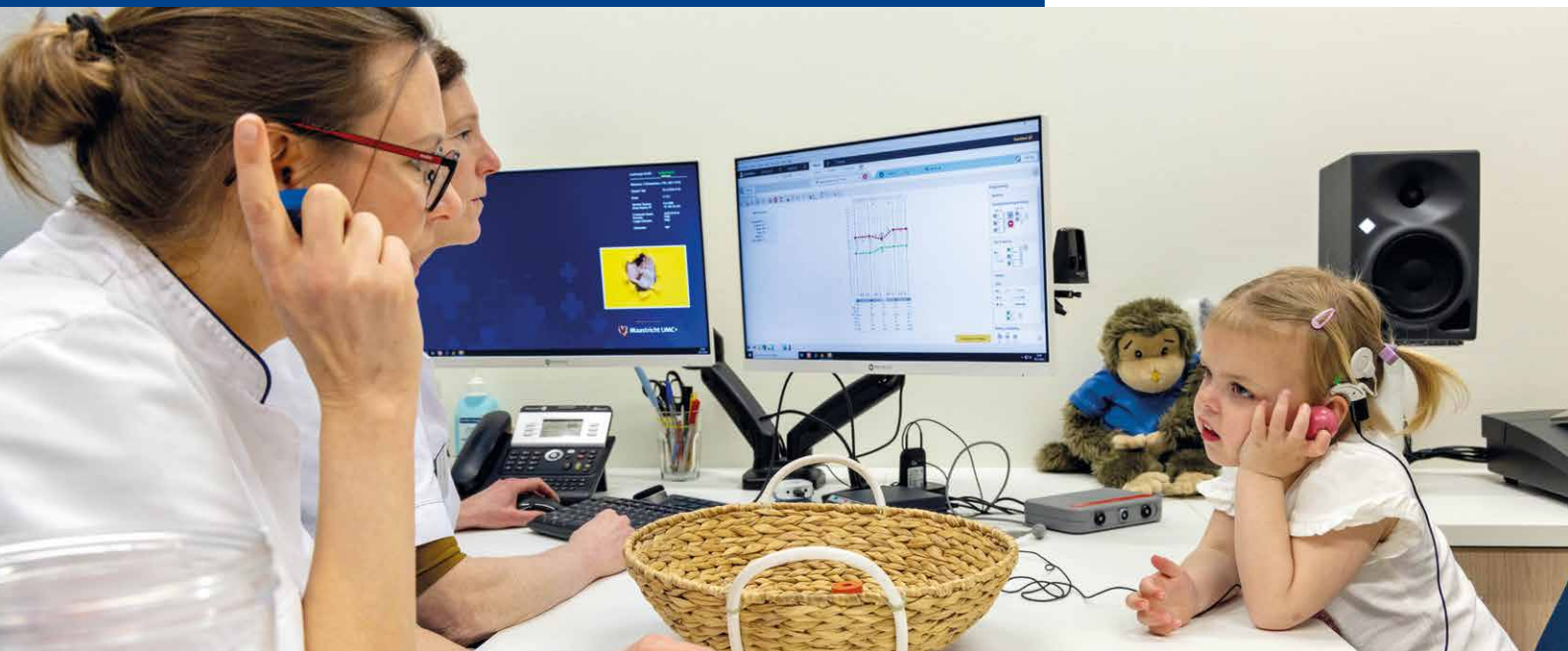




Advanced DigiCare brochure

Bent u gebruiker van een Marvel CI van Advanced Bionics en wil u graag meer weten over de diverse digitale mogelijkheden die u heeft met uw CI processor? Neem dan een kijkje in de nieuwe Advanced DigiCare brochure. Hierin vindt u meer informatie over onder andere:

- De AB remote app en bluetooth verbindingen
- Klassieke ringleiding
- Roger microfoons en de verbinding via Roger Direct
- Phonak TV connector en de verbinding van AirStream
- De AB ListenFit app waarmee u zelf luistertesten kunt uitvoeren

