



# Nätverks Nytt

Nr 2, oktober 1996

## *Mun-H-Center en etablerad verksamhet*

Det är nu bara några månader kvar till projekttidens slut men Mun-H-Center har kommit för att stanna. Vi har fått ett fantastiskt gensvar och alla positiva omdömen om vår verksamhet har naturligtvis bidragit till att Mun-H-Center på kort tid blivit en efterfrågad verksamhet som från och med årskiftet kommer att permanentas i Bohuslandstinget.

Mun-H-Center har också fått en ny roll genom att Handikappinstitutet satsat 1,1 miljon i ett 2-årsprojekt för att också göra Mun-H-Center till ett Resurscenter för orofaciala hjälpmedel. Vi välkomnar därför Bitte Ahlborg som projektledare för denna spännande nysatsning.

Nätverkssamarbetet utvecklas sakta men säkert och antalet frågeformulär och observationsschema ökar hela tiden. Tack alla i nätverket för Era insatser! Samverkan och interdisciplinärt samarbete är nyckelord i vår verksamhet och tandläkare och logoped deltar från och med i höst i familjeveckamheten vid Ågrenska Hälsocentret i Göteborg. Dessa aktiviteter kommer i allra högsta grad att bidra till kunskapsuppbyggnaden vid Mun-H-Center.

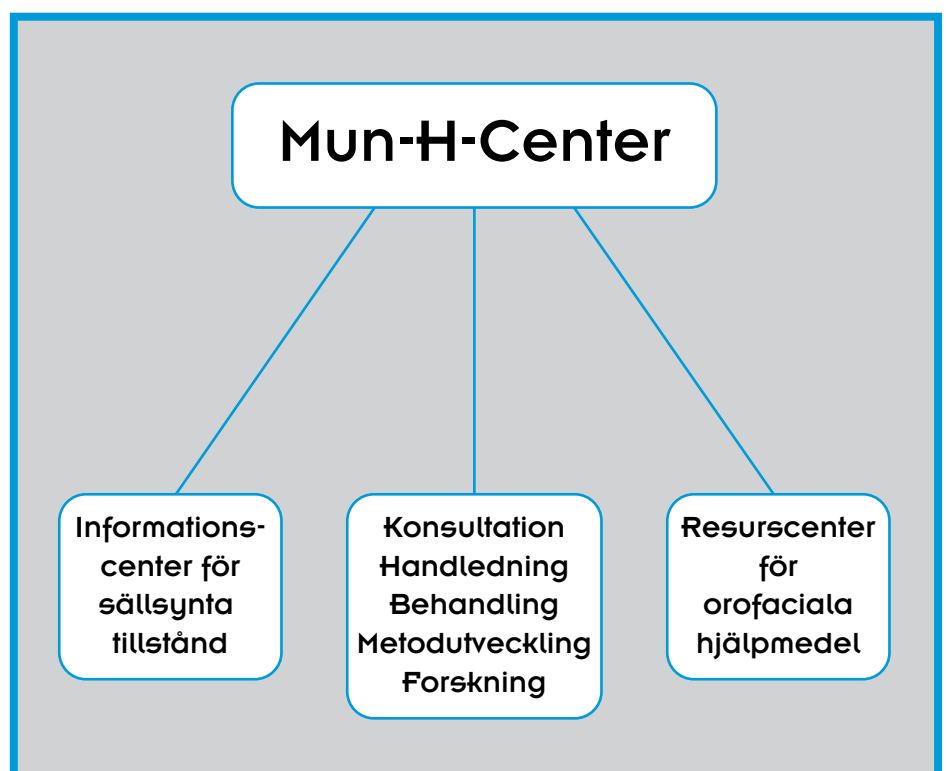
*Jan Andersson  
Projektschef*

## Mun-H-Center i framtiden

*Aktiviteterna kring Mun-H-Center har starkt bidragit till att öka intresset för små och mindre kända handikappgrupper. Framtiden ser ljus ut särskilt om vi får en tandvårdsförsäkring som prioriterar dessa grupper. Då kan vi äntligen ta oss an all den problematik som finns i och kring munnen hos många människor med olika handikapp.*

Målet för Mun-H-Center det närmaste året är att informationsverksamheten skall bli än bättre genom att vidareutveckla MHC-basen, vår egen databas, och göra information tillgänglig på Internet.

