



Orofacial funktion hos personer med Tuberös skleros

Rapport från frågeformulär

Rapport baserad på data hämtade ur Mun-H-Centers faktabas om orofaciala funktioner hos små och mindre kända handikappgrupper, MHC-basen. Insamling av data har skett genom att personen själv, anhörig eller vårdare fyllt i Mun-H-Centers frågeformulär om tandvård, matsituation och dregling. Kartläggningen omfattar 45 frågeformulär.

Beräknad förekomst: 1: 10 000 födda drabbas av svår tuberös skleros (TS). Ytterligare ett stort antal förblir ovetande om att de har sjukdomen eftersom den har så varierande genomslagskraft.

Orsak: TS beror på avvikelser i arvsmassan som i sin tur leder till felaktig cellutveckling i kroppens organ. Förändringen i arvsmassan är ärftlig men uppstår ofta genom nymutation. Nedärvningsmönstret är autosomt dominant. Det finns minst två olika gener som ger upphov till sjukdomen, en på kromosom 9 och en på kromosom 16.

Allmänna symtom: Förändringar kan finnas i ett enda eller flera organ och de kan vara små eller stora. Exempel på organ som kan vara påverkade är hjärnan, njurarna, hjärtat, ögonen, lungorna, naglarna och huden. Hudförändringar är vanligast medan de mest påtagliga funktionshindren är epilepsi, utvecklingsstörning och autism eller autistiska drag. Hyperaktivitet är ett stort problem hos nästan hälften av alla med svår TS. Bristande impuls kontroll med raseriutbrott är också ett mycket vanligt symtom.

Orofaciala symtom: Emaljförändringar i form av små gropar, så kallade pits, förekommer. Fibrom kan ses i tandköttet, särskilt i framtandsområdet. Tal- och språkutvecklingen är ofta försenad, många talar inte alls. Ättsvårigheter och dregling är vanligt.

Orofacial/odontologisk behandling:

- Viktigt att barn tidigt får kontakt med tandvården för förstärkt förebyggande vård.
- Om pits finns i emaljen brukar dessa sällan behöva åtgärdas.
- Munmotorisk träning och stimulering kan vara aktuellt vid ättsvårigheter, talsvårigheter och dregling.
- Tal-, språk- och kommunikationsträning är ofta motiverat.
- Ät- och sväljsvårigheter utreds och behandlas av specialistteam på sjukhus eller rehabilitering.

Källor:

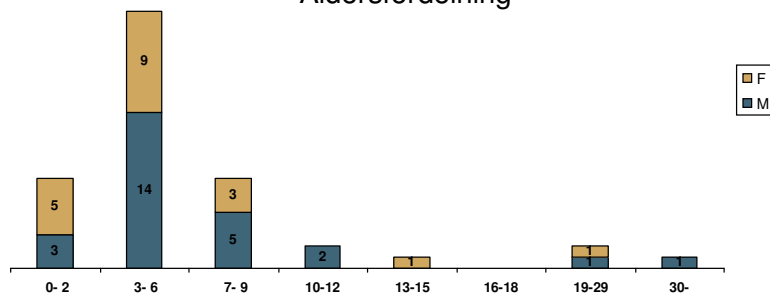
Socialstyrelsens databas om ovanliga diagnoser

MHC-basen – Mun-H-Centers databas om munhälsa och orofacial funktion vid ovanliga diagnoser

