV is een vzw, opgericht door ouders en zorgverleners van kinderen met cCMV, die graag zijn steentje bijdraagt om cCMV zoveel mogelijk te voorkomen en ouders te begeleiden.

“Met Care4CMV willen we ons inzetten voor (toekomstige) ouders van kinderen met een congenitale CMV-infectie (cCMV) en de kinderen zelf”, zo zeggen Laura Chielens en Lynn Oeyen (resp. mama van Milo en Noé). “Als oprichters, zelf ouders van een kindje met cCMV, begrijpen we zeer goed de uitdagingen waar andere ouders mee te maken krijgen bij deze diagnose en bieden hen informatie, ondersteuning en perspectief.”



Wat betekent CMV voor de zwangere vrouw?

"CMV behoort tot de groep van de herpesvirussen. Eens besmet, blijft het virus in je lichaam aanwezig. Je bent dus nooit 100% immuun na een doorgemaakte infectie. Bij overdracht van het virus tijdens de zwangerschap naar het kind spreken we van aangeboren of congenitale CMV. Het virus kan heel de zwangerschap lang overgedragen worden, maar als het gebeurt tijdens het eerste trimester van de zwangerschap zijn de **gevolgen meestal ernstiger dan bij een latere infectie**", legt Annelies Keymeulen (Neonatoloog UZ Gent) uit.

Het is van het grootste belang dat ouders met een kinderwens of ouders die zwanger zijn geïnformeerd worden over CMV. Vrouwen raken meestal ongemerkt besmet door intensieve contacten met speeksel of urine van een besmet kind en hebben weinig of zelfs geen symptomen. Het virus verspreidt zich via lichaamsvochten, ook tussen volwassenen. Het is dus van belang dat beide partners zich beschermen.

Casper Hovaere (papa van Nore) : "Het is heel belangrijk dat je tijdens de zwangerschap weet welke hygiënemaatregelen je kan nemen bij de omgang met jonge kinderen om het risico op een infectie te verminderen : handhygiëne na luierswissel, neusje snuiten, traantjes vegen, ...maar ook niet hetzelfde lepeltje gebruiken of kussen op de mond. Niet steeds evident om vol te houden, maar wel heel belangrijk om te weten!"

Wat betekent CMV voor het ongeboren kind?

"Gelukkig vertonen 85 tot 90% van de kinderen die geboren worden met CMV geen afwijkingen bij geboorte" zegt Annelies Keymeulen (Neonatoloog UZ Gent). " Toch kunnen er ook bij ongeveer 10 tot 15% van hen, in de latere levensjaren nog problemen opduiken: meestal gehoor- of evenwichtsproblemen". Bij de 10 tot 15% kinderen waarbij bij de geboorte al afwijkingen worden vastgesteld, zijn de medische gevolgen zeer verscheiden: evenwichtsproblemen, gehoorverlies, problemen met zicht of neurologische gevolgen zoals gedragsstoornissen, problemen in de motorische ontwikkeling.

Steffi Baele (mama van Juul):" Onze kinderen worden na diagnose nauwgezet opgevolgd wat betreft hun ontwikkeling en gehoor en ondersteund met de aangepaste therapieën waar nodig."

Wat betekent Care4CMV?

Wietse Van Achteren (papa van Milo): "Deze eerste oudervereniging voor ouders van kinderen met cCMV werd opgericht in samenwerking met de dienst Neonatale



intensieve zorg van het UZ Gent. Wij willen ouders van cCMV-kinderen met elkaar in contact brengen, hen ondersteunen in hun zoektocht naar hulpmiddelen en hun belangen behartigen op politiek niveau.”

“Daarnaast is het voor ons zeer belangrijk om de informatie rond CMV en preventie te blijven verspreiden”, zegt Jana Dierckens (mama van Thieu). “Onze website care4cmv.be speelt hierin een cruciale rol.”

Meer info op www.care4cmv.be.

Zomerkamp voor tieners (27-29 augustus)



THUISBEGELEIDINGSDIENST WOLUWE Sint-Lievenspoort KOCA

WE PRESENTEREN

Summer Camp

VOOR DOVE EN SLECHTHORENDE TIENERS
VAN 12 TOT 18 JAAR
MET OF ZONDER BEGELEIDING VANUIT EEN DIENST

75€ en 1 RTH-punt
SOCIAAL TARIEF MOGELIJK

PROGRAMMA

- avontuur • sfeer • nieuwe ontmoetingen • empowerment • de zomer afsluiten op een leuke manier •

27 tot 29 augustus 2023

We starten op zondag om 17u en eindigen op dinsdag tussen 17 en 19u met hapje-tapje
(ouders, broers en zussen zijn welkom bij de afsluiter!)

