



TAKO-posten

Des 2011

www.tako.no



TAKO-senteret er et landsdekkende kompetansesenter for oral helse ved sjeldne medisinske tilstander (SMT), ved Lovisenberg Diakonale Sykehus (LDS). Vi ønsker å se problemer med oral helse i et helhetlig perspektiv og baserer vår virksomhet på er tverrfaglig tilnærming. Tannleger med forskjellig spisskompetanse, tannpleiere, fysioterapeuter og logopeder, samarbeider om undervisning, forskning og pasientkonsultasjoner. Kommunikasjon og formidling er en viktig del av senterets arbeidsoppgaver.

Diagnose: Kjerubisme

Kjerubisme, som først ble beskrevet av Jones i 1933, er en sjelden arvelig tilstand som vanligvis rammer underkjeven og i mer alvorlige tilfeller også overkjeven, men ikke andre deler av skjelettet.



Benvevet i kjevene erstattes delvis av godartede svulster. Kjevene blir symmetrisk forstørret, noe som kan resultere i det karakteristiske "kjerublignende" utseendet. Kjeruber er engler som er avbildet med kraftige kinn og oppadvendt blikk.

Normalisert igjen

Kjerubisme starter vanligvis i småbarnsalderen og forverres fram til puberteten. Deretter stopper den sykelige prosessen i kjevene opp og en fase med tilbakedannelse til normalt benvev starter. Ved 30 års alderen er ansiktets utseende oftest normalisert igjen, uten at det er blitt foretatt kosmetisk kirurgiske inngrep. Noen pasienter med uttalt kjerubisme har imidlertid aktiv sykdomsutvikling også etter puberteten. Det er derfor vanskelig å uttale seg om forløpet hos den enkelte pasient. Les mer om denne diagnosen og andre diagnoser på www.tako.no

Søvnapné hos mange med Treacher Collins syndrom

Alle med Treacher Collins syndrom som deltok i forskningsstudien hadde forstyrret respirasjon når de sov.



Det viste seg også at det ikke kan påvises noen vitenskapelig sammenheng mellom alvorlighetsgraden av syndromet og graden av obstruktiv søvnapné.

Munnhelse og viktige funksjoner

Obstructive sleep apnea in Treacher Collins syndrome heter artikkelen som i mai ble publisert i det anerkjente tidsskriftet *European Archives of Otorhinolaryngology*. Dette er en av flere artikler som skal produseres med bakgrunn i en tverrfaglig forskningsstudie, for å beskrive hvordan ulik grad av underutvikling av knokler og muskler i hode- og ansiktsområdet påvirker munnhelsen og viktige funksjoner som pust, tale og spising. Forskerne er også interessert i se på hvordan livskvaliteten er påvirket. TAKO-senteret er initiativtager til det tverrfaglige forskningsprosjektet som involverer både LDS og Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet. Les mer om forskningsstudien på www.tako.no.

Undervisning og formidling

Vi veileder helse- og tannpersonell, og bidrar med fagkunnskap om diagnoser og til å stille riktig medisinsk diagnose.

Vi samarbeider med spesialister i inn- og utland ved spesielt kompliserte tilfeller. Senteret gir kurs, holder forelesninger, arrangerer videokonferanser og tar i mot helsepersonell for hospitering. Vi ønsker å formidle vår kunnskap til: Personer med SMT, helseteam og pedagogisk personell, forsknings - miljøene, spesialistutdanninger, NAV, politiske myndigheter og interesseorganisasjoner med mer. Vi deltar i utdanningen av tannleger og tannpleiere ved de odontologiske lærestedene på universitetene i Oslo, Bergen og Tromsø.

Forskning

Det er behov for mer kunnskap for å kunne bidra til diagnostikk og behandling for personer med sjeldne medisinske tilstander. Vi har betydelig forskningsaktivitet på områdene:

Oral helse, orofacial funksjon, genetikk og livskvalitet med mer. Dette kan du lese mer om på våre nettsider www.tako.no



Videokonferanser

TAKO-senteret planlegger å arrangere en videokonferanse våren 2012 spesielt for habiliteringstjenestene.

Vi arrangerer flere videokonferanser hver høst og vår for våre etterutdanningsteam. Men også kolleger og andre samarbeidspartnere kan melde seg på. Videokonferansene er åpne for alle. Både interne og eksterne fagpersoner som har kunnskap knyttet til oral helse og SMT, er forelesere på disse konferansene. Ved mange påmeldte kan det bli nødvendig å begrense antallet studioer som kan være med. Dette på grunn av tekniske begrensninger. Selve konferansen er gratis, men oppkoblingskostander på kr. 350,- pr. time + mva vil bli belastet i etterkant. I neste TAKO-post og på www.tako.no finner du mer informasjon om videokonferanser.

Fjernkonsultasjoner

Vi kan ved hjelp av eget og eksternt videokonferanseutstyr, gjennomføre fjernkonsultasjoner.

Målet er å veilede pasienter og kolleger. Og ved behov, diskutere eller gi behandlingsforslag, bidra til å stille diagnose, og oppfølgingskontroller. Vi inviterer da inn fagpersoner med rett kompetanse for problemstillingen, til å bidra.

Hvorfor TAKO-posten?

En tilstand defineres som sjelden når færre enn 500 personer har samme diagnose totalt i Norge. På våre nettsider finner du informasjon om slike tilstander og oral helse. Her er det nyttige lenker til ulike samarbeidspartnere og andre. Du finner informasjon om diagnoser, ulike hjelpemidler for oral helse, munnmotorisk trening, om trygdeordninger, publikasjoner og informasjonsmateriell med mer. Nettsidene er stadig under utvikling. TAKO-posten vil komme ut en gang i halvåret. Målet er å hjelpe deg til å finne fram til informasjon som kan bidra til å bedre den orale helsen hos personer som har en sjelden medisinsk tilstand.

TAKO-senteret

Tlf: + 47 23 22 59 49

Fax: +47 23 22 59 48

E-post: tako@tako.no

www.tako.no

Postadresse:

Lovisenberg

Diakonale Sykehus

TAKO-senteret

0440 Oslo

Besøksadresse:

Lovisenberggt. 17, Hjørneinngang

Faglig ansvarlig: Kari Storhaug

Redaktør: Brynhild Foshaug

Layout: Eva Schmidt Knudsen