



Activeer uw vernieuwde MijnMUMC+



Het MUMC+ heeft sinds vrijdag 29 november 2024 een nieuw elektronisch patiëntendossier (EPD). Ook het patiëntenportaal MijnMUMC+ is vernieuwd.

Om op de hoogte te blijven van al uw afspraken en medische gegevens binnen het MUMC+ vragen wij u om in te loggen met uw DigiD. Na het inloggen kunt u aangeven op welke wijze u nieuwe berichten en informatie over afspraken wilt ontvangen. Zolang u dit niet hebt gedaan, ontvangt u informatie en afspraken niet (meer) digitaal maar per post! Ook wanneer u zich vóór 29 november al had geregistreerd bij MijnMUMC+ dient u dit nu opnieuw te doen.

MijnMUMC+ komt er ook als handige app voor uw mobiele telefoon of tablet. Verder kunt u via MijnMUMC+ makkelijk en veilig een bericht sturen naar uw zorgverlener. Deze functionaliteit zal binnen het MUMC+ op termijn het gekende CI mailadres (ci.kno@mumc.nl) vervangen. Let wel op, het sturen van berichten geldt NIET voor patiënten die voor de CI revalidatie of nazorg in Libra Eindhoven of Adelante Venlo onder behandeling zijn. Voor medische vragen kunt u wel altijd via MijnMUMC+ contact opnemen, maar uiteraard mag u dit ook altijd eerst met uw audioloog in Eindhoven of Venlo bespreken.

Voor meer informatie kijk op
www.mumc.nl/mijnmumc

Kim Nouwen: Ervaringsverhaal met CI

Kim Nouwen kreeg in januari 2024 een cochleair implantaat aan het rechter oor. Kim is al sinds jonge leeftijd, vermoedelijk sinds de geboorte, ernstig slechthorend aan beide oren. Tot aan de implantatie gebruikte Kim hoortoestellen, maar ook met hoortoestellen is spraakverstaan altijd uitdagend geweest en is Kim afhankelijk van spraakafzien en ondersteunende gebaren binnen de communicatie. De hoortoestellen zorgden er lange tijd wel voor dat Kim geluiden in haar omgeving kon waarnemen, maar ook dat werd steeds moeilijker door de achteruitgang van het gehoor.



Mijn naam is Kim, ben 52 jaar oud en ben vanaf mijn geboorte doof. Ik droeg toen eerst op mijn derde jaar kast-hoortoestellen en oorstukken die verbonden werden met een draad aan het kast-hoortoestel.

Dat was in een kleuterafdeling van Sint-Marie in Eindhoven, eerst op locatie de Grote

Beel en daarna te Ekkersbeek. Een paar jaren later kreeg ik ook hoorapparaten aan beide oren. Vanaf 1990 tot 1994 heb ik op een reguliere school (MBO) gezeten maar dat was echt een pittige tijd. Ondanks dat de lerares een microfoon bij zich had waar ze in sprak, moest ik ook altijd liplezen anders kon ik het gesprek niet volgen. Heb het wel allemaal gehaald. Ik heb nu alleen een diploma helpende, het liefst had ik eigenlijk een diploma verzorgende gehaald. Helaas heb ik dat niet gehaald jammer genoeg. Vooral de theoriekant was moeilijk voor mij. Na het behalen van mijn diploma heb ik nooit de kans kunnen krijgen om als helpende aan de slag te gaan. Ze gaven me gewoon geen kans vanwege mijn auditieve beperking en dat vond ik zo erg. Hopelijk dat deze kans nog komt ondanks dat mijn diploma wat ouder is. Met sociale contacten gaat 1-op-1 me beter af dan in een groep. Zodra er door elkaar gepraat wordt in een groep kan ik het niet meer volgen.

Ik versta alleen de Nederlandse taal en als mensen dan ook nog dialect praten wordt het heel moeilijk, dan krijg ik het gevoel alsof ik er niet bij hoor in die groep.

