

20 JAHRE 1987 | 2007

**Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V.
Berlin 15. und 16. September 2007**

**Taub und trotzdem hören!
Symposium zum Cochlea Implantat**

PROGRAMM |ABSTRACT|

Taub und trotzdem
hören!

**Deutsche Cochlear Implant
Gesellschaft e.V.**



Sehr geehrte Damen und Herren,

wir begrüßen Sie sehr herzlich zu diesem besonderen Symposium zum Cochlea Implantat in Berlin. Anlass der Veranstaltung ist das 20-jährige Bestehen der Deutschen Cochlear Implant Gesellschaft e.V.

Es erwarten Sie Fachvorträge aus den Bereichen Medizin, Rehabilitation, Audiologie und Psychologie. Ebenso erhalten Sie sehr persönliche Einblicke in den Erfahrungsschatz von CI-Trägern und Angehörigen. Die Veranstaltung betont durch Ihren interdisziplinären Charakter die wichtige Kooperation von Medizin, Audiologie, Pädagogik und Psychologie mit der CI-Selbsthilfe in Deutschland.

Es erwartet Sie ein spannendes und informatives Wochenende.

Herzlich willkommen in Berlin

Franz Hermann, Ute Jung, Michael Schwaninger
Präsidium der Deutschen Cochlear Implant Gesellschaft e.V.

Unter der Schirmherrschaft von
Ulla Schmidt, Bundesministerin für Gesundheit und
Klaus Wowereit, Regierender Bürgermeister von Berlin

Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Dr. Dr. Ernst Lehnhardt

Samstag, den 15. September 2007

- 8.30 Uhr Check-In
9.00 Uhr Eröffnung der Fachausstellung
9.30 Uhr Begrüßung durch den Präsidenten der Deutschen Cochlear Implant Gesellschaft e.V. Franz Hermann und musikalischer Auftakt mit Carmen Fuggis, Jonathan Seers. Grußworte
- 11.00 Uhr Historie der CI-Versorgung in Hannover
Prof. Dr. Dr. Dr. Ernst Lehnhardt, Hannover
- 11.25 Uhr – Pause –
- 12.00 Uhr The Development of the Cochlear Implant
Prof. Jim Patrick, Australien
- 12.30 Uhr Hören mit Cochlea Implantat – Historie – Realität – Vision
Prof. Dr. Dr. Ingeborg Hochmair-Desoyer, Innsbruck
- 13.00 Uhr Lunchsymposien der CI Firmen Cochlear und MED-EL
- 14.15 Uhr Spezialfälle und neue Einstellungen bei der CI-Versorgung
Prof. Dr. Thomas Lenarz, Hannover
- 14.35 Uhr Empowerment für CI-Träger – Aspekte einer ganzheitlichen Betrachtung
Dr. Oliver Rien, Schleswig
- 14.55 Uhr Respekt – dem Hören, Respekt – dem Cochlea Implantat
Hanna Hermann, Illertissen
- 15.15 Uhr – Pause –
- 15.45 Uhr Cochlea Implantat-Versorgung hochgradig hörgeschädigter Kinder – ein Rückblick aus therapeutischer Sicht
Dr. Bodo Bertram, Hannover
- 16.05 Uhr CI für gehörlose Kinder gehörloser Eltern: Ein interkultureller Konflikt?
Prof. Dr. habil. Annette Leonhardt, München

- 16.25 Uhr Von der Grundschule ins Regelgymnasium
Vera Starke, Berlin
- 16.50 Uhr Abschlussworte Franz Hermann
- 17.00 Uhr Ende der Veranstaltung
Foyer Buchvorstellung: "Sichtbar bleiben" vom Aufbruch in die Welt des Gehens und Hörens mit Autorin Anna Hild
- 19.00 Uhr Festabend
3-Gang-Menu, Unterhaltung und Tanz
Berliner Salonorchester, Pantomime Jomi

Sonntag, den 16. September 2007

- 9.00 Uhr Morgenandacht, Pfarrer Walther Seiler
- 9.30 Uhr Über die Zuverlässigkeit von Cochlea Implantaten
Prof. Dr. Rolf-Dieter Battmer, Hannover
- 9.50 Uhr Vom Nutzen zweier CI für Kinder und Jugendliche
Klaus Berger, Berlin
- 10.10 Uhr CI und Regelschule – Modell mit Zukunft
Christoph Leonhardt, Panketal
- 10.30 Uhr Risiken, Probleme und Komplikationen bei Cochlea Implantat-Operationen – ein Erfahrungsbericht
Prof. Dr. Klaus Begall, Halberstadt
- 11.00 Uhr – Pause –
- 11.30 Uhr 10 Jahre bilaterale Cochlea-implantation
Prof. Dr. Joachim Müller, Prof. Dr. Rudolf Hagen, Würzburg
- 11.50 Uhr Die Prof. Ernst Lehnhardt-Stiftung: Ziele und Aufgaben
Dr. Dr. Monika Lehnhardt, Badenweiler
- 12.10 Uhr Die Geschichte der DCIG – eine Erfolgsgeschichte
Marlis Herzogenrath, Siegen
- 12.30 Uhr Abschlussworte
- 12.45 Uhr Ende der Veranstaltung

Moderation: Ute Jung und Michael Schwaninger

Ende 1983 hatten wir von den Erfolgen einer Forschergruppe in Australien gehört und uns in Melbourne und Sydney mit Prof. Graham Clark und seinem Team getroffen. Das dort von Clark und der Firma Nucleus geschaffene Cochlear Implant beeindruckte uns so sehr, dass wir rasch entschlossen waren, diesen uns dort zugespielten Ball aufzugreifen.

Unsere vielseitigen Bemühungen um finanzielle Mittel waren allesamt gescheitert gewesen. Nicht von der Deutschen Forschungsgemeinschaft oder einem Ministerium bekamen wir schließlich Hilfe, sondern von der Ortskrankenkasse Hannover; der dortige Chef persönlich bewilligte, allerdings nachträglich, für 1984 drei Implantate, für 1985 sechs und jedes Jahr einige mehr.