Jeugdheim Sint-Benedictus in Affligem



BEGELEIDING DOOR ERVAREN DOVE, DOOFBLINDE, SLECHTHORENDE EN HORENDE BEGELEIDERS

KEN JE VLAAMSE GEBARENTAAL? SUPER
KEN JE HET NOG NIET?
EVENGOED SUPER
TOLKEN VLAAMSE GEBARENTAAL TO THE RESCUE

JE BENT WELKOM MET CI, HOORAPPARAAT, BAH, ... EN ZONDER

Heb je interesse? Schrijf je meteen in:

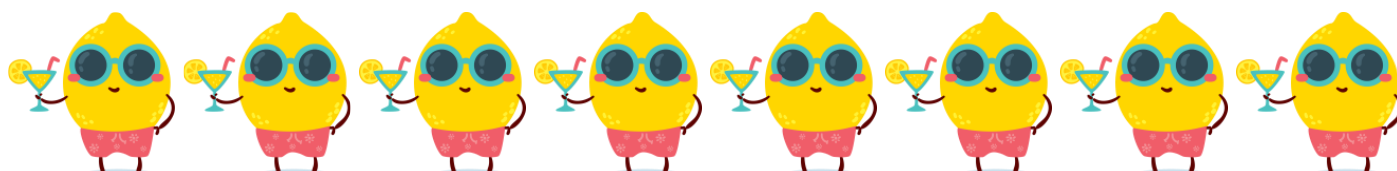


Meer info en inschrijven kan via:
<https://forms.office.com/e/4GtQ2MZ4tp>

Inschrijven kan tot 20 juli 2023

Heb je vragen? Mail of bel ons zeker even
vanessa.lopes@kiwoluwe.broedersvanliefde.be
0473 35 18 48

Het aantal plaatsen is beperkt tot 25 deelnemers



Hallo, ik ben Lana Luys. Samen met mijn ouders ben ik al heel lang lid van VLOK-CI. Sinds enkele jaren ben ik ook lid van Kajong, de laatste jaren als bestuurslid. Graag stel ik deze jongerenvereniging even aan jullie voor.



Wie zijn wij?

Kajong staat voor: kameleon jongeren → kameleon omdat deze van kleur kan veranderen en iedereen uniek is op zijn/haar eigen manier. Jongeren is gericht naar onze doelgroep de jongeren.

Wat doen wij?

We zijn een vereniging voor dove/slechthorende personen die maandelijks bijeen komen om samen gezellig een activiteit te doen binnenin de dovenwereld. Dit vooral in de regio Limburg.

Vermits de leden bij ons in de meerderheid in de horende wereld leven, hebben wij maandelijks een oplossing om deze personen toch voor een groot deel in de dovenwereld te behouden.

Wij zijn een vereniging die openstaat voor diversiteit en tweetaligheid. 😊

Wat houden onze activiteiten zoal in?

Deze activiteiten zijn altijd verschillend, dit kan gaan van bowling naar zwemmen, karten, een pretpark, workshops,... ook gaan we jaarlijks een weekendje weg met Kajong etc.,... Door onze activiteiten kunnen onze dove/slechthorende leden communiceren met elkaar hoe zij het zelf wensen, wat in de normale horende wereld dan weer heel anders is als dove persoon om hiermee rekening te houden.

Datums activiteiten schooljaar 2023-2024:

14 oktober 2023	3 februari 2024 (eetfestijn)	4 mei 2024
18 november 2023	2 maart 2024	1 juni 2024
23 december 2023	5-7 april 2024 (weekendje weg)	



* Wat we precies gaan doen komen jullie in september te weten, hou alvast onze Facebook, Instagram en website in het oog voor meer informatie!

Voor meer info of vragen; info@kajong.be of via Kajong Bestuur op facebook.



Wondergebaar

Wondergebaar

Wie zijn wij?

Wondergebaar is een Limburgse jeugdbeweging voor doven en slechthorende kinderen!