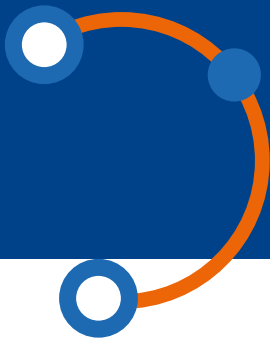
In de zomer van 2017 ging ik naar het MUMC+ en had allerlei afspraken vanwege het CI traject. Samen met mijn moeder ging ik daar naartoe. Ik twijfelde toen heel erg en heb het toen niet aangegrepen. Had ik dat maar wel gedaan.

In het najaar van 2023 kreeg ik een nieuwe kans en kreeg ik weer allerlei onderzoeken vanwege een CI. Mijn vriend Koen was mee en toen vertelde de dokter dat het echt nodig was om voor een CI implantaat te gaan omdat mijn gehoor achteruit was gegaan en ik nog steeds in aanmerking zou komen voor een CI implantaat. Er is mij toen gezegd als mijn gehoor nog verder achteruit zou gaan, het CI steeds minder effect zou hebben. Ik heb toen de stap genomen om dat zeker te gaan doen.

8 januari 2024 zou ik geholpen worden maar 's ochtends vroeg kreeg mijn vriend Koen een telefoontje dat het niet door zou gaan vanwege teveel zieken op de OK waarvan ik eerst wel baalde.

Diezelfde dag kreeg Koen een telefoontje en vertelden ze dat het 10 januari zou worden. Ik kwam die ochtend toe in de wachtkamer en was best zenuwachtig.

Mijn naam werd geroepen en ik werd naar een bed begeleid, ze controleerden mijn bloeddruk, temperatuur en mijn suiker, want ik heb Diabetes type 2. Daarna moest ik een short om doen en een kapje op mijn haren. Vervolgens werd ik begeleid naar de OK. Ik was heel zenuwachtig en ik zei "Ik kom nog wel terug hè?" Toen het gebeurd was, was ik zo blij dat het klaar was. De operatie was goed verlopen. Ik mocht die dag laat in de middag naar huis en moest het rustig aan doen.



Op 7 februari 2024, de overlijdensdatum van mijn moeder, hebben ze voor het eerst de processor ingesteld. Dat was echt even wennen, ik hoorde alleen maar piepjes in het begin. Hierna begon het revalideren, dit duurde zo'n 12 weken tot halverwege mei.

Eerst moest ik elke week komen voor logopedie en voor audiometrie en voor het afstellen van de CI, later werd dat om de 2 weken.

Zoals ik al zei hoorde ik eerst alleen maar piepjes. Naarmate de weken volgden, hoorde ik steeds meer geluiden. Er ging een wereld voor mij open. Ik hoorde allemaal geluiden die ik eerst niet hoorde zoals de piepjes van de magnetron als deze klaar is, vogels die fluiten buiten tijdens het fietsen en wandelen.

Een ei afpellen en in de prullenbak gooien, de klok horen tikken bij mijn vader op de kamer (zo irritant) enzoverder. En

ook elke week logopedie, zo fijn dat ik dat ook gedaan heb en er veel uit geleerd heb dankzij hulp van mijn vriend Koen en mijn vriendin Edith. Ik was zo blij dat ik huilde van blijdschap.

Ik ben zo blij dat ik deze kans gegrepen heb ondanks dat ik niet kan telefoneren en ik altijd lipbeeld nodig heb en mensen ook altijd Nederlands tegen me moeten blijven praten.

Op het werk stream ik muziek via Spotify, zo ontwijk ik ook het lawaai op de achtergrond en dat is prettig. Voorheen kon dat niet, en nu is mijn gsm verbonden met CI processor. Dat is zo fijn.

Ik kan nu de muziek volgen met de ondertiteling, zo mooi om te horen waar een liedje over gaat.

Ik raad een ieder aan om voor een CI te gaan als je ervoor in aanmerking komt, er gaat echt een wereld voor je open.

Musi-CI training: nieuwe groepen in het voorjaar

Je hebt een CI, je verstaat weer behoorlijk goed en nu muziek nog...?