Unsere Erwartungen waren anfangs sehr bescheiden; würden sich die Dinge so entwickeln wie vorgesehen? Zu unserer Freude sahen wir bald, dass die Patienten tatsächlich hören konnten und verstehen lernten und dass ihre Erfolge ebenso wie das Implantat von Dauer waren. Die ersten mehr als 100 Patienten waren fast ausschließlich ertaubte Erwachsene gewesen.

An der Entscheidung zur Operation nun des ersten, noch nicht zwei Jahre alten, taub geborenen Kindes war die Mutter mit Nachdruck beteiligt. Rawya, so hieß die Kleine, zeigte weit größere Fortschritte als wir zu hoffen gewagt hatten. Dies war 1988 ein Jahr nach Gründung der DCIG e.V. in Hannover. Bald bedrängten uns weitere Eltern, was hieß, die Nachsorge für Kinder zu organisieren. Nachdem die Schul- oder Sozialbehörde mit „gänzlich ausgeschlossen“ reagierte, sprang wieder die Ortskrankenkasse Hannover ein und bewilligte allein für die Nachsorge jeden Kindes 25.000 DM. Als Träger für das entstehende Zentrum konnten wir die Hannoversche Kinderheilstation gewinnen. Aus dem ersten Quartier für vier bis sechs Kinder zogen wir Anfang der 90er Jahre um in das jetzige Centrum mit einer Kapazität von 21 Kindern plus einem Elternteil.

Die Leitung hatte von Anfang an Herr Dr. Bertram inne; ihm, seinem Mitstreiter Herrn Klaus Kogge und meinem Mitstreiter Herrn Professor Rolf-Dieter Battmer werde ich mich immer zu großem Dank verpflichtet fühlen – für die gemeinsamen ersten Jahre der CI-Versorgung in Hannover und die letzten meiner Tätigkeit dort.

The cochlear implant is the result of research around the world, seeking to treat severe to profound hearing loss. Professor Graeme Clark was the first HNO Professor in Australia in the early 1970s. He had studied the electrical stimulation of the auditory system for his PhD, and knew that contributions from many disciplines were needed for this research. He recruited a team that included physiologists, engineers, speech scientists, psychologists and surgeons.

Extensive animal studies proved that intra-cochlear electrical stimulation was safe, and that electrodes that stimulated different regions of the cochlea sounded different. Our first volunteer was implanted in 1978. He was such a poor lip-reader that his family had to write notes to him, but with the cochlear implant he became a good lip reader. In fact he was so good that the Australian Government decided to support the development of a clinical system by the Australian company Nucleus, to be marketed around the world. The first Nucleus subject was implanted in 1982 and in 1985 the Cochlear (Nucleus) implant received FDA approval in America for use by post-linguistically deafened adults.

Professor Ernst Lehnhardt visited Nucleus in Sydney in 1984, and then set up MHH as the first European CI clinic to use the Nucleus device. He too was visionary, using our multi-channel intra-cochlear implant when the European view was that the implant should use a single, extra-cochlear electrode. Patients at MHH did well, and Prof. Lehnhardt presented these results to many groups and personally supported many clinics as they established their implant programs. As we all know, audiology and rehabilitation are essential, together with strong support from parents, while groups like the DCIG have a key role in counselling candidates and their parents and generally increasing awareness.

Cochlear became a public company in 1995, and now has more than 1700 staff, with more than 96,000 implant recipients in more than 120 countries. Most adult recipients can now use the telephone, while congenitally deaf children implanted before the age of two will usually go to a normal school and have normal sounding speech and close to normal language development.

As we learn the full value of binaural hearing with a cochlear implant, bilateral implantation or the use of a hearing aid in the other ear is becoming the treatment of choice. At the same time, as the benefit provided by the implant has increased, many candidates now have significant residual hearing. New implant electrodes have been designed to preserve this hearing, and provide electro-acoustic stimulation, with an implant and one or two hearing aids.

New processing is improving understanding in noisy environments, and musical appreciation, while new technology will provide "invisible hearing, with no external components. The future of the cochlear implant is exciting indeed.

Bereits 1977 wurde das weltweit erste mikroelektronische Mehrkanal-Cochlea-Implantat mit Hybridschaltung in Wien implantiert. 1989 wurde die Firma MED-EL in Innsbruck, Österreich, gegründet und bereits 2 Jahre später führte MED-EL den weltweit ersten HdO (Hinter-dem-Ohr) Sprachprozessor ein. MED-EL war das erste Unternehmen, das das mehrkanalige Cochlea-Implantat mit hoher Stimulationsrate einführte und 1996 die erste bilaterale Implantation durchführte, indem ein MED-EL Kandidat mit zwei COMBI 40 Implantaten versorgt wurde. Nur zwei Jahre später wurde das erste Kind bilateral implantiert. Heute sind bereits 2/3 der bilateralen MED-EL Patienten Kinder.

2001 erhielt MED-EL die Zulassung der US-amerikanischen Gesundheitsbehörde FDA für das COMBI 40+ Cochlea-Implantat System. MED-EL Cochlea-Implantate wurden von nun an weltweit in über 50 Ländern verwendet – während des nächsten Jahres kamen sogar zehn weitere Länder hinzu, um heute an über 700 Kliniken in 75 Ländern implantiert zu werden.

Mit der Akquisition der Vibrant Soundbridge® 2003, dem ersten Mittelohrimplantat für leichten bis schweren sensorineuralen Hörverlust, wuchs MED-EL zu einem Weltmarktführer im Bereich implantierbarer Hörtechnologien.