We organiseren maandelijks in De Schakel (Kuringen, Hasselt) activiteiten van 14-17u voor kinderen van 3-12 jaar oud. De broertjes/zusjes van de dove/slechthorende kinderen zijn ook zeker welkom!

Uiteraard gaan wij af en toe ook eens op verplaatsing! (bijvoorbeeld; gaan zwemmen)

Onze activiteiten vinden telkens plaats op de laatste zaterdag van elke maand (zelfde maanden als een lopend schooljaar) *tenzij een uitzondering of anders vermeld door Wondergebaar.

Voor meer vragen/info omtrent de vereniging/activiteiten:

wondergebaar@outlook.com of een berichtje via onze Facebook/Instagrampagina.



!! NIEUW !!

Wondergebaar gaat op kamp!

Het kamp gaat door van **vrijdag 11 augustus tot dinsdag 15 augustus 2023** te Rijkvorsel. De prijs voor dit kamp bedraagt €120.

Alle kinderen vanaf 6 jaar zijn welkom om mee te gaan, ook niet-leden van Wondergebaar! Kinderen onder 6 jaar mogen op zondag 13 augustus een dagje bij ons komen spelen. 😊

Alle details volgen nog in een infobrief. Inschrijven kan door een mail te sturen naar wondergebaar@outlook.com met de volgende gegevens: naam, geboortedatum, adres, rijksregisternummer, allergieën, ...

Wij kijken er alvast heel erg naar uit. Hopelijk jullie ook! 🍹

ZOMERKAMP WONDERGEBAAAR 2023

THEMA: REIS ROND DE WERELD



11 AUGUSTUS TOT 15 AUGUSTUS

HALF KAMP IS OOK MOGELIJK!

KINDEREN ONDER 6 JAAR ZIJN WELKOM OP 13 AUGUSTUS

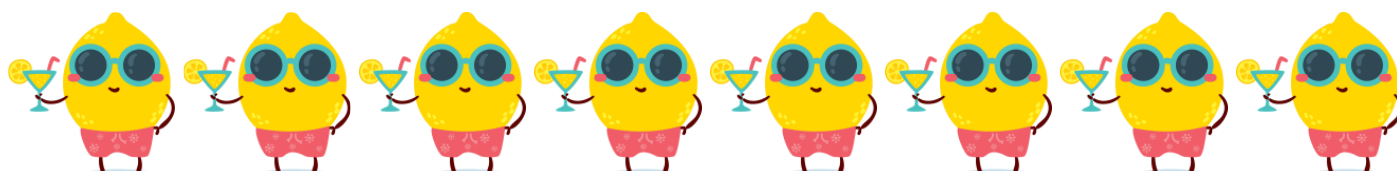
OOK VOOR NIET-LEDEN VAN WONDERGEBAAAR!

KAMPPLAATS: DE SCHALMEI
(ACHTTEL 83, 2310 RIJKEVORSEL)

PRIJS: €120 OF €60 (HALF KAMP)
€15 VOOR ZONDAG



INSCHRIJVEN:
MAIL NAAR [WONDERGEBAAAR@OUTLOOK.COM](mailto:wondergebaar@outlook.com)
MET VERMELDING VAN: NAAM, GEBOORTEDATUM,
ADRES, RIJKSREGISTERNUMMER, ALLERGIE, ...



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

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

De redactie.

Gegevens VLOK-CI

Het webadres

www.vlok-ci.eu

Het algemene mailadres van VLOK-CI

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>



VLOK-CI vzw, Nieuwsbrief 64, jaargang 21, nr. 2 – pagina 21





Cochlear®

MED  EL

PHONAK + 

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.



Lou Ferrigno, Amerikaanse acteur, bezoekt Cochlear Mechelen met een belangrijke boodschap

Ferrigno reist de wereld rond met een belangrijke missie: hij wil mensen aanmoedigen om gehoorverlies aan te pakken. Daarom maakte hij op 30 mei een tussenstop in Mechelen, België om een bezoek te brengen aan Cochlear en om zijn hoorreis te delen.

Lou Ferrigno is naast acteur ook een fitnessicoon, motiverend spreker en medeoprichter van Ferrigno FIT. Hij is vooral bekend voor zijn vertolking van The Hulk in de Amerikaanse tv-serie The Incredible Hulk.