U kunt de brochure downloaden door in te loggen op het HearingSuccess platform van Advanced Bionics:

<https://www.hearingsuccess.com/intro>



25-jarig bestaan CI-team ZON

Op 18 september stonden we stil bij een bijzonder jubileum: 25 jaar cochleaire implantaten binnen het Maastricht UMC+ en 15 jaar samenwerking met Libra Revalidatie & Audiologie in Eindhoven en Adelante in Venlo. Tijdens een warme en inspirerende bijeenkomst in het Libra Audiologisch Centrum in Eindhoven kwamen CI-dragers, hun naasten en zorgprofessionals van alle drie de locaties samen. Ze deelden herinneringen, ervaringen en expertise, en blikten samen vooruit op de toekomst van CI-zorg. Het werd een avond vol verbondenheid en inspiratie. Hieronder vertelt Frank, partner van een CI-drager, hoe hij deze avond heeft beleefd:

Mijn partner, die een trotse drager is van een CI, en ik, waren net als de lezers van deze nieuwsbrief, uitgenodigd voor het 25-jarig bestaan van CI-team ZON.

De avond begon met een gastvrije ontvangst en de mogelijkheid om iedereen in deze ontspannen sfeer te spreken: KNO-artsen, audiologen, logopedisten en andere deskundigen van het team. We mochten ze nu een keertje ontmoeten zonder witte jas.

Toen wij de uitnodiging in onze mailbox hadden ontvangen, rees al gauw de vraag, wat we op zo'n avond konden verwachten.

In de week voor het jubileum ontvingen wij een programma, waar op te zien was dat we al waren ingedeeld in één van de spreekkamers.

In onze spreekkamer werden, in een kleine setting, door medewerkers van het CI-team diverse presentaties

gegeven. De Speaksee Microphone Kit werd die avond aangeboden door Speaksee en het gebruik hiervan maakte het mogelijk om spraak onmiddellijk om te zetten in tekst, waardoor het gesprek toegankelijk was voor iedereen.

Verder vond ik het interessant om te horen hoe in de afgelopen jaren zo veel ontwikkelingen zijn doorgemaakt. Ook gaf het mij de bevestiging dat het wel goed zit met de kennis en de deskundigheid van het hele CI-team.

Er zijn twee lezingen die me het beste zijn bijgebleven van die avond. De lezing gegeven door mevrouw A. Oligschläger over de geschiedenis van het CI en de ontwikkelingen binnen het CI-team en de lezing gegeven door Ir. S. van Boxel over het VCI (Vestibulair Cochleair Implantaat). Deze presentaties vond ik zeer interessant omdat er een stuk herkenning was, dingen die verteld werden, komen wij in ons dagelijks leven ook tegen.





Om een paar voorbeelden te noemen:

- Wankel en onzeker lopen;
- Valneigingen en (mentale) vermoeidheid;
- Wazig zien, overgevoelig zijn voor visuele- en geluidsprikkels en snelle oogbewegingen, bijvoorbeeld bij het oversteken of een drukke winkelstraat. Mijn partner probeert er grip op te houden o.a. door met fysiotherapie het evenwicht te blijven prikkelen.

Wat mij nog meer is bijgebleven van die avond is dat de CI-drager centraal staat binnen het team. De persoonlijke benadering die wij hebben mogen ervaren tijdens het hele CI-traject hoorde ik terug in de lezingen die werden gegeven.

Het is een samenwerking. De CI-drager geeft aan wat deze nodig heeft, kan gebruiken of anders zou willen.

Het CI-team pakt dit op en kijkt wat de mogelijkheden zijn. Ook wordt de partner van de CI-drager zeker niet vergeten in het verhaal!

Het was voor ons beiden een leerzame avond. Het gaf mij opnieuw de bevestiging dat het dragen van een CI hard werken is en het dagelijks veel energie kost om goed te kunnen verstaan.

Voor mij als partner zie ik dit gebeuren en vond het fijn dat andere partners van CI-dragers hetzelfde ervaren. Het was bijzonder om de overeenkomsten te horen, zowel van de partners als van de andere CI-dragers.