Ågrenskas nyhetsbrev

Tuberös skleros – informationsskrift från Smågruppscentrum

Åldersfördelning

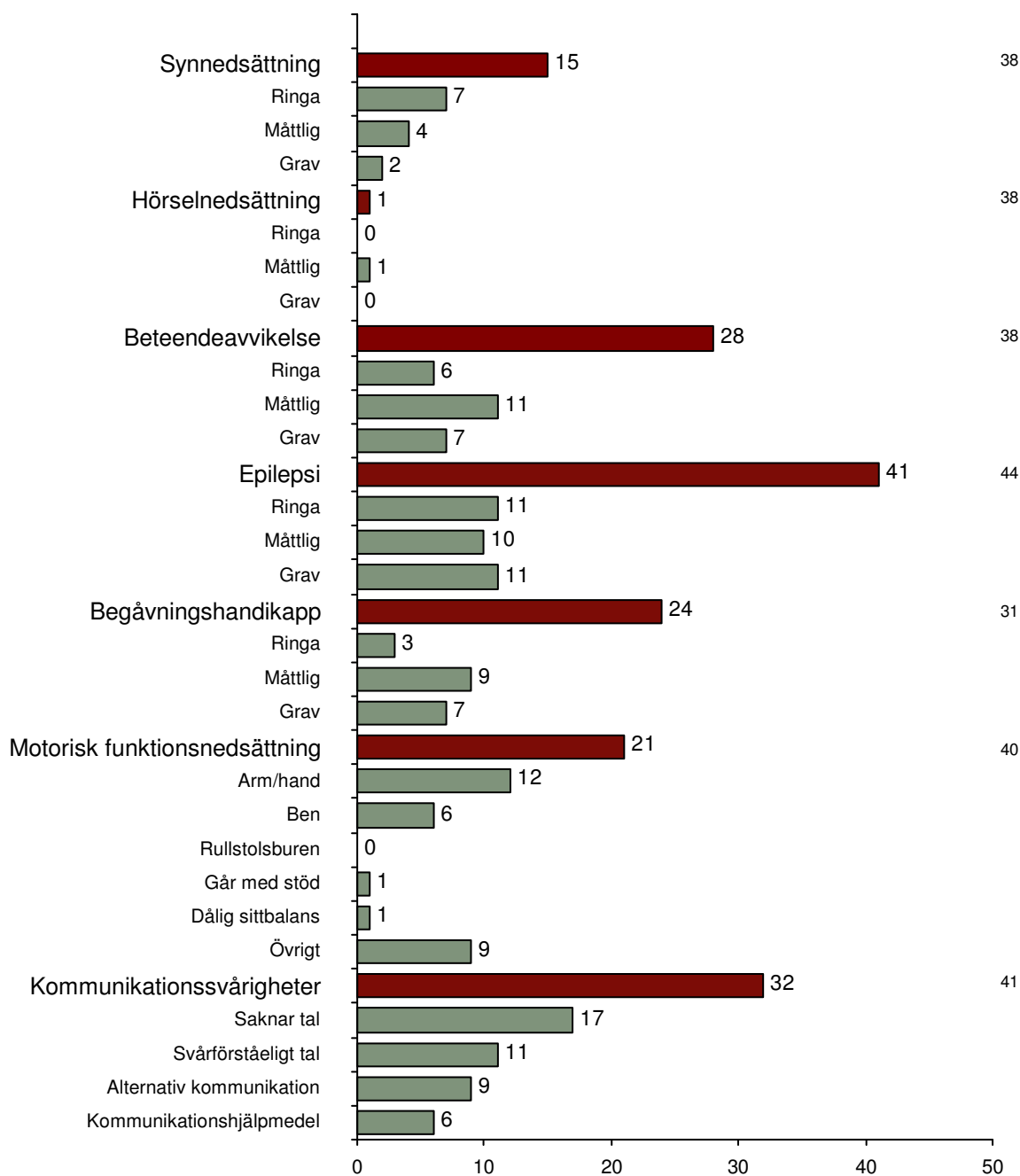


Antal: 45

Åldrar: 0 -- 30 år

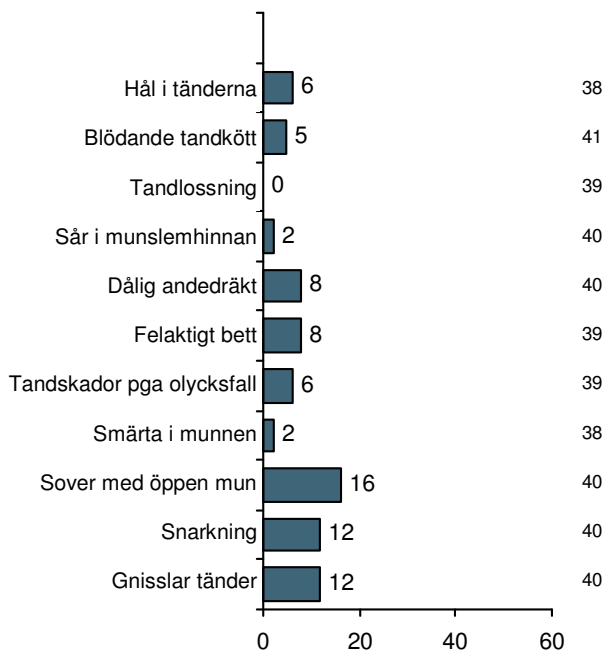
Kön: M (26) + F (19)

