

Göteborg den 21 maj 2014

Hälso- och sjukvårdsdirektör
Ann Söderström
Regionens Hus
405 44 GÖTEBORG

Cochleaimplantat (CI)-verksamheten tillhör spjutspetskompetens områdena vid universitetssjukhusen. Ändå brister förutsättningarna i VG-region för CI-verksamheten vid SU.

Snart måste Barnplantorna ge alla CI-hörande vuxna och föräldrar till CI-hörande barn i VG region ett råd;

flytta till Stockholms län om du vill försäkra dig om ett livslångt åtagande rörande din/ditt barns HÖRSEL från sjukvårdens sida!

BAKGRUND

Barnplantorna startades 1995 av fyra familjer till de första barnen med CI i Sverige. Alla familjerna var boende i Göteborg. Det var med andra ord i Göteborg och på Sahlgrenska Universitetssjukhuset som vidsyntheten fanns att CI-behandling borde erbjudas, inte bara dövblivna vuxna, men även döva barn. Remiss skrevs till Lund. Där fanns rutiner på CI-behandling (sedan slutet av 1980-talet) på vuxna. Sahlgrenska Universitetssjukhusets ÖNH-avdelning startade upp CI-behandling för vuxna och barn som tredje universitetssjukhus i Sverige 1993.

Barnplantorna har sedan CI-verksamheterna låg i sin linda vid universitetssjukhusen, varit en aktiv del i framväxandet av etablerade barn CI-behandlingar nationellt. Vi har som organisation ett omfattande samarbete med både de nationella CI-verksamheterna (Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå, Uppsala och Örebro) samt även en rad CI-verksamheter internationellt.

Barnplantorna har dessutom erövat stor kunskap inom området genom deltagande vid internationella konferenser årligen sedan 1995. Vi har tillsammans med CI-verksamheterna i Sverige varit en aktiv och avgörande part vid genomdrivande av:



- vidgade CI behandlingskriterier till att omfatta, inte bara barn med förvärvad (prelingual) dövhet, utan också barn med medfödd (kongenital) dövhet
- bilaterala cochleaimplantat genom mediakampanj i samverkan med KS/Sthlm
- införandet av vaccin mot invasiva pneumokocker i barnvaccinationsprogrammet

Vårt framgångsrika arbete har haft sin grund i stor kunskap, förmåga att förutse en utveckling samt omfattande insikter i massmedialt påverkansarbete.

Barnplantorna var också en viktig remisspart i Socialstyrelsens utredning, vilket ledde fram till beslut om rikssjukvård för KS/Sthlm gällande CI-operation för barn med grava missbildningar i innerörat.

Barnplantorna har genomfört två internationellt uppmärksammade samverkansprojekt med SU/ÖNH-avdelningen. Det handlar om produktion av informationsfilmerna

- Cochleaimplantat – Att Återskapa ett Sinne (2007), textad på åtta (!) språk.
- Benförankrad Hörapparat – En Väg till Hörande (2012) textad på svenska och engelska.

Barnplantorna kräver: en behovsplanering i VG-region över cochleaimplantat-verksamheten i tiden.

Hälso- och sjukvården inom Västra Götaland bör snarast se över och göra en behovsplanering över det ökande ansvar, som sjukvården har för en rad patienter med CI och/eller behov av CI i regionen. Resurser för detta är avsevärt mindre i VG-regionen jämfört med Stockholms läns landsting. Det oroar Barnplantorna Riks såväl som Barnplantorna Väst.

Hälso-och sjukvården har ett *livslångt ansvar* för varje person med CI i regionen. Detta avser

- Uppgraderingar implantat/processorer
- Service/injusteringar implantat/processorer
- Reimplantationer (uppskattningsvis 2-4 ggr under en patients livstid)

Kriterierna för CI-behandling har genom teknisk utveckling vidgats avseende vuxna och barn. Det är dags för hälso- och sjukvården i VG-region att budgetera för

- bilaterala CI till **alla** barn och vuxna där det medicinskt är rekommenderat. Ännu fler vuxna borde få bilaterala CI!
- fler hörapparatbärare som inte erhåller tillräcklig taluppfattning med hörapparater **måste** erbjudas CI.
- barn med medelsvår bilateral hörselnedsättning har ofta stora problem i skolan p.g.a. sin hörselnedsättning. Fler borde erbjudas CI på åtminstone ett öra, för att underlätta deras skolsituation. Varför vänta i flera år tills hörseln försämrats ytterligare och skolresultat samt självförtroende är i botten?!
- CI för ensidigt döva barn. Medicinsk evidens finns och sjukvården erbjuder redan Baha (benförankrad hörapparat) för ensidigt döva med ledningshinder!