Zoals elke goede stripheld begint Lou's verhaal met tegenslag. Als kind leed Lou aan een reeks oorontstekingen en verloor 80% van zijn gehoor (hoewel zijn aandoening pas werd vastgesteld toen hij drie jaar oud was). Dit leidde tot pesterijen op school en thuis. Verloren en ongelukkig, wendde Lou zich tot grote figuren zoals acteur/bodybuilder Steve Reeves en Marvel's The Incredible Hulk voor inspiratie. Deze twee iconen zouden bepalen wie hij zou worden en hoe hij zijn leven zou leiden.

Hoewel Lou hoorapparaten droeg, worstelde hij zijn hele volwassen leven met het feit dat hij mensen niet goed hoorde. Op 69-jarige leeftijd kreeg hij een cochleair implantaat en dat veranderde zijn leven. Er ging een nieuwe wereld voor hem open!

"Ik heb heel lang heel hard gewerkt om te spreken en te horen met traditionele hoortoestellen, maar uiteindelijk leerde ik dat met mijn zware gehoorverlies het beste hoortoestel ter wereld me niet meer kon helpen om gesprekken te voeren." zegt Ferrigno. "Mijn cochleair implantaat hielp me wel en heeft me snel naar een nieuw niveau van horen gebracht. Het is alsof ik mijn leven opnieuw beleef. Ik kan S'en horen. Ik heb medeklinkers al zo lang niet meer duidelijk kunnen horen, misschien wel nooit. Ik heb al een betere dictie en spraakverstaan. Nu hoef ik niet meer zo mijn best te doen om te horen," vervolgt Ferrigno.

Ferrigno beschrijft hoe blij hij was dat hij zijn vrouw kon horen, die op 15 meter afstand in hun huis fluisterde, nadat zijn cochleair implantaat was aangezet. Hij is verrast door de kleine omgevingsgeluiden die hij nu ook kan horen, zoals het tikken van huishoudelijke apparaten. En hij kijkt er erg naar uit om de stemmen van zijn nieuwe tweelingkleinkinderen te horen.

"Ik heb in de loop der jaren veel verkeerde informatie gehoord over cochleaire implantaten, maar een vriend van mij kreeg het apparaat en ging van 15 procent woordverstaan vóór het implantaat naar 95 procent met het implantaat," zei Ferrigno. "Ik ben iemand die al bijna mijn hele leven ernstig gehoorverlies heeft, dus als dit cochleair implantaat voor mij al werkt, kan het andere mensen ook hoop geven. Ik wou dat ik eerder had gedacht aan een cochleair implantaat. Gehoorverlies en de behandeling ervan is geen schande."

Nu reist hij de wereld rond met een belangrijke missie: hij wil mensen aanmoedigen om gehoorverlies aan te pakken. Hierbij spelen gehoorscreening en een tijdige doorverwijzing naar een

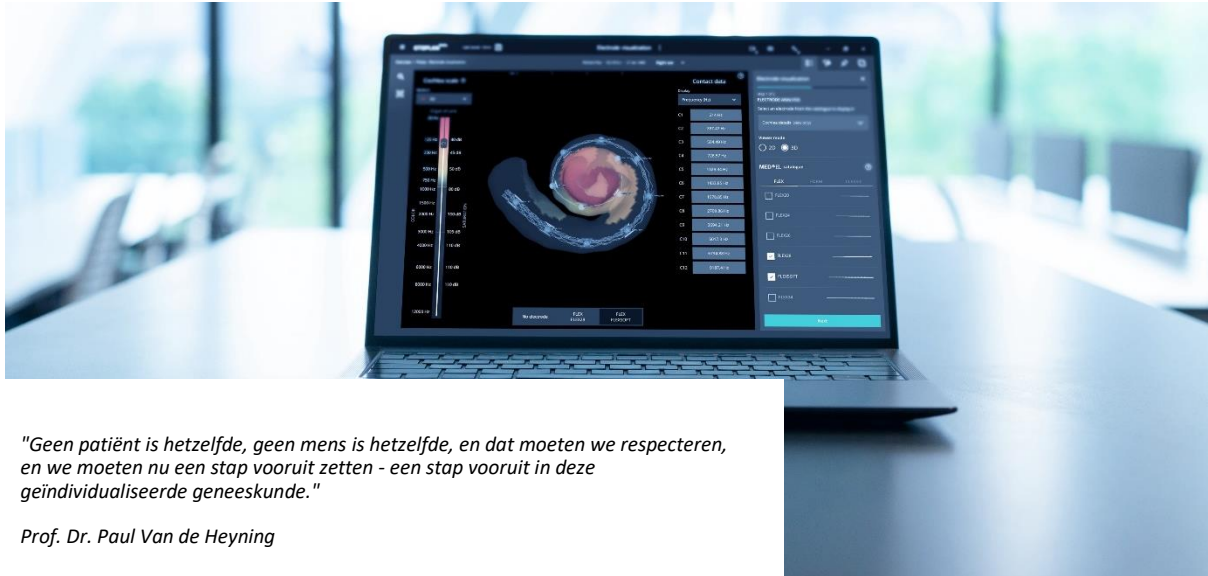
gepaste hooroplossing een cruciale rol. Daarom maakte hij op 30 mei een tussenstop in Mechelen om een bezoek te brengen aan Cochlear en zijn verhaal te delen.