Om weer meer muziekplezier te kunnen ervaren ontwikkelde Joke Veltman – zelf pianiste met een CI – een muzikale gehoortraining voor CI-dragers, de Musi-CI training. Sinds de start in 2019 hebben al 121 CI-dragers meegedaan. In het Maastricht UMC+ hebben al 10 mensen meegedaan.

Die zijn weer blij met muziek. Ze voelen zich gesteund in hun zoektocht hoe je muziek weer prettig kan vinden en hoe je kan oefenen met het horen van verschillende tonen, verschillende instrumenten en het verstaan van liedteksten.

Komend voorjaar gaan we weer met nieuwe groepen van start, ook in Maastricht en zo mogelijk in Weert. Kijk voor informatie, locaties, data en kosten op www.musi-ci.nl.

Over de tijden kan vaak overlegd worden.

In elke groep is plaats voor maximaal 5 deelnemers.

Je kan je aanmelden na ongeveer een half jaar luisteren met CI via training@musi-ci.nl of via de website.

Tot ziens, Joke Veltman en het Musi-CI team



MED-EL lanceert de Sonnet 3 Audioprocessor



De Sonnet-serie van achter-het-oor processoren van MED-EL is uitgebreid met de Sonnet 3.

Deze is kleiner en lichter dan zijn voorgangers en heeft voor het eerst een aanraaktoets voor programmawijzigingen.

Ook de waterdichtheid is er met een IP 68 rating flink op vooruit gegaan. Met de Sonnet 3 processor is het voor het eerst mogelijk rechtstreeks te streamen vanaf een compatibele smartphone én zelfs vanaf enkele smart televisies. Voor

andere smartphones en TV's kan er nog steeds gestreamd worden via de Audiolink. Wanneer uw contralaterale hoortoestel beschikt over ASHA technologie (dit staat voor Audio Streaming for Hearing Aid), is het in combinatie met Sonnet 3 eveneens mogelijk bimodaal te streamen: u ontvangt het geluid van uw telefoon dan in beide oren. Dit is ook mogelijk via de nieuwe Audiolink XT (zie kader). Tot slot zijn er de bekende draagopties, en een nieuwe, flexibele oorhaak. In de loop van 2025 wordt eveneens een vergroting van de capaciteit van de oplaadbare accu's verwacht. Kijk op www.medel.com voor alle details over de Sonnet 3!

Audiolink XT

Ook de Audiolink streamer van Med-El heeft een update gekregen: naast de bekende functies zoals de externe microfoon, TV verbinding en bluetooth heeft de Audiolink XT nu ook plaats voor een FM ontvanger (roger X) én kan hij ringleiding ontvangen. De bluetooth verbinding

via de Audiolink is overigens niet beperkt tot bepaalde types smartphone maar werkt met quasi alle moderne apparaten. De Audiolink XT is geschikt voor de Sonnet 3 audioprocessor; in combinatie met de Rondo 3 en Sonnet 2 processor dient men ook gebruik te maken van de AudioStream adapter. Voor deze gebruikers is er uiteraard nog steeds de gewone Audiolink. Wanneer u aan het andere oor een compatibel hoortoestel* heeft, kan via de Audiolink XT ook gestreamd worden naar beide oren vanaf een TV of smartphone.

**het hoortoestel moet beschikken over ASHA technologie*



Even voorstellen

Mijn naam is Max Scheepers en sinds februari 2024 ben in werkzaam binnen het CI-team Zuid-Oost-Nederland als klinisch fysicus – audioloog bij Adelante in Blerick. Ik ben 33 jaar oud en eigenlijk al 29 jaar aan het 'studeren'. Achtereenvolgens heb ik de basisschool, het VWO, de studie Technische Natuurkunde aan de TU in Eindhoven en een promotie in de biofysica afgerond. In de afgelopen vier jaar ben ik in het Maastricht UMC+ opgeleid tot klinisch fysicus – audioloog en heb ik recent mijn registratie behaald. Ben ik nu dan uitgeleerd? Nee, uitgeleerd raak je nooit. Elke dag leer ik nog van iedere patiënt en collega die ik spreek. Inmiddels ben ik full time in dienst bij Adelante Audiologie en Communicatie en een deel van mijn tijd spendeer ik aan de CI zorg. Samen met een zeer ernstig slechthorende patiënt ga je op zoek naar de juiste instellingen voor