Den odontologiska behandlingsdelen, dvs vår kliniska verksamhet, skall utökas. Kunskapsinsamling och kunskapsspridning kring orofaciala hjälpmedel kommer också att få hög prioritet.



# Mun-H-Center-Hjälpmedel

## Upprop

*Du som vill ha goda kunskaper om orofaciala hjälpmedel!*

*Du som rekommenderar hjälpmedel för munhygien till patienter med funktionshinder!*

*Du som behöver känna till olika stimuleringshjälpmedel för oral motorik!*

*Du som provar ut hjälpmedel för personer som har svårt att äta-dricka!*

*Du som önskar ta del av andras erfarenheter av ett visst hjälpmedel!*

*Det är till Dig som den här inbjudan riktar sig!*

Nu skall vi samla allt kunnande på detta område, och all den kreativitet som finns, för att bygga upp ett resurscenter kring orofaciala hjälpmedel. Vi vill skapa en kunskapsbank som skall vara lätt att kommunicera med! Genom en ökad kompetens vill vi förbättra livskvaliteten för människor med störningar i den orala motoriken eller arm/handfunktionen.

## Bakgrund

Förutsättningen för att uppnå dessa ambitioner är att Mun-H-Center har beviljats ett statligt stimulansbidrag genom Handikappinstitutet för kompetensutveckling inom hjälpmedels-försörjningen. Under två år skall vi lägga grunden för att Mun-H-Center i sin verksamhet även skall kunna erbjuda information och dokumentation om orofaciala hjälpmedel.

Det är viktigt för självkänslan och välbefinnandet att klara dagliga behov på egen hand.

Om det är förenat med stora funktionella problem som att äta dricka eller att själv sköta munhygien kan värdet av ett hjälpmedel som gör det omöjliga möjligt inte nog betonas!

För personer med oralmotoriska störningar och vissa andra funktionshinder kan det också vara förenat med avsevärda

svårigheter att medverka i tandvårdssituationen. Information om hjälpmedel som underlättar för såväl operatör som patient är en angelägen uppgift.

## Mål för projektet

M-H-C-H skall inventera och katalogisera idag befintliga hjälpmedel:

- Munvårdshjälpmedel
- Stimuleringshjälpmedel för oral motorik
- Måltidshjälpmedel
- Hjälpmedel vid tandvård för handikappade

M-H-C-H skall upprätta och kontinuerligt uppdatera hjälpmedelsbank.

M-H-C-H skall bidra till information om hjälpmedlen och dess funktion, förmedla andras erfarenheter av produkterna, var de kan tillhandahållas o s v.

M-H-C-H skall kartlägga och samla kunskap om olika metoder som finns i landet kring ätproblematik och verka för ett samarbete med regionerna.

M-H-C-H skall producera lämpligt informationsmaterial.

M-H-C-H skall kunna bevaka och initiera forskning kring orofaciala hjälpmedel.

M-H-C-H skall kunna utvärdera hjälpmedel inom området.

M-H-C-H skall erbjuda service, information och utbildning till:

- Brukarna
- Föräldrar/anhörigvårdare
- Tandvårdspersonal
- Logopeder
- Arbetsterapeuter



Annette Carlsson  
Tandhygienist  
Projektsekreterare

Bitte Ahlberg  
Tandläkare  
Projektledare

Eva Lundälv  
Logoped

- Sjukgymnaster
- Dietister
- Hjälpmedelskonsulenter
- Hjälpmedelstillverkare
- Övrig intresserad hälso- och sjukvårdspersonal

### Organisation av hjälpmedelsprojektet vid Mun-H-Center

Bitte Ahlberg, projektledare, Annette Carlsson, projektsekreterare och logoped Eva Lundälv är deltidsanställda och ansvariga för projektets genomförande. Vid deras sida finns en referensgrupp som består av en representant för Handikapporganisationerna, en arbetsterapeut, en logoped, en sjukgymnast och en sjukhustandläkare tillika chef för Mun-H-Center.

För insamlandet av kunskaper samt spridning av information kommer tvärfackliga nätverk att skapas i landet. Vi vänder oss till tandvårdspersonal, logoped, arbetsterapeuter och sjukgymnaster med särskilt intresse för orofaciella hjälpmedel.

En databas upprättas för katalogisering av olika hjälpmedel, information om hur de ser ut, hur de används, möjlighet till anpassning, bedömning, tillverkare och var de kan tillhandahållas. Papperskopior på efterfrågad information kan skickas per post eller faxas till beställaren.