Funktionshinder

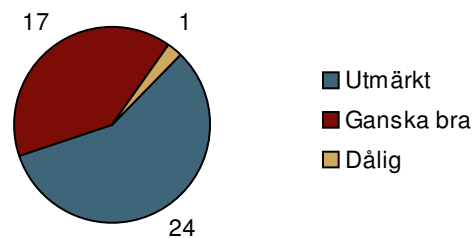


Om tandvård

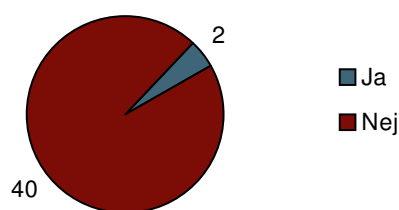
Om tandvård - problem



Munhälsa

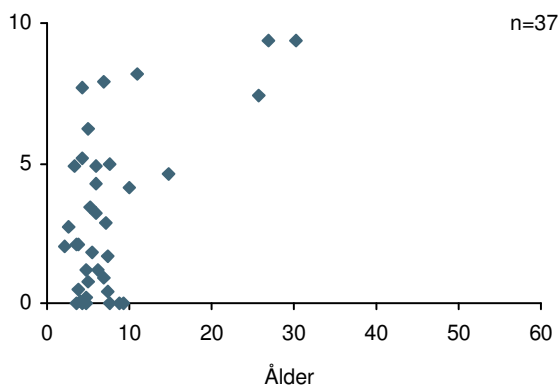


Har NN fått tandregleringsbehandling?



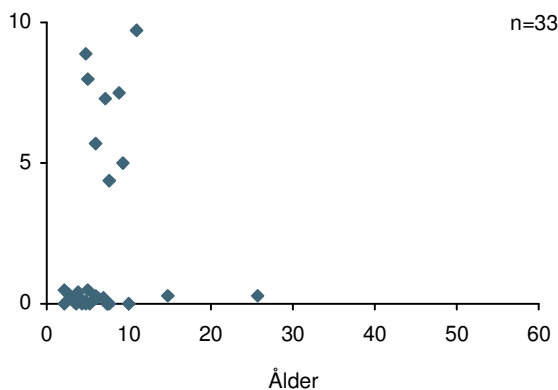
Hur klarar NN sin tandbehandling?

0=inga problem/10=stora problem



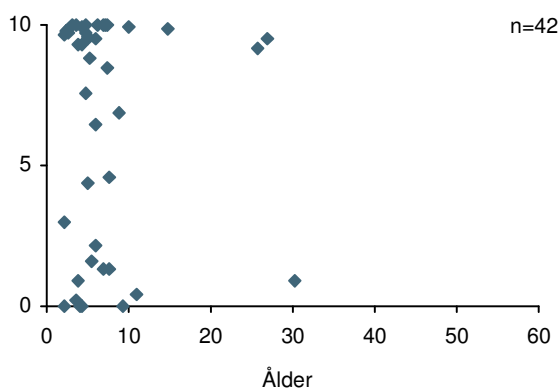
NN anses behöva tandreglering

0=inget behov/10=stort behov



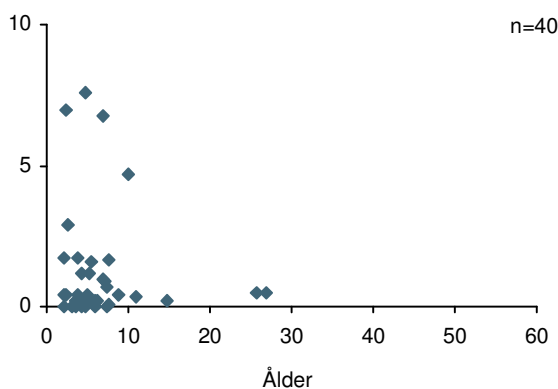
Hur klarar NN att borsta sina tänder?