CI-team: dank voor de uitnodiging én de geslaagde avond!

Frank Jongstra (partner van een trotse CI drager).

Het Inloophuis te Limbricht

Sinds januari 2024 ben ik de trotse drager van een Cochleair Implantaat. Het CI heeft mij mijn kwaliteit van leven teruggegeven én dat ik nu weer in staat ben om iets te doen voor de medemens. Zo ben ik nu vrijwilliger o.a. bij het Inloophuis voor doven en slechthorenden in het Gemeenschapshuis in Limbricht.

Het Inloophuis in Zuid-Limburg is een initiatief van Emma de Esch (Limburg Hoort zo!) en Gerard de Vijlder (St. Plots- & Laatdoven). Het is een toegankelijke plek waar gelijkgestemden, elkaar kunnen treffen, ervaringen kunnen delen en nieuwe vriendschappen kunnen sluiten. Met enige regelmaat organiseren wij ook themamiddagen voor doven en slechthorenden.

Om de communicatie voor iedereen zo ontspannen mogelijk te laten verlopen zijn er schrijf- en gebarentolken aanwezig. Voel je vrij om eens binnen te lopen en neem gerust iemand mee! De koffie/thee staat klaar.

Wanneer? elke tweede donderdag van de maand van 13.30-16.00 uur.

Voor meer informatie bezoek onze websites:

www.limburghoortzo.nl/inloophuis
of ***www.stichtingplotsdoven.nl/inloophuis***

Arnold W. van Huizen (trotse drager van een CI)

Als oren niet horen



Foto: Studio Waves and Woods.

Ontdek de onzichtbare wereld van mensen met gehoorverlies.

Graag willen wij de schrijfster Geeske van Voorthuijsen van het boek *'Als oren niet horen'* aan het woord laten om meer te vertellen over haar boek en de illustraties in haar boek om slechthorendheid en de impact ervan meer zichtbaar te maken.



Leuk dat ik, Geeske van Voorthuijsen, via deze weg iets mag vertellen over mijn boek: *Als oren niet horen*. Ik ben doof geboren, hoewel pas na anderhalf jaar duidelijk werd dat ik eigenlijk niks mee kreeg. Ik kreeg gehoorapparaatjes, en het advies van die tijd (jaren 80) was: apparaatjes in en gewoon naar het regulier onderwijs. Ze redt zich wel!

Ik redde me - soort van. Wat betekende dat ik alles op alles in zette om mee te komen en vooral niemand tot last te zijn. Naar de buitenwereld toe was ik sociaal, haalde ik goede cijfers en was ik misschien wat vaker moe maar verder wel oké. De onzekerheid, buitensluiting, eenzaamheid en depressie? Dat lag vast aan iets anders, dacht ik. Na mijn studie stortte ik in, en daarna volgde een lang proces waarin ik eindelijk begon te beseffen hoeveel invloed het niet-horen heeft op mijn leven. Maar óók hoe het anders kan: met ondersteuning, een bepaalde mindset, en durven vragen/aangeven wat ik nodig heb.

Tijdens mijn studie aan de kunstacademie deed ik een belangrijke ontdekking: met mijn tekeningen kan ik de onzichtbare wereld van gehoorverlies zichtbaar maken. Toen al ontstond het idee om een boek te maken. Door de jaren heen begon ik al tekeningen te delen via social media, en zag ik hoeveel erkenning en herkenning dat gaf aan andere slechthorenden. Uiteindelijk kreeg ik de kans om aan de slag te gaan met mijn boek, en in mei 2025 was het zover: *Als oren niet horen* was een feit! Met zo'n 120 tekeningen en stukjes aanvullende tekst, laat ik zien waar mensen met gehoorverlies tegen aan lopen.

De frustraties, problemen, tegenslagen, gedoe. Maar wel luchtig en met humor. En altijd met een positieve draai of tip. Aan het eind van elk hoofdstuk benoem ik een voordeel van slechthorend-zijn. Want ja, die voordelen bestaan echt!