Under det första projektåret räknar vi med att inventera och samla kunskaper om hjälpmedel samt etablera kontaktnät.

För att nå brukarna, anhöriga och berörd vårdpersonal kommer vi att söka kontakt och samarbeta med handikapporganisationer, hjälpmedelscentraler, habiliteringar, rehabkliniker och tandkliniker i landet.

Du som är intresserad av att samarbeta med oss och gärna vill bidra till att bygga upp denna resurs ombedes fylla i anmälningsblanketten. Nu är rätt tid att påverka och komma med önskemål och idéer till utformning av databanken och den service Du skulle vara bäst betjänt av!

## MHC-basens utveckling

*När en enskild tandläkare eller logoped vänder sig till Mun-H-Center för att få veta mer om något ovanligt syndrom börjar vi nu kunna lämna ut en del information från vår egen databas — MHC-basen.*

Vi bedömer att det bör finnas frågeformulär och/eller observationsschema från minst sex personer med samma diagnos i databasen för att en sammanställning skall kunna göras. Inom kort planerar vi också att presentera sammanställningar av orofacialt status hos vissa små och mindre kända handikappgrupper via en egen hemsida på Internet. Förutom att presentera data i form av stapel-, tårt- och plotterdiagram kan vi ta fram profiler över enskild patient eller enstaka syndrom. Olika symtom kan också jämföras med varandra i sk korstabeller.

### Charge syndrom

Vi vill demonstrera några av MHC-basens fantastiska möjligheter genom att visa hur svaren från Mun-H-Centers frågeformulär kan redovisas i diagramform på ett överskådligt sätt. Formulären har fyllts i av föräldrar till åtta barn med Charge syndrom som deltog i en familje-

vecka på Ågrenska hälsocentret i september i år. Charge är en benämning skapad av begynnelse-bokstäverna hos de sex olika missbildningar som ingår i syndromet: Coloboma, Heart disease, Atresia choane, Retardation, Genital hypoplasia, Eardeformaties. Som framgår av diagrammen nedan har barn med Charge syndrom betydande funktionshinder och omfattande problem både vad gäller tandvård, matsituation och dregling.

Vill Du ha information om små och mindre kända handikappgrupper, exempelvis i form av utdrag ur databaser, litteraturreferenser eller annan skriftlig information, kontakta Mun-H-Center.

## Nordiskt möte kring sällsynta tillstånd

*Vid Nordiska hälsovårdshögskolan i Göteborg hölls i mars 1996 ett symposium med temat: "Odontologiska kunskaps- och behandlingscenter för sällsynta tillstånd - ett område för samverkan och kvalitetsutveckling i Norden".*