So komplex die Elektronik der heutigen Implantate auch ist, so ist sie doch sehr einfach im Vergleich zur Funktion unseres menschlichen Hörsystems, und es ist der enormen Robustheit der Sprache gegenüber Veränderungen aller Art zu verdanken, dass das Sprachverstehen über Cochlea-Implantate in ruhiger Umgebung kein Thema mehr ist. Wesentlich höhere Anforderungen stellt das Verstehen von Sprache mit Störgeräuschhintergrund und das genussvolle, emotional befriedigende Hören von Musik dar. Diese Themen stehen an vorderster Front der heutigen Forschung und Entwicklung.

LUNCHSYMPOSIEN

Samstag, den 15. September 2007

Cochlear Lunchsymposium



Anlässlich der Feier zum 20-jährigen Bestehen der Deutschen Cochlear Implant Gesellschaft e.V. laden wir Sie am 15. September 2007 herzlich zu einem informativen Lunch-Symposium über die wichtigsten Neuigkeiten aus dem Hause Cochlear ein.

Das Symposium gibt Aufschluss über die einzigartigen Innovationen unserer Cochlear Implantat Systeme.

Wir freuen uns auf zahlreiche interessante Gespräche mit Ihnen!

Programm

- | | |
|-----------|---|
| 13.00 Uhr | Begrüßung
Thomas Topp, Area Manager Deutschland/Österreich |
| 13.10 Uhr | Neues Kinderzubehör
für Nucleus® Freedom™ Soundprozessor
Das System für jedes Alter und jeden Lebensstil
Bjørn Lawrenz, Marketing Manager |
| 13.30 Uhr | In jeder Situation optimal Hören: SmartSound™
Erfahrungen und Nutzen einer einzigartigen
Signalvorverarbeitung
Robert Pera, Senior Clinical/Technical Specialist |
| 14.00 Uhr | Abschluss
Thomas Topp |

Cochlear GmbH, Hannover
Karl-Wiechert-Allee 76A, 30625 Hannover
www.cochlear.de

MED-EL Lunchsymposium



hearLIFE

am 15. September 2007 im Rahmen der Feierlichkeiten 20 Jahre Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V. laden wir Sie herzlich zu einem Lunch-Symposium ein.

MED-EL Neuigkeiten

Programm

- | | |
|-----------|---|
| 13.00 Uhr | Begrüßung
Eckhard Schulz,
Geschäftsführer MED-EL Deutschland GmbH |
| 13.05 Uhr | MAESTRO-CI-System
Eckhard Schulz |
| 13.25 Uhr | CI-Zubehör
Norbert Diehl, Regional Manager Nord,
MED-EL Deutschland GmbH |
| 13.30 Uhr | CI-Zuverlässigkeit
Eckhard Schulz |
| 13.40 Uhr | EAS (Elektrisch-Akustische Stimulation)
Patrick Weißer,
Clinical Engineer MED-EL Deutschland GmbH |
| 13.50 Uhr | Vibrant Soundbridge®
Eckhard Schulz |

MED-EL Deutschland GmbH, Starnberg
Moosstraße 7, 89231 Starnberg
www.medel.de

Bei der 78. Jahreshauptversammlung der deutschen Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie in München im Mai 2007 wurden in dem meeting abstract die Ergebnisse eines Fragebogen, welcher an 800 vor dem 12. Lebensjahr implantierten Kinder und deren Eltern geschickt wurde vorgestellt.

Aus dem Untersuchungsergebnis möchte ich zwei Aussagen hervorheben. Zum einem wurde angemerkt, dass eine Implantation alleine, ohne zusätzliche Unterstützung und Förderung, nicht ausreicht, um einem implantiertem Kind den Regelschulbesuch zu garantieren. Zum anderem erscheint die Integration in den meist hörenden Freundeskreis und die Akzeptanz der Kommunikationsstörung komplexer, als dies die reinen Sprachergebnisse vermuten lassen. Zu der angemerkten zusätzlichen Förderung gehört auch das Empowerment von CI-Trägern. Verschiedene Instrumente des Empowerment von CI-Trägern und deren Notwendigkeit des Einsatzes werden an praktischen Beispielen dargestellt. So ist die Anwendung von Kommunikationstaktik ein unverzichtbarer Bestandteil der Kommunikation mit der Umgebung. Wichtig ist es hierbei, den Gesprächspartner über die Hörschädigung zu informieren und seine Bedürfnisse mitzuteilen. Der CI-Träger sollte ebenfalls in der Lage sein, seine Gesprächspartner zu einer hörgeschädigtengerechte Kommunikation zu instruieren. Somit wird neben der technischen Kompensation der Hörschädigung durch das CI der CI-Träger befähigt, eigene Stärken und Kompetenzen zur Selbstgestaltung und Kontrolle der Lebenswelt zu entdecken und zu nutzen.

Das Hören hat für das Leben, für die persönliche Entwicklung im privaten, beruflichen und sozialen Bereich, eine immense Bedeutung. Auf der Basis des Hörens und Verstehens entwickelt sich unsere Sprache, kommunizieren wir von Anfang an. Fehlt diese akustische Anbindung 'an das Leben', stellt dies ein großes Defizit dar. Dennoch ist das Bewusstsein für den Wert dieses Sinnes in unserer Gesellschaft nach wie vor viel zu schwach ausgeprägt. Dies ändert sich für die Einzelnen erst, wenn das Gehör nachlässt und/oder seinen Dienst ganz versagt. Denn dann ändert sich das Leben von Betroffenen in einem niemals angedachten Ausmaß.

Je nach Hörstatus gibt es Möglichkeiten der Kompensation, allerdings noch nicht der 'Heilung' im Sinne von Wiederherstellung des Normalzustandes. Dafür müssen die entsprechenden Informationen den Betroffenen zunächst übermittelt werden: beim Ohrenarzt, beim Hörgeräteakustiker, von den Selbsthilfegruppen. Das eigene schlechte oder Nicht-hören-Können, und damit die neue Lebenssituation, müssen akzeptiert und angenommen werden, von den Betroffenen und ihren Familien. Schließlich muss ein Team von Fachleuten gewählt werden, mit dem z.B. die CI-Versorgung gemeistert werden kann.

