

Wissenschaftlicher Beirat

Neue Mitglieder für den Zeitraum 2013 bis 2016

Die Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V. und die Redaktion *Schnecke/schnecke-online* begrüßen die neuen Mitglieder des Beirates sehr herzlich. Wir freuen uns, dank der Fachkompetenz der Beiratsmitglieder den Fragen, Sorgen und Wünschen der Betroffenen sowie aus der Selbsthilfe und den Fachbereichen heraus weiterhin gerecht werden zu können.

Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V., Redaktion *Schnecke/schnecke-online*



Diese Frage wird in den einzelnen Statements beantwortet:

Wie bewerten Sie die Einflüsse der CI-Selbsthilfe auf das Arzt-,Therapeuten-, Audiologen-Patientenverhältnis und wie lässt sich die Zusammenarbeit vertiefen?



Mentor der DCIG e.V.

Prof. Dr. Dr. h.c. Roland Laszig, 1982-83 Arzt für Hals-Nasen-Ohrenkrankheiten, Oberarzt am Marienkrankenhaus Hamburg und Dissertation, 1984-1993 Assistenzarzt, Oberarzt der HNO-Klinik der MHH, 01.1993 Ruf auf den Lehrstuhl für HNO der Universität Freiburg, 01.1993 Gründung des Implant-Centrums Freiburg, 04.1993 Geschäftsführender Direktor der Universitäts-HNO-Klinik Freiburg, seit

2003 Präsidiumsmitglied der Deutschen Gesellschaft für HNO-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie, 2010-2011 DGHNO KHC-Präsident, seit 2012 DGHNO KHC-Generalsekretär, seit 07.2012 Mentor der Deutschen Cochlear Implant Gesellschaft e.V.

Die seit 1987 bestehende DCIG e.V. ist aus meiner Sicht die wichtigste Selbsthilfeorganisation für CI-Träger und die, die es werden wollen. Sie sammelt die Meinungen, Ansichten, Wünsche und Probleme der Betroffenen, um sie mit den Spezialisten der Therapie zu diskutieren. Wichtig ist auch, die Beteiligten aus Politik und den Sozialversicherungsverbänden an diversen Entscheidungsprozessen zu beteiligen. Durch die DCIG werden die Bedürfnisse der Betroffenen der Öffentlichkeit bekannt und bewusst gemacht – „Lobbyarbeit“ im besten Sinne! Alle CI-Träger finden in der DCIG eine starke Gemeinschaft, die ihre berechtigten Interessen zu vertreten versteht. Ebenso sind die Spezialisten nicht zuletzt durch den Wissenschaftlichen Beirat fest in die Arbeit eingebunden. Die DCIG ist damit die Plattform zum Austausch, um die Herausforderungen der Zukunft zu meistern.



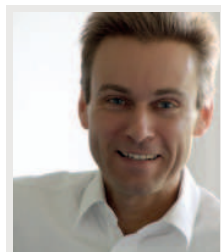
Peter Bleymaier, 55 Jahre, verheiratet, zwei Söhne; ehemals technischer Angestellter im Flugzeugbau; ich bin hör- und sehbehindert und trage zwei HdO-Hörgeräte; seit fünf Jahren bin ich für den bayerischen Blinden- und Sehbehinderten Bund e.V. als ehrenamtlicher Referent für die Belange hör- und sehbehinderter und taubblinder Menschen zuständig.

Meines Erachtens liegt die größte Stärke bei den Selbsthilfegedanken darin, dass Betroffene auf gleicher Augenhöhe ihre Erfahrungen austauschen können!



Petra Blochius, seit dem 9. Lebensmonat Hörgeräteträgerin, mit 20 Jahren ertaubt, seit 1999 CI-Trägerin, seit 2008 beidseitig; verheiratet, zwei Kinder, wohnhaft in Modautal/Odenwald; Regelschule, Oberinspektorin im Landesschulamt Hessen, Studium: Bachelor of Arts (Erziehungswissenschaft), Audiotherapeutin (DSB) seit 2001, 1. Vorsitzende des Hörnix e.V.;

Die CI-Selbsthilfe gibt CI-Trägern auf vielfältige Weise Selbstbewusstsein und -vertrauen, sodass sie Ärzten, Therapeuten und Audiologen auf Augenhöhe begegnen können. Über die Selbsthilfe lernen Betroffene, für die eigenen Bedürfnisse einzustehen und somit die Qualität der CI-Versorgung nachhaltig zu verbessern. Bei der Inklusionsdiskussion gibt es Möglichkeiten, sich aktiv für Barrierefreiheit einzusetzen. Dazu brauchen wir die DCIG und die *Schnecke*.