Naast Ferrigno sprak ook Leo De Raeve, directeur van ONICI en voorzitter van CIICA, uitgebreid over de richtlijnen voor cochleaire implantatie. De Raeve is mede-voorzitter van het Living Guidelines Task Force bestaande uit 52 internationale gehoorexperten. Deze task force heeft nieuwe richtlijnen (Living Guidelines) uitgebracht. De Raeve vertelde over het belang van deze internationale klinische richtlijnen voor hoorzorgprofessionals: ze geven hen een standaard om de hoorzorg voor volwassenen te verbeteren en vormen een belangrijke stap voorwaarts om toegang tot gepaste hoorzorg te bieden aan al degenen die er baat bij kunnen hebben.

Een grote uitdaging is om mensen met ernstig gehoorverlies bij de juiste hoorzorgprofessional te krijgen voor een screening en een doorverwijzing naar een gepaste hooroplossing. In de Benelux is er een zeer goed georganiseerde gehoorscreening voor baby's, maar die bestaat niet voor volwassenen. De WHO adviseerde in hun World Report on Hearing om screening voor volwassenen vanaf 50 jaar verplicht te stellen. Cochlear investeert veel in het hebben van een duidelijk verwijzingstraject door onder andere partnerschappen aan te gaan met audiciens. Dit project werd toegelicht door Katrien Geeraerts, Product Manager Acoustics en Kris Petré, Marketing Manager bij Cochlear Benelux.

Cochlear steunt het doel van een standaard in de hoorzorg en staat achter de ambitie van de WHO om gehoorscreening bij volwassenen vanaf 50 jaar in te voeren.





"Geen patiënt is hetzelfde, geen mens is hetzelfde, en dat moeten we respecteren, en we moeten nu een stap vooruit zetten - een stap vooruit in deze geïndividualiseerde geneeskunde."

Prof. Dr. Paul Van de Heyning

MED-EL hecht veel belang aan het vinden van de meest geschikte hooroplossing voor elk individu!

Via de OTOPLAN software wordt het gehoororgaan gedetailleerd geanalyseerd om zo de meest geschikte elektrodendrager te selecteren. Dit is een elektrodendrager die het slakkenhuis zo compleet mogelijk zal stimuleren en bovendien de delicate cochleaire structuren zo goed mogelijk zal sparen.

Via de software kan de exacte positie van de verschillende elektrodecontacten post-operatief nauwkeurig bepaald worden, zodat de CI-fitting aangepast kan worden aan de individuele anatomie van de patiënt. Bij dit concept van 'Anatomy Based Fitting' (ABF) wordt getracht om de natuurlijke frequentiegevoeligheid van het slakkenhuis zo goed mogelijk te benaderen.

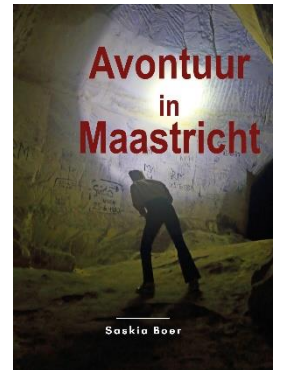
Op deze manier kunnen CI-gebruikers genieten van een zo natuurlijk mogelijke manier van horen, een verbeterde muziekbeleving en een geoptimaliseerd spraakverstaan.

Meer info op [Anatomy-Based Fitting: A New Tool for Improving Place-Pitch Match - MED-EL Professionals Blog \(medel.pro\)](https://medel.pro) of via uw behandelende NKO-arts.