Den Betroffenen jeden Alters, die ihr Leben mit der unsichtbaren Hörbehinderung täglich meistern, gebührt Respekt, darüber hinaus Verständnis, Ermutigung und Anerkennung. Dies gilt besonders für die Eltern hörgeschädigter Kinder. Den Fachleuten, die aufgrund der Bedeutung des Hörens für jeden Menschen ihr Können, ihre Ideen und ihre Energie für die medizinischen, technischen und therapeutischen Aspekte der CI-Versorgung erfolgreich eingesetzt haben und es auch heute noch tun, gilt die Anerkennung und der große Dank. Seit 1984, als die ersten CI-Versorgungen in Deutschland im Ansatz mit dem heutigen Standard vorgenommen wurden, erfolgte eine fantastische Entwicklung in allen Fachbereichen. Respekt!

Der Traum vom Hören-Können ist für hochgradig hörgeschädigte Menschen Dank moderner Cochlear Implant Technik wahr geworden. Trotz anfänglicher Skepsis und vieler Fragen, die uns bei der CI-Versorgung hochgradig hörgeschädigter Kleinkinder entgegenschlugen, waren wir davon überzeugt, dass das Cochlear Implant (CI):

- 1.| die damit versorgten Kinder befähigt, Aufmerksamkeit und Neugier für die Vielfalt der akustischen Phänomene ihrer Umwelt zu entwickeln, sie für sich erfahrbar zu machen und die Sinnestätigkeit Hören gleichsam als neue Dimension in ihr bisheriges Weltbild zu integrieren.
- 2.| das Erlangen oder Wiedererlangen der Warn- und Orientierungsfunktion des Hörens ermöglicht.
- 3.| es auch taubgeborenen Kindern ermöglicht, gesprochene Sprache in ihrer emotionalen Fülle nunmehr zu hören sowie die melodischen, dynamischen und rhythmischen Akzente des Gesprochenen wahrzunehmen und zu verinnerlichen.
- 4.| die Fähigkeit zur Selbstwahrnehmung des eigenen Sprechens, der Sprachproduktion fördert und somit einen positiven Einfluß auf die gestörte Phona-tionsatmung, Intonation, Prosodik sowie auf die unzureichende oder nicht vorhandene Artikulation ausübt. Ebenso erhofften wir eine hörgestützte Lautsprachentwicklung mit weitgehender normaler Sprachproduktion (Syntax und Semantik).
- 5.| vielen Kindern die Möglichkeit bietet, später eine Schwerhörigen- oder eine Regelschule zu besuchen.

Um dieses hochgesteckte Ziel zu erreichen, war eine enge Zusammenarbeit zwischen HNO-Klinik, Rehabilitationszentrum, Eltern sowie Fachpädagogen und Therapeuten am Heimatort der Kinder zwingend erforderlich. Ebenso war die Gründung eines Rehabilitationszentrums unerlässlich, welches die postoperative Hör- Spracherwerbtherapie initiiert, Eltern anleitet sowie Fachleuten in Fragen Technik, Therapie und Integration der CI-versorgten Kinder beratend zur Seite steht. Es war uns bewusst, dass der Hör- und Spracherwerb insbesondere bei von Geburt an tauben Kindern einen großen Zeitumfang in Anspruch nehmen würde. Sie beginnen verspätet zu hören und verfügen im Gegensatz zu ertaubten oder resthörigen Kindern über keinerlei oder nur sehr rudimentäre Hörerfahrungen und Sprache. Ein Vergleich zwischen aufgezwängten elektrischen Reizmustern und gespeicherten akustischen Engrammen ist ihnen daher nicht möglich. Zu bedenken war auch der erschwerende Zeitfaktor zwischen Beginn der Taubheit und der Implantation. Mit der Erstanpassung des Sprachprozessors hatten sich die CI-versorgten Kinder nunmehr sowohl mit der ständigen Präsenz akustischer Phänomene als auch mit deren wechselnden Intensitäten auseinanderzusetzen. Das CI hat seine Wirkungsweise in den vergangenen Jahren bewiesen – es arbeitet zuverlässig und sicher. Komplikationen und Ausfälle sind sehr gering. Trotz der Tatsache, dass nicht alle Kinder eine ausreichende Lautsprachkompetenz erreichen, die Gründe dafür sind mannigfaltig, ist das CI nachweislich eine bewährte Grundlage für den hörgestützten Lautspracherwerb von Geburt gehörloser oder ertaubter Kinder.

Mitte der 90er Jahre entschlossen sich die ersten gehörlosen Eltern, ihr gehörloses Kind mit einem Cochlea Implantat versorgen zu lassen. Zu diesem Zeitpunkt stand die Gehörlosengemeinschaft dem CI weit mehr als heute kritisch gegenüber. Aber auch Mediziner, Pädagogen und Psychologen äußerten damals erhebliche Bedenken gegenüber einer CI-Versorgung von gehörlosen Kindern gehörloser Eltern. Gegenwärtig (2007) kann man in Deutschland von etwa 80 Familien ausgehen, in denen die Eltern gehörlos bzw. hochgradig hörgeschädigt sind und ein oder mehrere Kind(er) mit CI (teilweise bilateral) versorgt sind. Die Tendenz zur Inanspruchnahme der CI-Versorgung ist steigend.

2001 bis 2004 beschäftigte sich ein erstes Drittmittel finanziertes Forschungsprojekt des Lehrstuhls für Gehörlosen- und Schwerhörigenpädagogik der Universität München mit diesen Familien. Befragt wurden 18 Familien aus dem deutschsprachigen Raum nach

- den Motiven der CI-Versorgung
- den Reaktionen des sozialen Umfeldes
- den Kommunikationsformen in der Familie
- der Förderung und Betreuung der Kinder
- der Beurteilung der CI-Versorgung zum Interviewzeitpunkt
- den Problemen im Rehabilitationsprozess.