Prof. Dr. Dipl. Inform. Andreas Büchner, Jahrgang 1967, studierte Med. Informatik, Universität Hildesheim; kurze Tätigkeit in der Med. Bildsignalanalyse, seit Ende 1995 Wissenschaftlicher Mitarbeiter der Audiologie in der MHH-HNO-Klinik, zunehmend Forschung zum CI; seit 2003 Wissenschaftlicher Leiter des DHZ Hannover/MHH, Prozessoptimierung, 09.2012 Professur „Auditorische Implantate“;

Die CI-Selbsthilfe trägt unmittelbar dazu bei, dass Patienten heute vorinformiert in die Klinik kommen und ihre Ansprüche kommunizieren. Die Aktiven der Selbsthilfe sollten weiterhin persönlich und ihren eigenen Hörerfahrungen entsprechend vor allem bei HNO-Ärzten und Hörgeräteakustikern Aufklärungsarbeit zum Cochlea-Implant leisten.

Wissenschaftlicher Beirat

Weitere neue Mitglieder für den Zeitraum 2013 bis 2016



Dr. Thorsten Burger, Psychologe an der Sektion Cochlear Implant der Universitätsklinik Freiburg und Schulpsychologe an der Schule für Hörgeschädigte in Stegen. Neben seiner therapeutischen, beratenden und diagnostischen Arbeit ist er wissenschaftlich tätig und Autor zahlreicher Veröffentlichungen;

Eine zentrale Bedeutung der CI-Selbsthilfe liegt in ihrem Beitrag, Patienten in ihren fachlichen, sozialen und psychischen Kompetenzen zu stärken. Über gemeinsam ausgetragene oder gegenseitig besuchte Veranstaltungen kann die Zusammenarbeit von CI-Selbsthilfe und Ärzten sowie Fachtherapeuten noch weiter vertieft werden.



Margit Gamberoni, geboren 1948, 35 Jahre lang Grundschullehrerin, vorgezogener Ruhestand; mit 50 Jahren erste Hörgeräte, mit 60 Jahren beidseitig CI-Trägerin; Leiterin der Selbsthilfegruppe OhrRing, Bamberg; 3. Vorsitzende im Bayerischen Cochlea Implantat Verband, Einsatzschwerpunkte: Öffentlichkeitsarbeit, Einzelberatung;

CI-Selbsthilfe ist ein Bindeglied: Sie spürt Bedürfnisse der Betroffenen auf und formuliert sie, durch Beratung stärkt sie die Bereitschaft von Patienten für medizinische Maßnahmen. Intensiver Informationsaustausch fördert vertrauensvolle Zusammenarbeit.



Prof. Dr. Ulrich Hase, (1955), seit dem 2. Lebensjahr hochgradig hörgeschädigt; Studium Jura, Erziehungswissenschaften, Hörgeschädigtenpädagogik; Aufbau Rehasentrum Rendsburg u. erste Fachschule für Sozialpädagogik für gl. Menschen; seit 1997 Landesbeauftragter für Menschen mit Behinderung Schleswig-Holstein; seit 1999 Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft der Hörgeschädigten – Selbsthilfe und Fachverbände e.V.;

Selbsthilfe bedeutet gute Zusammenarbeit untereinander, gegenseitige Bestärkung im Engagement und vor allem gegenseitiges Verständnis. Dies gilt gerade dann, wenn aufgrund unterschiedlicher Bedarfe Positionen auseinandergehen können. Selbsthilfe bedeutet auch, Verantwortung zu übernehmen – für sich selbst, für andere Betroffene und für Verbände.



Ute Jung, geb. am 2.7.1961, verheiratet, eine Tochter; 2001 Ertaubung, CI 2001 und 2003; Grund- u. Hauptschullehrerin; 2003 Aufbaustudium Hörgeschädigten- und Sehbehindertenpädagogik; 11.2005 als Förderschullehrerin wieder im Schuldienst; seit 08.2009 Schulleiterin der Landesschule für Gehörlose/Schwerhörige Neuwied; 05.2003-4.2010 DCIG-Vizepräsidentin, 05.2008 1. V. Cogan-Selbsthilfe;

Auf hohem Niveau ist die CI-Selbsthilfe seit Jahren im Arzt-, herapeuten-, Audiologen-Patientenverhältnis als gleichwertiger Partner und Informationsgeber. Sie informiert objektiv und trägt in hohem Maß zur Aufklärung rund um das Thema Hörschädigung bei. Die CI-Selbsthilfe ist Impulsgeber, um die CI-Versorgung zu optimieren. Weiteres Vertiefen des interdisziplinären Austausches zwischen Fachleuten zu speziellen Fragestellungen und den Vertretern der CI-Selbsthilfe.