0=bra/10=inte alls

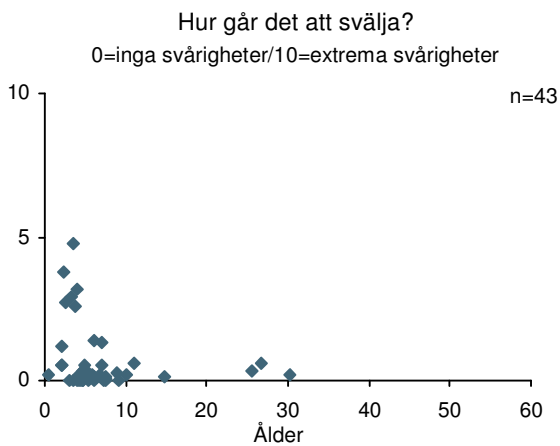
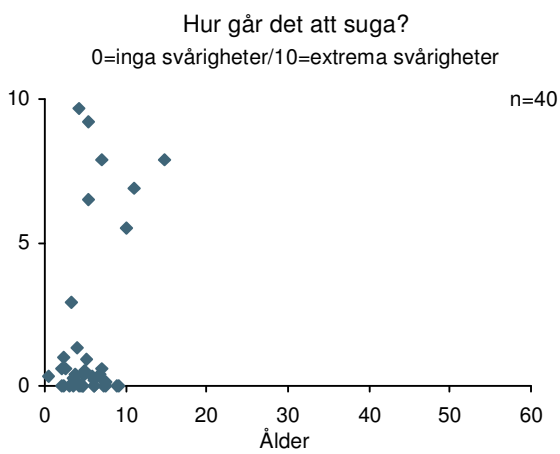
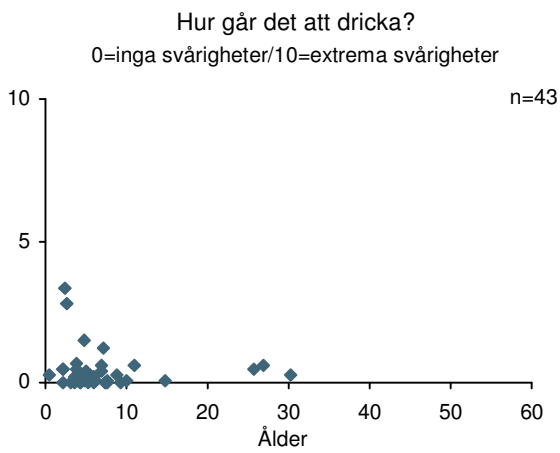
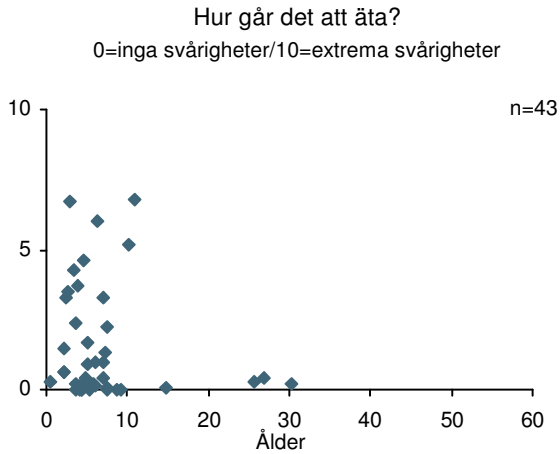


Om hjälp behövs med tandborstning, hur går detta?