Darauf aufbauend wird seit 2005 – gemeinsam mit gehörlosen Eltern, die ein bzw. zwei CI-Kind(er) haben – im Rahmen einer weiteren Studie Informationsmaterial für Gehörlose über die CI-Versorgung bei Kindern entwickelt.

Die Präsentation stellt ausgewählte Ergebnisse beider Projekte vor. Dabei wird das Hauptaugenmerk auf die interkulturelle Situation dieser Familien gelegt. Beide Projekte konfrontieren mit ethischen Fragestellungen. Diese betreffen u.a. die Rolle der Gehörlosengemeinschaft und der Gebärdensprache, mögliche Veränderungen in der Gehörlosenkultur, die Identität der CI-Kinder, die Bedeutung von Beratung sowie die Verantwortung von Medizinern und Pädagogen.

Nach einer Rückschau mit Videoaufnahmen aus früheren Jahren, wird am individuellen Beispiel unserer Tochter Fiona aufgezeigt, wie ein Weg für ein Kind mit CI – insbesondere ab der vierten Klasse – durch die Regelgrundschule sein kann. Dieser hängt im Wesentlichen von dem Zeitpunkt der CI-Versorgung, der Qualität der frühen Elternberatung bezüglich des Umganges mit ihrem Kind und der Aufgeschlossenheit der Lehrer, auf die das Kind trifft, zusammen.

Beleuchtet werden die möglichen Schwierigkeiten in bestimmten Fächern wie Deutsch und den Fremdsprachen und deren konkrete Begegnung durch hörgeschädigtengerechte Didaktik und Bewertungskriterien, die von der Ambulanzlehrerin auf Grundlage des gesetzlichen Nachteilsausgleichs für die Fachlehrer erarbeitet wurden. Entscheidend für eine erfolgreiche Integration ist auch die Art der Beziehung zwischen dem Kind, bzw. Jugendlichen, Eltern, Lehrern und Schwerhörigenpädagogen. Wohlwollend und einfühlsam können sie das schwerhörige Kind, das sich ja zusätzlich noch in der Pubertät befindet, von der Grundschule auf die passende weiterführende Schule begleiten und somit die Eltern in ihrer Einzelkämpferposition entlasten. Zuletzt erfolgt ein Rückblick auf das erste Jahr im Regelgymnasium.

Vera Starke, Dipl.-Kommunikationswirtin, Mutter einer 14-jährigen Tochter mit CI,
Beauftragte der Berlin-Brandenburgischen CI Gesellschaft e.V.

Eine der wichtigsten Voraussetzungen für ein erfolgreiches Cochlear-Implant-Programm ist die Zuverlässigkeit der zu implantierenden Systeme. Einerseits lässt sich eine gewisse Ausfallrate nicht vermeiden, denn ein Cochlea Implantat (CI) ist ein technisches Produkt, das als solches niemals perfekt sein kann; andererseits muss die Ausfallquote auf ein Minimum reduziert werden, um ein für die Patienten möglichst sicheres Programm anbieten zu können. Ein Ausfall hat Implikationen nicht nur für den Patienten, sondern auch für das CI-Team, das Krankenhaus und letztlich natürlich auch für den Hersteller.

Von Beginn unseres CI-Programms 1984 an haben wir als verantwortungsvolle Klinik unser Augenmerk auf Komplikationen und Implantatausfälle gerichtet und uns aktiv für Verbesserungen eingesetzt. Dazu zählen wir auch das Bemühen um eine korrekte und offene Kommunikation von Fehlerquoten durch die Hersteller.

Unsere konkreten Aktivitäten sind inzwischen dreigeteilt:

1. | Die Ausfälle medizinisch und technischer Art werden seit 1984 an unserer Klinik genau registriert, statistisch aufgearbeitet, der Aufsichtsbehörde gemeldet und national wie international kommuniziert,
2. | auf Initiative der HNO-Klinik der MHH wurde eine europäische „Cochlear Implant Reliability“ Gruppe gebildet, die sich mit einer einheitlichen Definition von Systemausfällen und deren korrekte Veröffentlichung befasst; diese Gruppe hat sich inzwischen über Europa hinaus zu einem globalen Gremium entwickelt und
3. | wir haben bei der Entwicklung eines weltweit ersten Standards für Cochlea Implantate mitgewirkt; dieser Standard EN 45502-1 “Active Implantable Medical Devices” liegt zurzeit allen EU-Staaten zur Abstimmung vor.

In meinem Vortrag möchte ich etwas genauer auf die verschiedenen Tätigkeiten der HNO-Klinik der MHH eingehen und die bisherigen Ergebnisse darstellen. Es soll aber auch betont werden, dass alle Implantathersteller sich bemühen, sehr zuverlässige und sichere Implantate zu produzieren. Das beweisen die hohen kumulativen Überlebensraten von 98-99%, die heute für moderne Implantate Standard sind.

Einleitung

Die Erfahrungen der letzten Jahre haben eindrucksvoll gezeigt, dass die CI-Versorgung für die Kommunikationsfähigkeit und die Integrationsmöglichkeiten von Kindern und Jugendlichen sehr nützlich ist und bei hochgradiger Schwerhörigkeit und praktischer Taubheit zu Recht als Standardversorgung gilt. Mehr und mehr Kinder und Jugendliche werden inzwischen auch bilateral versorgt, entweder simultan oder sequentiell. In dem Referat soll vor allem die Frage behandelt werden, ob die Leistungen in Sprachverständnistests bei sequentieller Versorgung in irgendeiner Weise mit dem Zeitintervall zwischen erster und zweiter Implantation zusammenhängen.