Het boek is goed ontvangen (binnen 2 maanden al een tweede druk!) en elke week krijg ik nog tal van berichtjes van mensen die enorm geraakt zijn door het boek. Slechthorenden die ineens beseffen: ik ben niet de enige, en enorm veel (h)erkennig vinden. Maar ook horenden die nu beter begrijpen wat hun partner/collega/vriend etc. nodig heeft. Zo ontstaan er gesprekken en slaan we de brug naar een inclusievere maatschappij!

Als oren niet horen is een beeldend boek, en dus ook leuk voor mensen die niet zo van lezen houden, en makkelijk om aan te raden aan je omgeving. Echt een (ook al zeg ik het zelf 😊) must-read voor iedereen met gehoorverlies, én voor hun omgeving!



Het verhaal van de operatie-assistente op CI OK

Nicole Essers is operatie-assistente in het MUMC+. Tijdens de viering van het 25 jaar bestaan van het CI-team op 18 september bij Libra in Eindhoven werd er een presentatie gegeven, getiteld: *'25 jaar CI zorg in MUMC+ en 15 jaar CI zorg ZON- een geschiedenis in beelden, verhalen en cijfers'*. De ervaring van Nicole als operatie-assistente op de OK werd hierbij gedeeld. Zij heeft alles in de loop van de tijd zien veranderen en ook in deze nieuwsbrief willen we dit graag met jullie delen.



Precies 25 jaar geleden had ik de eer om samen met dr. Stokroos de allereerste Cochleaire Implantatie (CI) uit te voeren. Het was een spannend moment. Deze operatie markeerde een echte doorbraak, voor het eerst kregen dove kinderen de kans om weer te horen, om geluid te ontdekken, te leren spreken en zich te ontwikkelen in een wereld vol geluid.

Wat toen pionierswerk was, is inmiddels uitgegroeid tot een levens veranderende ingreep voor zowel jong als oud. In de loop der jaren is toch wel het één en ander veranderd, de kinderen worden steeds jonger en in het begin mochten we maar een paar CI operaties per jaar doen en nu worden er soms aan beide oren tegelijk een

implantaat in gebracht. Ook het team is vergroot waar vroeger alleen dr. Stokroos kinderen opereerde zijn er nu meerdere bekwame CI-chirurgen.

Toen we begonnen duurde een operatie de hele dag, tegenwoordig nog geen twee uur per oor. De microscoop is nu beter geworden. In het begin kwamen altijd mensen van de firma met heel veel apparatuur om de metingen te doen, de operatiekamer stond er helemaal mee gevuld. Tegenwoordig is nog alleen een laptop nodig en een medewerker die de metingen van het CI doet.

Wij als operatie-assistenten zien nooit het resultaat van deze ingreep en dat is soms best jammer. Een paar jaar geleden zag ik een jongen met een CI en zijn vader stond een paar meter verderop en riep zijn naam tot mijn verbazing draaide de jongen zich meteen om en reageerde. Dit ontroerde mij omdat ik het zo bijzonder vond.

En nu, 25 jaar later, ben ik dankbaar dat ik nog steeds onderdeel mag zijn van een betrokken en deskundig team dat dit verschil voor zoveel mensen mogelijk maakt.

Nicole Essers (operatie-assistente MUMC+)

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

VCI fundraising



(Foto v.l.n.r. audioloog Elke Devocht, Laura Brondijk en Pascal, PhD-studenten Marieke ten Hoor en Manuela de Kock)

Ruim anderhalf jaar geleden verloor Laura Brondijk in één klap aan beide oren haar gehoor én evenwichtsfunctie. Enkele maanden later al begon haar deelname aan het Vertigo project: het wetenschappelijk onderzoek naar een kunstmatig evenwichtsorgaan. Zij werd aan beide oren geïmplant met een Vestibulo Cochleair Implantaat ofwel VCI: dit is een CI waarbij de drie laatste elektroden niet in het slakkenhuis zitten, maar in het evenwichtsorgaan. Door hier elektrische prikkels te geven wordt geprobeerd de evenwichtsfunctie te herstellen. De elektroden in het slakkenhuis werken als een “normaal” CI.