het CI, zodat uiteindelijk het spraakverstaan verbetert en de patiënt weer meer mee kan doen in de dagelijkse communicatie. Dat maakt deze zorg zo enorm waardevol en interessant. Daarnaast ben ik ook betrokken bij de zorg voor patiënten met hoortoestellen, BCD's en tinnitus, bij zowel volwassenen als kinderen. Buiten werktijd ben ik meestal druk bezig in mijn rol als voorzitter van een handbalvereniging en eens per week gooi ik ook nog zelf een balletje (met de jonge 'oudjes'). Daarnaast ben ik gek op wandelen in de bergen, liefst in de Oostenrijkse Alpen. Samen met mijn vriendin Nicky en kat Gato wonen we in het prachtige Limburgse heuvelland en gaan we graag een stukje wandelen of lekker uit eten.



Sporten en slechthorendheid/doofheid

Informatiefolders van Deelkracht voor kinderen/jongeren, ouders en trainers

Deelkracht heeft enkele mooie folders over sporten en slechthorendheid ontworpen. Deelkracht is er voor mensen die doof of slechthorend zijn, mensen met een taalontwikkelingsstoornis (TOS), met doofblindheid en met een communicatief meervoudige beperking (cmb). Voor meer informatie: kijk op de website www.deelkracht.nl

Sporten is leuk en gezond

Het is een kans om met leeftijdsgenoten samen te zijn en vriendschappen op te bouwen. Toch doen dove en slechthorende kinderen vaak minder mee met sport en bewegen dan andere kinderen. Doordat zij niet (goed) kunnen horen of misschien hoorhulpmiddelen gebruiken of iets sneller vermoeid zijn omdat ze de hele dag inspanning leveren om goed te kunnen horen. Sommige dove en slechthorende kinderen hebben ook moeite met hun evenwicht of met bewegen. Soms vinden kinderen het sociaal contact met andere kinderen wat moeilijker. Hierdoor kunnen zij bang zijn om mee te doen aan sport. Het zou jammer zijn als ze niet meedoen. Als ze tegen deze hindernissen aanlopen maakt dit het wat lastiger om mee te doen met sport. **Sporten is goed voor de gezondheid en de sociale ontwikkeling.** In de folders van deelkracht wordt uitgelegd hoe om te gaan met deze hindernissen. Deze folders kun je gemakkelijk printen en als naslagwerk gebruiken. **Je kan ze vinden op www.deelkracht.nl/producten/folders-sporten-doe-je-samen of via deze QR-code.**



Folder algemeen

De folder 'Sporten doe je samen! Ook als je doof of slechthorend bent'. Deze folder gaat over sportdeelname van dove en slechthorende kinderen en jongeren tot 18 jaar en hoe zij goed samen kunnen sporten met anderen. Dit is een algemene folder over het belang van sporten bij dove en slechthorende kinderen en jongeren en informatie over hun sportdeelname. De folder geeft achtergrondinformatie over wat een auditieve beperking is.

Folder voor trainers/coaches en sportverenigingen

'Sporten doe je samen!, ook als je doof of slechthorend bent' - folder voor trainers, coaches en sportverenigingen. Hierin vind je uitgebreide informatie over dove/slechthorende kinderen en sport en de rol die trainers, coaches en sportverenigingen hierin kunnen spelen.



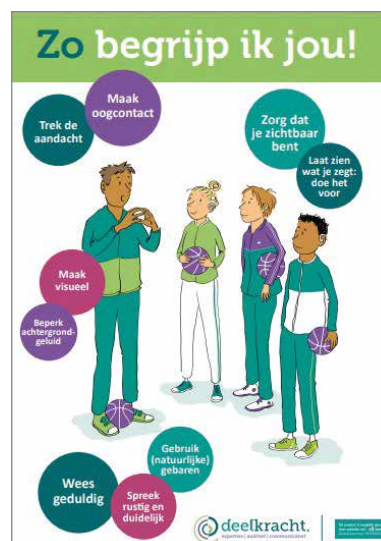
Folder voor ouders en jongeren

Tenslotte is er een folder voor de slechthorende sporters zelf, met de titel 'Sporten doe je samen!, ook als je doof of slechthorend bent' - folder voor ouders en jongeren. Hierin vind je uitgebreide informatie en tips voor hoe ouders en jonge sporters om kunnen gaan met de dingen waar zij tegenaan kunnen lopen bij het samen sporten met horende kinderen/jongeren.