Cochleaimplantat behandling är en nationell angelägenhet, där SU ska erbjuda jämlik och tillgänglig vård för barn och vuxna med grav hörselnedsättning/dövhet i nivå med de övriga sex (utöver SU) CI-behandlande regionsjukhusen.

CI är högspecialiserad vård där inkoppling, justeringar och kontroll av de inopererade delarna *endast* kan ske på SU med avancerad och leverantörspecifik datorutrustning. Därför är verksamheten centrerad till SU/ÖNH i Göteborg. En decentraliserad verksamhet vore mycket kostsam avseende utrustning och utbildad personal med spjutspetskompetens.

Sahlgrenska Universitetssjukhuset har ett livslångt ansvar för alla med cochleaimplantat i regionen!

Eftersom Barnplantorna är en rikstäckande organisation och har omfattande kontakter med alla CI-behandlande sjukhus nationellt, konstaterar vi att resurserna för CI-verksamheten i t.ex. Stockholms läns landsting procentuellt per invånare är avsevärt större än de resurser VG-region har tilldelat CI-verksamheten.

Är hälso- och sjukvårdsdirektören medveten om de kumulativa effekterna av CI – dvs ett livslångt åtagande för patienterna? Samtidigt torde det idag vara välkänt att ”cost benefit” av CI, utifrån ett patientperspektiv, är STORT. Vuxna i arbetsför ålder kan återgå till arbete. Pensionärer får ett rikare liv med ett återskapat sinne - hörseln. Barn erövrar språk och kan gå i skola på hemorten och få ett rikt vuxenliv. Med andra ord är det omfattande besparingar för samhället.

På Sahlgrenska Universitetssjukhusets ÖNH-avdelning finns en stor kompetens. Verksamheten är bra, men det krävs en avsevärt större budget för att en optimal, longitudinell vård fortsatt ska kunna erbjudas alla patienter (barn, vuxna) utifrån ett livsperspektiv.

Barnplantorna kräver: jämlik och tillgänglig vård för döva/gravt hörselskadade barn och vuxna i behov av cochleaimplantat.

Cochleaimplantatutvecklingen har förvånat alla. Det är det mest fantastiska som händer inom medicinsk teknologi d.v.s. *att återskapa ett sinne hos en patient!* De senaste åren har CI varit på Nobelkommitténs agenda när det gäller Nobelpriset i medicin till de både upphovsmännen från Australien och USA.



Barnplantorna kräver

- att alla invånare i Västra Götalandsregionen med grav hörselnedsättning/dövhet ska kunna få, lika tillgång till CI på samma nationella indikationer som i övriga regioner.
- att nya indikationer med hög nytta för patienter förs in i den specialiserade vården.

Hur förklarar Hälso-och sjukvårdsdirektören detta flagranta missgynnande av en patientgrupp med grav hörselnedsättning/dövhet? En patientgrupp med en mycket svår funktionsnedsättning står utanför ansvariga politikernas ambitioner i VG-region om att erbjuda en jämlik och tillgänglig vård för alla.

Barnplantorna kräver att få besked om hur eventuellt politiskt förhållningssätt om jämlik och tillgänglig vård även för barn och vuxna med grav hörselnedsättning eller dövhet med eller i behov av cochleaimplantat ska överföras till ekonomiska satsningar för nämnda patientgrupp, som ska få sin vård vid Sahlgrenska Universitetssjukhusets ÖNH-avdelning.

Med vänlig hälsning

Ann-Charlotte Gyllenram
Ordförande
Barnplantorna Riks

Simon Oud
Ordförande
Barnplantorna Väst

För kännedom

Helen Eliasson, ordförande Hälso- och sjukvårdsutskottet
Jonas Andersson, vice ordförande Hälso- och sjukvårdsutskottet

Kerstin Brunnström, ordförande Sahlgrenska Universitetssjukhusets styrelse
Johnny Bröndt, vice ordförande Sahlgrenska Universitetssjukhusets styrelse

Barbro Fridén, sjukhusdirektör Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Radoslava Jönsson, verksamhetschef Sahlgrenska Universitetssjukhuset ÖNH avdelningen

Sveriges Kommuner och Landsting, SKL