Methoden

An der Untersuchung haben sequentiell implantierte Kinder teilgenommen, die neun Monate Erfahrung mit dem zweiten CI haben (N=23). Mit diesen Kindern und Jugendlichen wurde der Freiburger Sprachtest (Einsilber) durchgeführt. Die Grundlage der Bewertung lieferte ein erster Test vor der 2. Implantation. Die weiteren Überprüfungen wurden neun Monate nach der Ersteinstellung des 2. Sprachprozessors mit diesem allein und im bilateralen Modus vorgenommen. In jeder Anordnung wurden je zwei Wortgruppen mit 65 dB in Ruhe angeboten. Der Darstellung der objektiven Ergebnisse gehen Schilderungen über subjektive Erfahrungen und Eindrücke aus der Außensicht, also von Eltern und Therapeuten, voraus.

Zusammenfassung

Die ersten Resultate nach neun Monaten Bekanntschaft mit dem zweiten CI zeigen einen Zusammenhang zwischen den Ergebnissen bei den angesprochenen Tests mit diesem CI alleine und dem Zeitintervall zwischen erster und zweiter Operation: Kinder mit einem längeren Zeitintervall als fünf Jahre haben keine so guten Werte wie Kinder innerhalb des Fünfjahreszeitraums. Diese Tendenz ist allerdings viel schwächer ausgeprägt bei den Ergebnissen im bilateralen Modus. Das bilaterale Sprachverständnis ist bei allen Kindern, unabhängig vom Zeitintervall, deutlich besser als das Sprachverständnis der jeweils besseren Seite.

1. | Geburt zur Wendezeit im September 1990 Seit der Geburt am 3.9.1990 an Taubheit grenzend schwerhörig mit ungeklärter Ursache // Nach vier Messungen (3x BERA (Hirnstrommessung), 1x ERA (Hörttestuntersuchung) – Diagnose: „Taubheit grenzende Schwerhörigkeit“ mit Restgehör im Tieftonbereich
2. | Frühförderung mit 10 Monaten erste Versorgung – Hoch-Leistungshörgeräten von Phonak // Juli 1991 bis Schuleintritt August 1997 Frühförderung in der Schwerhörigen-schule Berlin-Friedrichshain bei Hörgeschädigten-Lehrerin Frau Kries // Schwerpunkt der Therapie: auditiv-verbale Hör- und Sprachtherapie // Gleichzeitig ging ich in halb-jährigen Abständen zur Diagnostik und Therapie in der Kinderklinik/ Frühförderzentrum in Minden zu Dr. Kuke // Durch positive Fortschritte bei der Lautsprachentwicklung und technische Verbesserung der Hörgeräte waren sich meine Eltern mit den Therapeuten einig, dass die Einschulung in eine Regelgrundschule gewagt werden sollte
3. | Einschulung Regelschule Schaffung von Rahmenbedingungen (Teppich, kleine Klasse, Mikroportanlage usw.) // Förderausschlussverfahren mit Begleitung durch Sonderpädagogin – 6 Förderstunden pro Woche mit Schwerhörigenpäd. Frau Hänel // 4. August 1997 Probebeschulung Grundschule Schwanebeck // Während der Grundschulzeit viele Probleme durch häufigen Klassenlehrerwechsel // Am 9.10.1998 meine erste CI-Implantation (Advanced Bionics) in der MHH Hannover // Probleme traten ab der 5. Klasse mit einigen Mitschülern auf (Neid und Mobbing) // Erfolgreicher Grundschulabschluss – Empfehlung für den Erwerb der allgemeinen Hochschulreife in den Jahrgangsstufen 7 bis 10 (Gymnasium)
4. | Weiterführende Schule SEK I Übergang auf das Freie Gymnasium Zepernick // Erneutes Förderausschlussverfahren für die SEK I zur Schaffung der Rahmenbedingungen im Freien Gymnasium // Neues soziales Umfeld – neue Mitschüler, günstigere soziale Kompetenzen der Schüler // Wahl der 2. Fremdsprache Latein // Durch eine neue Ersatzschulverordnung im Land Brandenburg war Begleitung durch Sonderpädagogin Frau Hänel auch im Freien Gymnasium möglich // steigende Anforderung in der Schule (immer mehr gesprochen, weniger schriftlich, viele Diskussionen usw.) erschweren mir das Mitkommen im Unterricht // erst nach einem „langen“ Kampf mit der Krankenkasse, speziell mit dem Medizinischen Dienst erfolgte am 26.5.2005 meine 2. CI-Versorgung (Nucleus) // Schwerpunkt der SEK I – Abschlussprüfung Klasse 10 // Nachteilsausgleich in den schriftlichen und mündlichen Prüfungen – längere Vorbereitungszeit, längere Arbeitszeit, Nutzen von Nachschlagewerken // 10. Klasse mit Durchschnitt von 1,8 erfolgreich abgeschlossen
5. | Ausblick – Zukunft Übergang in die SEK II – Abitur // Studienwunsch: Automatisierungstechnik // Berufsvorstellung: Arbeit als Maschinenbauingenieur

Die Cochlea-Implantat (CI)-Versorgung setzt sich aus mehreren Abschnitten zusammen.

Die CI-Diagnostik bildet die Basis für die Indikation zur Operation.

Nach der CI-Operation wird eine Rehabilitation erforderlich.

Die CI-Operation ist ein mikrochirurgischer Eingriff am Mittel- und Innenohr mit dem Ziel, die Elektroden des Implantates in unmittelbare Nähe der Hörnervenfasern zu platzieren. Dabei werden in einem Knochenbett unter der Kopfhaut die Elektronik und der Haltemagnet eingearbeitet und die Elektroden durch den knöchernen Warzenfortsatz und das Mittelohr über eine Öffnung in die Hörschnecke eingebracht.

Diese Operation dauert 1 bis 2 Stunden.

Bereits präoperativ können mit bildgebenden Verfahren (CT, MRT) Fehlbildungen des Mittelohres und der Hörschnecke, die die Operation erschweren oder unmöglich machen, diagnostiziert werden.