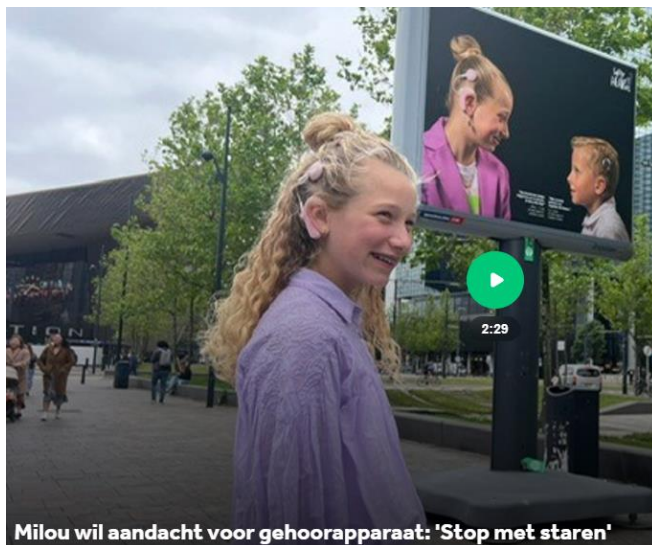
Hoofpersonage in jeugdboek 'Avontuur in Maastricht' draagt twee CI's!

'Avontuur in Maastricht' werd geschreven door Saskia Boer. Zij kreeg zelf een CI in 2015 toen haar dochter 12 à 13 jaar was. Op dat moment waren er geen boeken voor tieners met cochleaire implantaten als onderwerp. Daarom besloot Saskia zelf een boek te schrijven: 'Mam hoort weer!'. Saskia Boer heeft nu een tweede jeugdboek geschreven: 'Avontuur in Maastricht' waarin hoofdpersoon Lotte 2 CI's heeft. Lotte gaat met haar tweelingzus Marieke, hun ouders en hond Wolf kamperen in Maastricht. Het gezin doet mee met een workshop bij de beroemde Maastrichtse kunstenaar Jacob van Loenen. De meisjes ontdekken dat de kunstenaar groot gevaar loopt. Wanneer de volwassenen hen niet geloven, gaan ze de kunstenaar zelf waarschuwen. Dat loopt niet zoals ze hadden gedacht en ineens staat Lotte er alleen voor.



Alhoewel de slechthorendheid van Lotte niet het hoofdthema is, wil Saskia wel uitdragen dat kinderen alles kunnen bereiken wat ze maar willen.

Het boek is verkrijgbaar via Uitgeverij Inkt (<https://www.uitgeverij-inkt.be/p/avontuur-in-maastricht/>) en gericht op kinderen van 10 à 12 jaar.



Milou wil aandacht voor gehoorapparaat: 'Stop met staren'

Milou en haar broertje Ivo hebben allebei twee CI's van AB en haalden het Nederlandse Jeugdjournaal!

Voor het internationale ESPCI congres (European Symposium on Pediatric Cochlear Implantation) werd voor het Centraal Station in Rotterdam de tentoonstelling Super HEARoes opgetrokken voor aandacht en bewustzijn rond kinderen met CI's.

Ook AB CI-dragers Milou en Ivo deden mee aan de fototentoonstelling. Milou deed vooral mee omdat ze het vervelend vindt als mensen naar haar staren. "Vraag er gewoon naar!" aldus, Milou.

<https://jeugdjournaal.nl/artikel/2477099-milou-wil-aandacht-voor-gehoorapparaat-stop-met-staren>

Met een CI hoor je natuurlijk niet altijd alles. Phonak biedt naast hoortoestellen ook de ingenieuze Roger-oplossing om in lastige situaties het verschil te kunnen maken. Met de in het CI van AB geïntegreerde RogerDirect benut je Roger zonder externe ontvanger om super makkelijk overal van Roger gebruik te kunnen maken. Kijk op de website van Phonak voor een passende Roger-oplossing: <https://www.phonak.com/be/nl/hearing-aids/hearing-aids-for-children/roger-for-young-children.html> of bezoek de website van AB voor meer informatie over de specifiek voor kinderen ontwikkelde Sky CI M, de spraakprocessor die samen met Phonak speciaal werd ontworpen voor kinderen: <https://www.advancedbionics.com/nl/nl/home/solutions/marvel/kids.html>