



# TAKO-posten

Juni 2015

[www.tako.no](http://www.tako.no)



**TAKO-senteret** er en landsdekkende kompetansetjeneste for oral helse ved sjeldne diagnoser lokalisert ved Lovisenberg Diakonale Sykehus (LDS). Vi ser oral helse i et helhetlig perspektiv og baserer vår virksomhet på en tverrfaglig tilnærming. Tannleger med forskjellige spisskompetanser, tannpleiere, logopeder og fysioterapeut samarbeider om undervisning, forskning og klinisk arbeid. Kommunikasjon og formidling er en viktig del av senterets arbeidsoppgaver.

## Oppsiktsvekkende forskningsresultater

***Oppsiktsvekkende forskningsresultater ved behandling av nyfødte med ekto-dermal Dysplasi (ED) ble presentert på en internasjonale konferanse om den sjeldne diagnosen nå i mai.***



Dr. Neil Kirby fra Edimer Pharmaceuticals, et amerikansk legemiddelfirma, viste til helt ferske forskningsresultater fra behandling av nyfødte med X-bundet hypohidrotisk ED med syntetisk protein på Den 6. Internasjonale ED-konferansen som fant sted 27.- 30. mai i Oslo.

### Lovende resultater

I dyrestudier har behandlingen gitt lovende resultater ved at dyr som har fått behandling har fått flere tenner og flere kjertler enn de som ikke har fått behandling. De har nå startet med å prøve denne behandlingen på mennesker. Noen av de aller første resultatene fra dette arbeidet ble presentert på konferansen. ED er fellesbetegnelsen på en gruppe arvelige syndromer med symptomer fra hud, hår og tenner. ED-konferansen arrangeres i ulike land hvert tredje år. I år ble den arrangert av Senter for sjeldne diagnoser, TAKO-senteret og Norsk ED-foreningen. Neste gang, i 2018, arrangeres konferansen i Murcia i Spania. Du kan lese mer på [www.tako.no](http://www.tako.no)

## Livskvalitet og psykisk helse

***Sjeldne diagnoser medfører psykiske plager og redusert livskvalitet i ulik grad viser en studie som ble gjennomført i 2014. Studien gir innsikt i viktige faktorer som kan bidra til enda bedre omsorg og behandling for personer med slike diagnoser.***



Forholdet mellom livskvalitet og psykiske plager ved sjeldne diagnoser hos barn og ungdom er det skrevet om i flere studier. Men det er lite kunnskap om forskjellene når det gjelder psykisk helse og livskvalitet blant voksne med ulike sjeldne diagnoser. Nå er det gjort en studie hvor disse faktorene hos tre grupper av voksne som har Treacher Collins syndrom (TCS), kjerubisme eller ekto-dermal dysplasi (ED).

### Tverrfaglig Forskningsamarbeid

Undersøkelsen «Å leve med en sjelden diagnose: Psykiske påkjenninger og livskvalitet hos voksne som har Treacher Collins syndrom, kjerubisme eller ekto-dermal dysplasi» er et tverrfaglig forskningsamarbeid. Du kan lese mer om dette på [www.tako.no](http://www.tako.no).

På bildet over ser du fra venstre professor Amy Østertun Geirdal, PhD-stipendiat Solfrid Sørgerd Saltnes og professor Janicke Liaaen Jensen som er noen av dem som har arbeidet med studien.

## Hospitering og forelesninger

**En av TAKO-senterets kjerneoppgaver er å gi relevant undervisning. Vi bidrar til grunn-utdanningene av tannleger, tannpleiere og spesialistutdanning innen odontologi.**

Hittil i år har vi hatt temauke for tannpleier - utdanningen i Elverum, forelesninger for tannlegestudenter og spesialistkandidater. Vi har gjennomført hospitering for spesialistkandidater i pedodonti fra Oslo, Bergen og Tromsø. I tillegg har vi hatt besøk av en tannlege som jobber med funksjonshemmede i Heidelberg i Tyskland.

### Tar gjerne imot forespørsler

Ansatte ved TAKO-senteret har gitt forelesninger og kurs i ulike fora som for eksempel Aldringsseminar for nasjonale kompetansesentra om sjeldne diagnoser, Norsk smerteforening, Tannlegenes systematiske etterutdanning og Barnelegeforeningen. Vi tar gjerne imot forespørsler om hospitering og forelesninger.



## Spennende kursdager i januar

**Vi arrangerer de aller første TAKO-dagene 19.-20. januar 2016 i Oslo. Det blir to engasjerende og spennende kursdager. Sett av dagene allerede nå.**

Detaljert program med påmeldingsdetaljer vil bli annonsert i september. Vi på TAKO-senteret ønsker å bidra til at alle som jobber med oral helse hos mennesker med sjeldne diagnoser får økt sine tverrfaglige kunnskaper. Vårt mål er å gjøre TAKO-dagene til en årlig tradisjon, der tannleger, tannpleiere, logoped, fysioterapeuter med interesse for oral helse og oralmotorisk funksjon kan møtes for å lære og utveksle erfaringer.

### Videokonferansekurs

Dersom kursdeltakerne synes dette er interessant, vil vi følge opp med videokonferansekurs slik vi har god erfaring med fra tidligere. Vi vil søke aktuelle foreninger for godkjenning av kurstimene.



## TAKO-posten

TAKO-posten vil komme ut en gang i halvåret. Målet er å hjelpe deg å finne fram til informasjon som kan bidra til å bedre den orale helsen hos personer som har en sjelden diagnose. Sender du e-post til [tako@tako.no](mailto:tako@tako.no) så setter vi deg på distribusjonslisten. TAKO-posten blir også lagt ut på [www.tako.no](http://www.tako.no).

## Nye nettsider

Lovisenberg Diakonale Sykehus (LDS) hvor TAKO-senteret holder til, har oppgradert sine nettsider. Vi er i disse dager i ferd med å flytte over vårt innhold til de nye nettsidene. De nye nettsidene vil ha ny design og er også tilpasset for bruk fra mobilen. Det er derfor en midlertidig løsning på [www.lds.no](http://www.lds.no) som linker til våre gamle nettsider. Du skal komme til våre nettsider som før, når du søker på [www.tako.no](http://www.tako.no). På grunn av denne overflyttingen så kan det være at noen linker ikke fungerer i en periode.

### TAKO-senteret

Tlf: + 47 23 22 50 00  
Fax: +47 23 22 59 48  
E-post: [tako@tako.no](mailto:tako@tako.no)

### Postadresse:

Lovisenberg Diakonale Sykehus  
TAKO-senteret  
Pb. 4970 Nydalen  
0440 Oslo

### Besøksadresse:

Lovisenberggt. 17, Hjørneinngang  
Faglig ansvarlig: Hilde Nordgarden  
Redaktør: Brynhild Foshaug