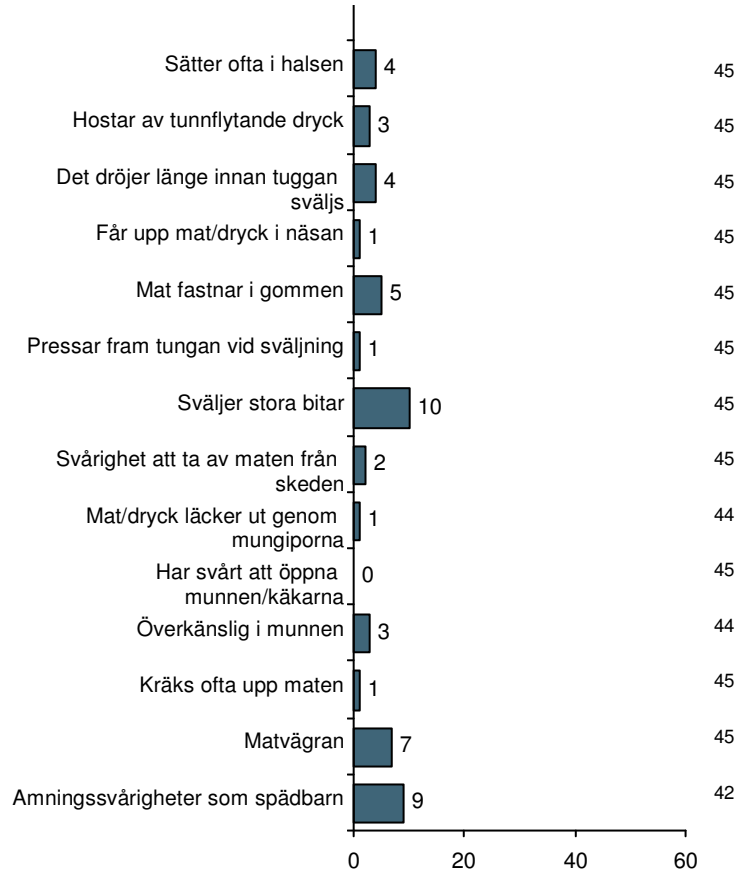
0=inga problem/10=stora problem



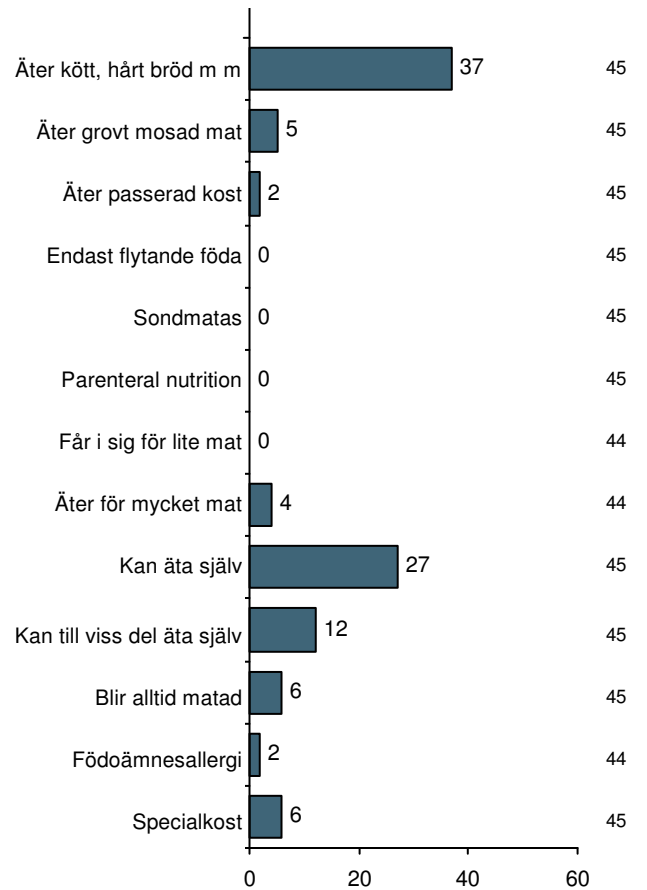
Om matsituationen



Om matsituationen - problem



Kostvanor



Om dregling

