

Århus, den 28. november 2005

Til Folketingets Sundhedsudvalg forud for foretræde den 15. december 2005

I sidste måned fik Magnus Gammelby indopereret en Cochlear Implant i sit venstre øre. En Cochlear Implant, CI kaldet, er et avanceret høreapparat, der gør det muligt for døvfødte børn at få en så væsentlig del af deres hørelse igen, at det sætter dem i stand til at lære at tale på niveau med aldersværende normalthørende børn; hvis de, vel at bemærke, bliver opereret tidligt i deres liv (helst ikke senere end ved et års alderen). Sandsynligheden for, at børnene kommer til at kunne fungere så normalt som muligt, er endnu større, hvis de – og det er derfor vi har søgt foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg – bliver opereret i begge ører.

Magnus var allerede blevet opereret i sit højre øre; det blev han for knap 2 år siden, da han var halvandet år gammel. Derved er han kommet langt længere talesprogs mæssigt, end hvis han var forblevet døv, men han er – eller var indtil i sidste måned – stadig hæmmet af, at han kun kunne høre på det ene øre.

Da CI ikke giver den fulde hørelse tilbage, er det naturligvis afgørende for CI-opererede børns trivsel, at de får så gode hørebetinger som overhovedet muligt: Er de kun opereret i et øre, kan de ikke retningsbestemme lyd; de hører dårligt i larmende omgivelser, såsom klasseværelser, og de vil altid have betydeligt nedsat hørelse. Ved at operere på det andet øre, nedbringer man handicappets omfang idet børnene i langt de fleste tilfælde får en retningssans og bliver langt bedre til at skelne i støjfyldte omgivelser. En ikke uvæsentlig faktor er desuden, at man sikrer børnene hørelse på i hvert fald ét øre, hvis et af apparaterne skulle gå i stykker – midlertidigt eller permanent.

I Norge, Sverige og Tyskland giver man i dag døvfødte børn mulighed for at blive opereret på begge ører. Her har undersøgelser for længst fastslået de store fordele, der er i, at barnet får så optimal en hørelse som mulig.

I Danmark derimod tøver man: Ikke alene bliver døvfødte børn kun tilbudt at blive opereret i det ene øre. Det er umuligt selv for egne penge at få gennemført operationen på det andet. Ifølge nogle læger er det simpelthen ikke tilladt for danske privathospitaler at foretage denne operation. Hvorvidt det passer, ved vi ikke. Fakta er bare: Privathospitaler kan ikke tilbyde denne service. De offentlige hospitaler må ikke. Det sidste er klart det værste.

På Gentofte Amtssygehus er man netop begyndt at operere en pilotgruppe på fem CI-børn i det andet øre: Det er den gruppe, der forhåbentlig skal bane vejen for, at danske børn får samme muligheder som fx tyske, svenske og norske børn. Vi er i deCibel naturligvis glade for, man er gået i gang på Gentofte, men stiller os samtidig uforstående overfor, hvorfor man ikke blot kan læne sig op ad udenlandske undersøgelser, der beviser værdien af dobbelt implantation: Et døvt barn er et døvt barn og et cochlear implant er et cochlear implant – uanset hvor i verden barnet er født!

Mens vi venter på, at danske politikere og læger vågner op, har familien Gammelby måtte søge udenlands. Magnus blev opereret i Stockholm i september. Det har kostet familien små 200.000 kr. I november måned tog en ny familie ligeledes til Stockholm for at få deres dreng opereret. Det har kostet dem nogenlunde det samme. Andre forældre er på vej til udlandet med et barn i hånden og en meget stor sum penge i kufferten.

Og hvorfor er det så ikke muligt at udsætte operationerne på det andet øre, indtil danske politikere finder ud af, om også danske døvfødte børn skal have tilbudt at blive opereret på begge ører?

Fordi det har omkostninger at vente for længe. Fysiske omkostninger. Taler vi om døvfødte børn, som skal opereres første gang, behandler man slet ikke dem, der er over seks år gamle. På det tidspunkt kan deres hjerne ikke længere optrænes til at høre. Den evne er gået tabt for stedse. Det er også derfor, man skal operere barnet så tidligt som muligt. Venter man for længe, degenererer hørelsen. Med døvfødte børn, der er blevet opereret som fire-femårige, gælder det, at de formentlig vil få talebesvær resten af livet.

Det samme gør sig gældende med operationen i det andet øre. Der må ikke gå for længe mellem de to operationer, hvis den skal have en effekt. De førende eksperter på området siger, at der maksimalt bør gå tre år, for at få det optimale udbytte.

Det er derfor, Magnus' familie og andre har gjort denne store investering. De har ingen tid at spille. Om et år er det måske for sent.

Når vi som forening henvender os til Folketingets Sundhedsudvalg, er det for at gøre jer opmærksom på denne åbenlyse danske systemfejl. Mange børn vil komme i klemme, mens vi venter på svar fra politikerne, og for dem, som ikke har råd til at tage deres børn til udlandet, vil skaden være uoprettelig. Fordi det offentlige betaler så mange penge for operationen på det ene øre, virker det ubetænksomt, at skridtet ikke tages fuldt ud, så de døvfødte børn kan få de mest gunstige muligheder for at blive velfungerende borgere her i landet. Prisen for at operere øre nummer to er omkring 200.000 kr. per barn.

Det siger sig selv, at det er det mest anstændige at gøre. Det siger også sig selv, at det er alle pengene værd.

De venligste hilsner

Mette Gammelby og Tanja Pihl Sandager
deCIbel

deCibel er en forening for familier med døve børn, der har fået cochlear implant og derved opnået hørelse på det implanterede øre. Yderligere information om foreningen findes på www.decibel.dk