Vor der Operation wird der Patient über mögliche Komplikationen ausführlich aufgeklärt. Extrem selten treten Gesichtsnervenlähmung, Hirnhaut- oder Hirnverletzungen und Abstoßungsreaktionen auf. Sehr seltene Komplikationen sind Wundinfektion, Schwellung des OP-Gebietes und Wundsekretverhaltung. Es wird ein Erfahrungsbericht über 532 CI-Operationen seit 1992 vorgestellt. Die Analyse stützt sich auf die 404 Patienten (190 Kinder, 214 Erwachsene) der letzten 10 Jahre. Durch sorgfältigen Wundverschluss, exakte Verbände und eine antibiotische Therapie traten keine Wundinfektionen auf. Die Narben bereiten in der Regel keine Schwierigkeiten. Bei teilweise obliterierten Hörschnecken gelang es stets, einen großen Teil der Elektroden oder einen speziell verkürzten Elektrodenträger intracochleär zu platzieren. Eine Operation musste wegen stark obliterierter Cochlea erfolglos abgebrochen werden. Das Drucklabyrinth (GUSHER) konnte bei 10 Patienten festgestellt werden (5 x bereits präoperativ). Diese Probleme haben sich stets allein durch otochirurgische Maßnahmen erfolgreich beherrschen lassen. Bei einer Patientin trat 4 Jahre nach der Operation eine Meningitis auf, die operativ und konservativ unter Erhalt des CI behandelt wurde. Nach der Operation trat bei wenigen erwachsenen Patienten eine kurzzeitige Schwindelproblematik auf. Bei Kindern wurden Gleichgewichtsstörungen nur sehr selten beobachtet. Es waren 24 operative CI-Wechsel erforderlich.

Fazit: Bei CI-Operationen treten extrem selten Komplikationen auf. Durch sorgfältige Diagnostik können Probleme bereits vor der Operation erkannt und Maßnahmen dagegen eingeleitet werden. Gelegentlich nach der Operation auftretender Schwindel kann durch physio-therapeutische Maßnahmen gut behandelt werden. Die CI-Operation hat sich als zuverlässiger und sicherer Eingriff in der Medizin etabliert.

In the past, cochlear implants (CI) have been supplied monolaterally as a standard. Although results are often very good, normal hearing has not been restored. With unilateral implantation the loss of binaural hearing abilities is still present, presumably resulting in a deterioration in speech understanding in noisy environments and in a missing ability to localize sounds. In an attempt to at least partly restore binaural hearing, we started with bilateral cochlear implantation in 1996 and have bilaterally implanted 32 adults and 148 children at the time of writing this abstract. To evaluate the benefit and the risks of bilateral implantation, a series of studies has been conducted. These studies served the purpose to provide a broad image on binaural hearing in bilateral CI users. Neither in the adults nor in the paediatric population major surgical complications have been observed. To assess binaural and monaural effects in adults, speech reception was measured in adult subjects using a set-up where speech was presented from the front and noise from either left or right. At 10 dB SNR, the average sentence score was 31.1 % higher with both CIs compared to the CI ipsilateral to the noise, and 10.7 % higher with both CIs compared to the CI contralateral to the noise. The average monosyllable score in quiet was 18.7 % higher with both CIs than with the better unilateral CI. To primarily assess binaural effects in adults, speech reception was measured using a symmetrical four-loudspeaker set-up that largely reduces any head shadow effect. All subjects showed a substantial gain in SRT of around 4 dB on average. This gain was essentially stable over a period of up to 6.4 years. To assess directional hearing in adults, sound localization experiments in the frontal horizontal plane were conducted. In addition, sensitivity to interaural cues was investigated. 8 out of 9 subjects significantly showed the ability to localize sounds with a mean deviation in azimuth of 22.6°. These subjects also showed a significant sensitivity to ILD's (mean rate of shift towards the louder side: 1.4° per unit on the Würzburg loudness scale) and ITD's (average time difference required for complete lateralization: 1187 µs; with two CI-user scoring ~600 µs, which is in the range for normal hearing subjects in this test). To assess the bilateral benefit in children, speech reception was measured using the same four-loudspeaker as in adults, and sound localization in the frontal plane was measured (14 subjects) in a simplified set-up. At 15 dB SNR, the mean score was 18.4 % higher when listening with both CIs as compared to listening with one CI only. 13/14 children significantly showed the ability to localize sounds (mean deviation in azimuth: 24,8°). From our results we conclude that bilateral cochlear implantation provides a significant benefit in speech understanding for both children and adults. Bilateral CI users seem to benefit from all binaural and monaural effects that are known from normal hearing: head shadow effect, squelch effect and binaural summation. In addition, bilateral cochlear implantation potentially restores spatial hearing in adults and allows children to develop the ability for directional and spatial hearing.

