

## Nyhetsbrev fra CI-utvalget

CI-utvalget presenterer noe av det vi har arbeidet med det siste halve året, og saker som fortsetter i 2020.

Vi har hatt 6 møter, og hatt mange tema og problemstillinger som vi ønsker å arbeide med, men vi må prioritere.

Vi har satt opp årsplan for neste år, og de tre viktigste punktene er:

1. Arbeide for at de som kan ha nytte av CI, både en- og to/-sidig, får tilbud om operasjon
2. Arbeide for god oppfølging etter CI-operasjon ut fra aktuelle innspill og henvendelser fra CI-brukere
3. Sammen med Interessepolitisk avdeling i HLF, samarbeide med Rikshospitalet, Haukeland og St. Olav i Trondheim

Vi vil arbeide for at de tre opererende sykehusene gir så «lik» informasjon som mulig om tiden før, under og etter CI-opr.

Årsplanen inneholder også samarbeid med **Briskeby; Skole, kurs og rehabilitering**. Mange av oss har deltatt på nyttige kurs der, møtt likesinnede og fått rike erfaringer. Det er fint om dere som har deltatt sprer informasjon om hvordan man søker, at kursene dekkes av Nav og at det gir mange gode opplevelser.

CI-utvalget har et årlig møte med Briskeby. Vi deltok også på Briskebykonferansen 24. – 25. okt. 2019. Årets tema var «Deltakelse og inkludering for personer med nedsatt hørsel», med fokus på muligheter for tilrettelegging i arbeidslivet. Her ble det presentert aktuell forskning for hvordan nedsatt hørsel kan

være en belastning i arbeidslivet, samt erfaringer fra brukernes hverdag og arbeidsliv. Arbeidsgivere presenterte erfaringer med tiltak for tilrettelegging, og det ble vist til lovverk og nasjonale føringer for arbeidstakere med nedsatt hørsel. Veldig mange interessante og aktuelle tema, og på linken nedenfor finner dere presentasjonen til de foreleserne som har delt;

<http://www.hlfbriskebykonferansen.no/program.cfm>

### Så ønsker vi å styrke samarbeidet med fylkeskontaktene.

Samlingen på Gardermoen i mai 2019 ga oss en pekepinn på hva dere ønsker at CI-utvalget skal jobbe med og hva dere forventer av oss.

Vi har likevel fått få tilbakemeldinger om hva dere jobber med, hvilke aktiviteter dere har satt i gang, og hva dere syns er utfordringer i arbeidet med likepersoner og medlemmer.

CI-utvalget ønsker å vite mer om hva dere mener kan bidra til økt aktivitet og hva som er utfordringene rundt om. Er det manglende deltakelse og respons på aktiviteter, er det manglende økonomisk støtte, eller annet?

På neste samling med utvalg og fylkeskontakter, 8. – 10. mai 2020, ser vi frem til å høre mer om fylkeskontaktens arbeid, og hva dere har gjort siden sist. Vi trenger tilbakemelding fra dere, og setter pris på innspill og ønsker for tema til diskusjon på samlingen.

Det er kommet innspill på at CI-brukere savner info om hvor man kan henvende seg dersom det oppstår noe som det haster med å få svar på eller hjelp til, spesielt i tiden etter CI-operasjonen.

Vi vil sende en henvendelse til de tre opererende sykehusene for å få utarbeidet en oversikt som gjør det enklere.

## Nytt om CI-operasjoner

Vi ønsker et godt samarbeid med de tre opererende sykehusene, og vil sende en henvendelse til CI-teamene på Rikshospitalet, Haukeland og St. Olav. Vi vil gjerne vite mer om ventetider, både på CI1 og CI2, antall operasjoner, og ellers bli oppdatert på nyheter.

CI-opererte på Haukeland kan nå få lydjustering ved Høresentralen på Stavanger Universitetssykehus, etter at årskontrollen på Haukeland er over. Dette medfører kortere reisetid for mange.

Universitetssykehuset i Nord-Norge, UNN Tromsø, ønsker å bygge opp et fullverdig tilbud til hørselshemmede i Nord-Norge. Teamet har allerede utført «verdens nordligste Bonebridgeimplantasjon» (BAHA) etter en ny metode.

Snart vil de også tilby også cochleaimplantat, - en god nyhet for hørselshemmede i nord. Etter hvert vil det her også bli oppfølging og lydjustering, noe som for alle i nord medfører kortere reisevei. Til nå har operasjon og lydjusteringer blitt utført ved St. Olav, Rikshospitalet og Haukeland for de som bor i Nord-Norge.

## Informasjon om MR, Magnetresonanstomografi

Mange CI-brukere savner info om MR-undersøkelser og hvordan man skal forholde seg ved henvisning til MR. For noen nyere typer CI, kan MR utføres uten særlige restriksjoner.

Det ligger nyttig info om dette på nettsidene til CI-leverandørene, men den kan kanskje være vanskelig å finne. Vi arbeider med å innhente informasjon fra de tre CI-leverandørene om hvordan man enklest finner info.

**Cochlear Norge** har info om MR på sin nettside:

<https://www.cochlear.com/no/home/discover/cochlear-implants/nucleus-implant-portfolio/mri-compatibility>

<https://www.cochlear.com/no/home/discover/cochlear-implants/nucleus-implant-portfolio/mri-compatibility/the-facts-on-mri>

Det er også utgitt egne hefter, det ene er en veileder kalt «Retningslinjer for magnetresonanstomografi (MR), den andre er «Viktig informasjon for brukere av Cochlear-implantater». Sistnevnte omfatter bl.a. tyveri- og metalldeteksjonssystemer (på flyplasser), forsiktighetsregler ved enkelte medisinske behandlinger (f. eks. diatermi, elektrosjokk). Noen har fått disse fra opererende sykehus, men de kan også fås ved henvendelse til Cochlear.no

**Medel** har info om MR på sin nettside. For noen typer implantat er det uproblematisk å ta MR.

[https://s3.medel.com/documents/AW/august-2019/mri-checklist/AW36931\\_20\\_MRI-Checklist-\(NO-Norwegian\).pdf](https://s3.medel.com/documents/AW/august-2019/mri-checklist/AW36931_20_MRI-Checklist-(NO-Norwegian).pdf)

<https://www.medel.com/no/medical-procedures/> (velg type implantat)

<https://youtu.be/C9Sm9-x6Qg8> (engelsk)

CI-utvalget ønsker dere alle et riktig godt nytt år, og håper på et godt samarbeid i 2020. Kom gjerne med innspill på hva dere ønsker vi skal ta opp eller gi informasjon om. Kontakt oss på [ci-utvalget@hlf.no](mailto:ci-utvalget@hlf.no)

Hilsen

v/Kjell, Sølvi, Marit og Inger