De periode na de operatie was Laura niet alleen druk met revalideren met de CI's, maar daarnaast ook met allerlei testen en onderzoeken voor het vestibulaire gedeelte. Het VCI is namelijk nog volop in ontwikkeling en er dient nog veel onderzoek gedaan te worden.

Op 13 oktober 2025 overhandigde Laura het Vertigo team hier in Maastricht een cheque van maar liefst €4713,44! Zij heeft namelijk een fundraising gedaan ter ondersteuning van dit belangrijke onderzoek.

Hoe gaat het nu met jou Laura?

De stabiliteit die ik had gehoopt inmiddels een beetje gevonden te hebben, is er helaas nog niet. Toch geef ik niet op. Ik ben een doorzetter en probeer van elke dag iets moois te maken, hoe klein ook. Er zijn dagen waarop dat beter gaat dan andere, en soms voelt het alsof ik steeds opnieuw moet beginnen. Gelukkig heb ik lieve mensen om me heen die er zijn wanneer ik dat nodig heb; dat maakt het allemaal wat lichter en helpt me om hoop te houden, zelfs op de dagen dat het niet vanzelf gaat.

Wat betekent het VCI in jouw leven?

De VCI's geven mij hoop in een periode die ongelooflijk zwaar is geweest. Nog geen twee jaar geleden verloor ik volledig mijn gehoor én mijn evenwicht. Alles kwam daardoor in een totaal ander daglicht te staan. Mijn geluk was dat ik al binnen twee weken werd toegelaten tot de Vertigo Trial. Zes weken later lag ik op de opera-

tietafel. Het ging allemaal razendsnel, maar het gaf me direct een nieuw doel om naartoe te leven. De CI-revalidatie en de studieweken, waren intensief en soms uitputtend. Toch heb ik me dankzij de ondersteuning van de artsen, audiologen, logopedisten en onderzoekers gedragen gevoeld. Hun betrokkenheid heeft me echt door één van de moeilijkste fases van mijn leven heen geholpen. Ik ben er dan ook van overtuigd dat mijn leven er nu heel anders had uitgezien als ik niet aan dit onderzoek had mogen deelnemen.

Wat bracht je op het idee deze fundraising te doen?

Mijn dankbaarheid wilde ik graag ook op een andere manier uitdrukken. Het VCI kan in de toekomst veel mensen helpen die, net als ik, plotseling hun gehoor of evenwicht verliezen. Ik weet uit eigen ervaring hoe ingrijpend dat is, en hoeveel verschil het maakt wanneer er mensen zijn die blijven zoeken naar nieuwe mogelijkheden. Tegelijk besef ik dat dit soort studies vaak moeite hebben om voldoende financiële middelen te vinden. Daarom heb ik mijn vrienden en familie gevraagd om letterlijk een duit in het zakje te doen. Het is een kleine bijdrage, maar wel één die uit het hart komt. Een teken van waardering voor het werk dat zij doen, en in de hoop dat anderen in de toekomst dezelfde kans krijgen die ik heb gehad.

Wat hoop je voor de toekomst?

Rolschaatsen — die acht wielen onder mijn voeten en de vrijheid om daarmee rond te rijden en te dansen. Het gevoel van beweging, ritme en evenwicht; even helemaal opgaan in het moment zonder erbij na te denken. Ik hoop dat de VCI's zo goed gaan werken dat ik dat ooit, binnen mijn grenzen, weer een beetje kan doen. Tot die tijd probeer ik mijn aandacht te richten op wat wél mogelijk is. Vooruitkijken doe ik met kleine stapjes, zonder mezelf te verliezen in verwachtingen. Natuurlijk hoop ik dat het onderzoek in de toekomst nog veel meer mensen kan helpen. Als mijn ervaringen daaraan iets kunnen bijdragen, dan geeft dat alles wat ik heb doorgemaakt toch een beetje extra betekenis.