Stiftungen, Benefizveranstaltungen, Spendenaktionen und persönlicher Einsatz wohlhabender oder reicher Leute zum Gemeinwohl hatten historisch gesehen vorwiegend im englischsprachigen Raum Tradition. Auf unserem Gebiet sei hier nur an die Alexander Graham Bell Foundation erinnert. Seit einiger Zeit sehen wir auch in Mitteleuropa und vorwiegend in Deutschland einen tiefgreifenden Wandel. Stiftungen mit unterschiedlichsten Zwecken sprießen aus dem Boden. Zahlreiche Stiftungen und bekannte Persönlichkeiten haben sich die Hilfe für kranke Menschen zum Ziel gesetzt: denken Sie an Jose Carreras' Kampf gegen die Leukämie, an Hannelore Kohl's Engagement für Kinder, die an Mukoviszidose leiden, an Mildred Scheel und Ihre Hilfe für krebskranke Kinder oder Liz Mohn und ihr Anliegen zur Verhinderung von Schlaganfall. Mehr und mehr Menschen stellen Gemeinwohl und Nachhaltigkeit in den Mittelpunkt ihrer Aufmerksamkeit, auch wenn sie nicht zu den Reichen oder Berühmten gehören, und schöpfen daraus die „neue Lust am Fördern“. Für diese Tendenz gibt es eine Reihe von Gründen, einer davon ist sicherlich der demographische Wandel. Viele ältere und wohlhabende Leute erfreuen sich mehr an ihrer Rolle als „Mäzen“, denn an Konsum. Sie sind nicht mehr bereit, ihr gesamtes Vermögen ihren Kindern zu vermachen (und das nicht nur wegen der Erbschaftssteuer), sondern sie wollen etwas Nachhaltiges schaffen, etwas, was ihren Tod überdauern wird. Tu Gutes und sprich darüber – das Motto des Bundesverbandes deutscher Stiftungen – ist allerdings leichter gesagt als getan. Abgesehen von der finanziellen Ausstattung und der personellen Besetzung ist eine klare Zielsetzung die Basis für alle Aktivitäten einer Stiftung. Professor Ernst Lehnhardt, der erste Arzt in Deutschland und vermutlich weltweit, der einem taub geborenen Kleinkind durch eine Cochlear Implantation den Zugang zum Hören ermöglicht hat, wusste sehr genau, mit welcher Zielsetzung er seine Stiftung im Jahre 1994 gründete. Er war sich voll bewusst, dass die medizinische Versorgung alleine nicht ausreicht, dass es vorwiegend einer pädagogischen, psychologischen und technischen Langzeitbetreuung der implantierten Kinder bedarf, um alle Möglichkeiten des Cochlea Implantats auszuschöpfen. Damals war dies auch in Deutschland noch keineswegs sichergestellt und somit konzentrierten sich alle Aktivitäten der Ernst Lehnhardt-Stiftung bis in das Jahr 2000 nur auf Deutschland und Österreich. Mit der zunehmenden Übernahme der Kosten für die erforderlichen Anpassungen und die Rehabilitation durch die Krankenkassen weiteten wir unsere Aktivitäten auf andere Länder aus. Dabei hat sicherlich mein starkes Engagement und meine persönliche Bindung an osteuropäische Länder eine Rolle gespielt. So haben wir tauben Kindern aus Lettland, Litauen und Rumänien helfen können und zahlreiche Fortbildungsveranstaltungen in vielen dieser Länder veranstaltet. Vor kurzem fand eine Benefizgala zugunsten tauber Kinder in Badenweiler statt und eine ganze Reihe von Projekten ist in Planung.

Die Geschichte der DCIG – eine Erfolgsgeschichte

1. | Gründung im Februar 1987 in Hannover.

Geschäftsführer: Prof. Lehnhardt

1. Vorsitzende: Inge Krenz, 2. Vorsitzender: Prof. Battmer

2. | November 1998 Beschluss für eine neue Satzung. Die DCIG wurde Dachverband mit heute 10 Regionalverbänden als Untergruppen.

Das Präsidium besteht aus dem Präsidenten, zwei Vizepräsidenten und der Redaktion Schnecke (ohne Stimmberechtigung)

Zum Vorstand gehören die jeweils 1. Vorsitzenden der Regionalverbände und die Redaktion Schnecke.

3. | 1994 Einweihung des Cochlear Implant Zentrums „Wilhelm Hirte“ in Hannover in Trägerschaft der Kinderheilstätte. Es dient der Habilitation und Rehabilitation der Kinder mit CI. An den Wochenenden können erwachsene CI-Träger das CIC als Begegnungsstätte nutzen. Bis 1999 war die DCIG Eigentümerin, dann wurde das CIC der Hannoverschen Kinderheilstätte übertragen.

4. | Es gibt in der DCIG rund 70 Selbsthilfegruppen. Für Gruppenleiter dieser Gruppen werden kostenlose Fortbildungsseminare im Abstand von zwei Jahren angeboten.

5. | Seit 1989 gibt es die „Schnecke“. Sie ist heute eine anerkannte Fachzeitschrift mit einer Auflage von 5 500 Exemplaren. Sie erscheint viermal im Jahr.

6. | Die DCIG unterhält intensive Kontakte zu anderen Hörgeschädigtenverbänden und Behindertenorganisationen, um mit diesen Verbänden gemeinsame Ziele für Menschen mit Hörbehinderung in Deutschland umzusetzen.

7. | Zu den Aufgaben der DCIG heute zählen Interessensvertretung der CI-Träger, Beratung und Information, Öffentlichkeitsarbeit, politische Einflussnahmen, Förderung der CI-Selbsthilfe in Deutschland und Förderung von CI-versorgten Kindern und Jugendlichen.

Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V.

Postfach 3032 / 89253 Illertissen
Rosenstraße 6 / 89257 Illertissen
Telefon 07303-3955 / Telefax 07303-43998
eMail: dcig@dcig.de / www.dcig.de

Für die Unterstützung bedanken wir uns
bei den Ausstellern und Sponsoren
(in alphabetischer Reihenfolge)

Advanced Bionics GmbH, München
Bayerischer Cochlear Implant Verband e.V.
Berlin-Brandenburgische CI Gesellschaft e.V.
Bosenberg Kliniken, St. Wendel
Cochlear GmbH, Hannover
Cochlear Implant Verband Baden-Württemberg e.V.
Cochlear Implant Verband Hessen-Rhein-Main e.V.
Cochlear Implant Verband Nord e.V.
Cochlear Implant Verband Nordrhein-Westfalen e.V.
Deutscher Schwerhörigenbund e.V., Berlin
Flexoft, Softwareentwicklung und -Vertrieb, Berlin
Gesellschaft für integrative Hörrehabilitation e.V.
Humantechnik GmbH, Weil am Rhein
HKSS, Unibuch-Mitte GmbH, Berlin
Hörgeräte Kramer und Reuter "Ganz Ohr", Berlin
MED-EL GmbH, Starnberg
Otologics GmbH, Heidelberg
Redaktion Schnecke, Illertissen
Salo West GmbH, Köln
TeSS GmbH, T-Sign & Script, Rendsburg
Verein d. Eltern u. Freunde hörbehind. Kinder Süd-Nds. e.V.



hearLIFE