Poster

Er is een poster gemaakt met communicatietips. Deze tips kun je toepassen als je in de kantine of op het veld/ in de zaal een dove/slechthorende sporter tegenkomt. **Tip:** hang hem op in de kantine van je sportaccommodatie!



Sencity Festival in Nederland



Sencity is een uniek festival in Nederland dat muziek, kunst en zintuiglijke ervaringen combineert. Het werd in 2005 opgericht en richt zich op het prikkelen van alle zintuigen van de bezoekers, met interactieve kunst, muziek en performances die inspelen op horen, zien, voelen, ruiken en proeven.

Locaties en edities:

Het festival wordt gehouden in bijzondere locaties zoals oude fabrieken en leegstaande gebouwen in steden als Amsterdam en Rotterdam, wat bijdraagt aan de unieke sfeer.

Sencity en inclusiviteit:

Sencity is toegankelijk voor mensen met verschillende beperkingen, met speciale voorzieningen voor visuele en auditieve beperkingen, zodat iedereen de zintuiglijke ervaringen kan beleven.

Hieronder de ervaring van CI-drager Martien. Martien doorliep dit jaar nog het CI revalidatietraject.

Hoi CI-team

Jullie hadden mij gevraagd om verhaal te schrijven over Sencity. Het festival voor doven en slechthorenden, maar ook voor horende bezoekers. Het festival vond in 2024 plaats op 6 april in de Tivoli in Utrecht. De muziek wordt er vertolkt door een Nederlandse gebarentolk. Ook zijn er verschillende workshops, bijvoorbeeld een workshop Nederlandse Gebarentaal en er zijn spelen waar je aan mee kan doen. Ook leuk is de vibrerende vloer waarmee je de muziek als dove-slechthorende echt voelt.

Ik voel mij er echt thuis omdat het altijd als je er komt, voelt als een grote familie. Je kan ervaringen uitwisselen met andere dove- slechthorende bezoekers zoals wat voor hulpmiddelen je kan gebruiken maar ook hoe je omgaat met je gehoorproblemen.

Omdat ik als slechthorende de muziek niet goed kan horen maar wel goed kan zien en voelen is dit voor mij super bijzonder. En als je nog niet alle gebaren kent zijn er schrijftolken aanwezig die je kunnen helpen met gesprekken, en gebarentolken die ondersteuning bieden.

Het zou best fijn zijn als er ooit zo iets georganiseerd zou kunnen worden in Limburg, Mijn vrouw Imke is ondernemend en kijkt wat de mogelijkheden hiervoor zijn.

Sencity is dus kortom een erg mooi festival voor doven en slechthorenden, maar ook kan je horende partner, familielid of vriend mee. Er is altijd veel plezier en veel te leren, wij zijn zeker volgend jaar weer van de partij.

Groetjes Martien en Imke van Rijsewijk

Even voorstellen



Ik ben Dorien Verschuren en ik ben nu 4 jaar werkzaam als klinisch fysicus – audioloog bij Libra in Eindhoven. Ik werk daar met erg veel plezier en ik zie zowel kinderen als volwassenen op mijn spreekuur. Omdat mijn collega binnenkort langere tijd verlof heeft, zal ik het CI-team komen versterken. Dit vind ik heel erg leuk om te doen en wie weet zien wij elkaar binnenkort in de spreekkamer.

Redactie

Dit is een uitgave van het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+), Adelante audiologie & communicatie Venlo en Libra Revalidatie & Audiologie, locatie Eindhoven. Deze nieuwsbrief verschijnt twee keer per jaar.

Redactieadres:

ci.nieuwsbrief.kno@mumc.nl