Dr. Volker Kratzsch, verheiratet, vier Kinder; Arzt für Innere Medizin, Rehabilitationswesen, Physikalische Therapie; seit 1997 Chefarzt der Abteilung Hörbehinderung, Schwindel und Tinnitus, HELIOS Klinik Am Stiftsberg in Bad Grönenbach;

Die Selbsthilfe übernimmt zentrale Aufgaben im Arzt-Patientenverhältnis: authentische und unabhängige Information aus erster Hand und Vertretung der Betroffenen; Impulse und Feedback an die Medizin, welche Bedürfnisse im Vordergrund stehen; je professioneller die Selbsthilfe aufgestellt ist, desto mehr wird sie als Kommunikations-Partner auf Augenhöhe von den verschiedenen Berufsgruppen wahrgenommen und als unverzichtbarer Kompetenz-Partner geschätzt.



Prof. Dr. Joachim Müller, verheiratet, 1 Sohn, Arzt für HNO-Heilkunde, Schwerpunkte Otologie und rekonstr. Mittelohrchirurgie; Leiter Schwerpunkt CIs und Hörprothetik, Klinik für HNO-Heilkunde der LMU München, Großhadern und Innenstadt; er ist einer der erfahrensten CI-Chirurgen in Deutschland; gilt mit seinem Lehrer Prof. Dr. Jan Helms als Pionier der bilateralen CI-Versorgung;

Die CI-Selbsthilfe ist gerade für die interdisziplinäre CI-Versorgung ein wichtiges Bindeglied zwischen Betroffenen und den Fach-Institutionen. CI Selbsthilfe sollte Selbst-Hilfe sein: Betroffene sollten als kompetente Ansprechpartner vor, während und nach der CI-Versorgung für Fragen zur Verfügung stehen. Die Bedürfnisse der Betroffenen sollten an Fachleute vermittelt werden, diese sollten über Entwicklungen informieren und die Selbsthilfe bei der Öffentlichkeitsarbeit unterstützen.



Prof. Dr. Dirk Mürbe studierte neben Medizin an der Hochschule für Musik Gesang; er leitet das Sächsische CIC und die Abt. Phoniatrie/Audiologie der HNO-Klinik des Uniklinikums Dresden; er unterrichtet an der Hochschule für Musik Dresden und an der Univ. Salzburg; Wissenschaftliche Schwerpunkte sind die CI-Hör- und Sprachrehabilitation und der professionellen Stimme;

Die CI-Selbsthilfe stellt bei der CI-Versorgung eine wesentliche Stütze dar. Vor der OP ergänzt sie die professionelle Beratung durch die Erfahrungen der CI-Träger, Patienten schöpfen daraus Vertrauen. Für die CI-Rehabilitation sind die dank der Selbsthilfe erlebbaren Reflexionen der RehaInhalte von Bedeutung, weil der Rat aus eigenem Erleben kommt. Die Zusammenarbeit von CI-Selbsthilfe und CI-Zentrum sollte für alle Stufen des Versorgungsweges gemeinsam strukturiert werden.



Prof. Dr. h. c. Peter K. Plinkert, seit 2004 geschäftsf. Dir. der HNO-Klinik der Uniklinik Heidelberg; 2000-2004 Dir. der Univ-HNO-Klinik der Unikliniken des Saarlandes; er studierte Humanmedizin in Göttingen, wechselte nach Würzburg und Tübingen und war dort maßgeblich an der Entwicklung des ersten weltweit vollständig implantierbaren Hörsystems TICA beteiligt;

Der Einfluss von CI-Selbsthilfegruppen auf das Patientenverhältnis wirkt sich positiv auf die CI-Versorgungsqualität aus. CI-SHG's stärken das Selbstbewusstsein der Patienten, die eine optimale Versorgung einfordern und damit aktiv zur Verbesserung der Versorgung beitragen. Die Zusammenarbeit kann durch kontinuierlichen Austausch und gemeinsame Veranstaltungen weiter vertieft werden. Denn wer kennt die Nöte und Wünsche am besten, wenn nicht der CI-Träger selbst?



Dr. Barbara Streicher, Studium der Sonderpädagogik, Schwerpunkt „Hören und Kommunikation“; Referendariat an einer Schule für Schwerhörige; Lehrerin für Sonderpädagogik, Zusatzausbildung „Auditory Verbal Therapist“ in Canada und USA; 2009-2011 Promotion; 2005 bis heute wissenschaftl. Mitarbeiterin Uniklinik Köln; 2003-2005 Aufbau des CIK, 2002-2003 Rheinische Förderschule;

Die CI-Selbsthilfe beobachtet die Entwicklungen in der CI-Versorgung aus der Sicht von Betroffenen. Dies führte zu einem Netzwerk von CI-Selbsthilfegruppen (strukturell). Die Betroffenen formulieren ihre Bedürfnisse während der Rehabilitation und im Nachsorgeprozess gegenüber Fachleuten. Die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Fachleuten kann im Rahmen von Fachtagungen zu speziellen Themen (Einsatz von Zubehör, interkultureller Austausch) stattfinden.



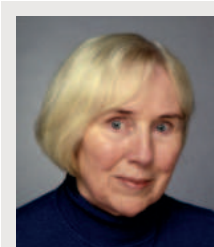
Prof. Dr. Markus Suckfüll, geb. 7.10.1963 in Phoenix, USA; verheiratet, zwei Töchter, 10.1983-04.1990 Studium Humanmedizin, 4.1990-10.1991 Med. Univ. Lübeck, 9.1993 Arzt im Praktikum, 10.1997 Chirurg. Klinik TU München R.d.I., Wissenschaftl. Assistent HNO-Klinik LMU München, HNO-Facharzt, 1.1999 Oberarzt, 8.2007 Leit. OA, 7.2010 Chefarzt Krankenhaus Martha-Maria, Akad. Lehrkrankenhaus LMU;

Im Krankenhaus Martha-Maria legen wir Wert auf eine persönliche Betreuung in einem überschaubaren Krankenhaus. Die Selbsthilfe ist für uns ein wichtiges Mittel, die Beratung, Behandlung und Betreuung der Patienten zu verbessern. Insbesondere der Austausch von Erfahrungen und Erlebtem ist wichtig für unsere hörgeschädigten Patienten. Dr. Wolter, CI-Trägerin, gewährleistet eine enge Verzahnung zwischen Klinik und CI-Selbsthilfe und wird dies weiter vertiefen.



Prof. Dr. Jürgen Tchorz studierte Physik in Oldenburg und Galway. Nach seiner Promotion in Oldenburg wechselte er 2000 in die Hörgeräteindustrie. Seit 2005 ist er Professor an der Fachhochschule Lübeck und betreut dort den Bachelor-Studiengang Hörakustik.

In CI-Selbsthilfegruppen können Schwerhörige, die sich mit dem Gedanken einer Implantation auseinandersetzen, Entscheidungshilfen bekommen. Eine breite Informationsbasis erleichtert den Umgang mit Ärzten und Therapeuten, und die Zusammenarbeit kann durch regelmäßige Teilnahme an Treffen der Gruppen auch in den Kliniken selbst gestärkt werden.



Dr. Margrit Vasseur, 1959-1961 Studium Humanmedizin in Budapest und 1961-1964 Berlin-Charité, 1964 Heirat, Geburt des Sohnes; 1970 HNO-Facharzt, 1973-1975 Tätigkeit in Staatspraxis (legale DDR-Ausreise) 11.1975 Tätigkeit Virchow-Klinikum Berlin; Beginn gutachterlicher Tätigkeit, ab 1977 in Freiburg für die gesetzl. Krankenkassen, 1979 Promotion, 1986 Sozialmedizin; leitende MDK-Funktionen;

CI-Selbsthilfegruppen halte ich für unverzichtbar, auch für die Bezugspersonen betroffener Kinder, die sich über Erfolge und über Probleme austauschen können. Wenngleich eine Anbindung an ein CI-Zentrum von Vorteil für eine SHG sein kann, um immer über neueste Entwicklungen informiert zu sein, so wird es durch den Kontakt der Betroffenen untereinander möglich, Empfindungen und Erfahrungen auszutauschen, die nur sie selbst erleben und zu verarbeiten in der Lage sind.



Bettina Voss, da ich den Lehrerberuf nicht ergreifen wollte, beendete ich mein Sonderpädagogikstudium und machte eine Ausbildung zur Neuro-Otologischen-Assistentin. Seit 1997 arbeite ich als Audiologin im BCIC am Institut für Hörgeschädigte in Straubing. Ich absolvierte zwei Fernstudienlehrgänge in Elektrotechnik und in Elektronik.

Selbsthilfegruppen sollten sinnvollerweise vor der Operation bereits in die Beratung miteinbezogen werden. Niedergelassene HNO-Ärzte müssten frühzeitig entsprechende Informationen an die Betroffenen weitergeben, die häufig bereits einen langen Leidensweg hinter sich haben.