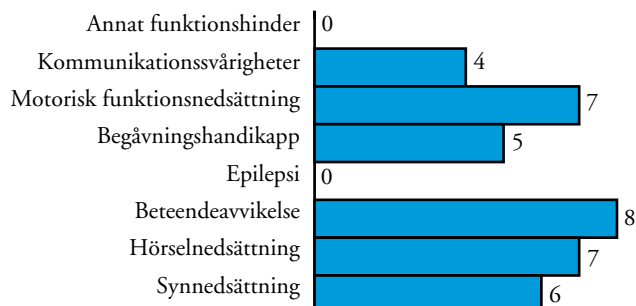
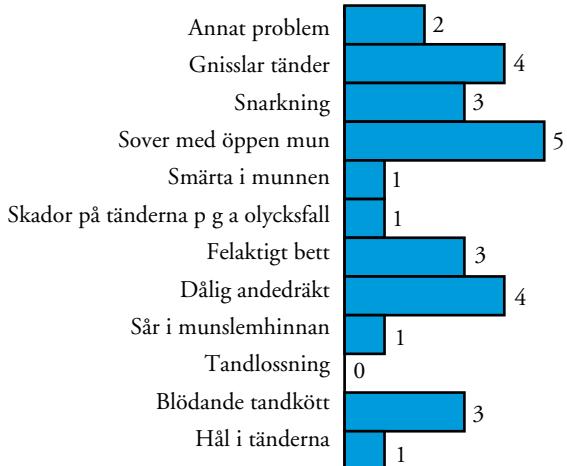
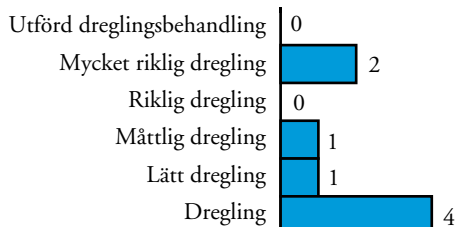
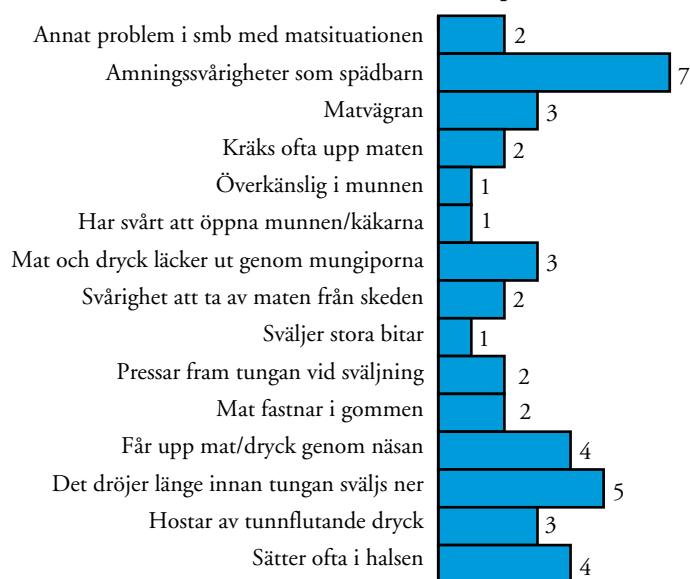
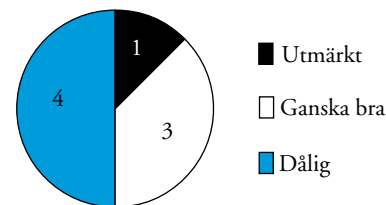
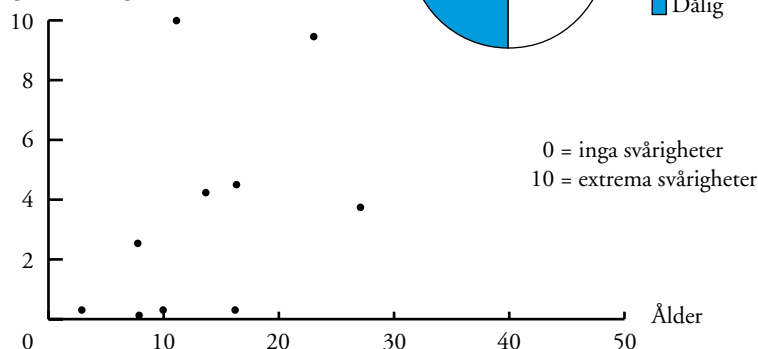
Arrangörer var Nordisk Förening för Handikapptandvård (NFH), Nordiska hälsovårdshögskolan samt Bräcke Östergård. En arbetsgrupp inom NFH hade

lyckats få ekonomiskt stöd från Socialdepartementen i Sverige och Norge samt Sundhetsstyrelsen i Danmark.

Mötet samlade 90 deltagare från de nordiska länderna.

### Dokumentation

För den som vill fördjupa sig i dessa frågeställningar har moderatorerna Anna-Lena Hallonsten och Dorthe Holst gjort en sammanställning av symposiet i sin helhet. Dokumentationen finns att beställa från Mun-H-Center.

**Funktionshinder:****Om tandvård - problem:****Om dregling:****Om matsituationen - problem:****Munhälsa:****VAS-diagram: Hur går det att äta?**

## Samarbete — NFH och Mun-H-Center

*Under titeln "Vårdmodeller och vårdprogram för särskilda patientgrupper" samlades 110 deltagare till ett symposium 10-11 oktober i den historiskt fina miljön vid Nordiska hälsovårdshögskolan i Göteborg. Symposiet arrangerades gemensamt av Nordisk Förening för Handikappandvård (NFH) och Mun-H-Center.*

Inte mindre än 20 föreläsare fanns i programmet där första dagen ägnades åt vårdmodeller och andra dagen åt olika vårdprogram. Många redovisade sina erfarenheter och resultat från projekt som fått stimulansbidrag från Socialstyrelsen. Även representanter från brukarna, dvs våra patienter, framträdde

och berättade hur mötet med vården kan upplevas.

**Paneldebatt**

Symposiet avslutades med en paneldebatt med representanter från Handikapporganisationernas Samarbetsorgan (HSO), Socialstyrelsen, Socialdepartementet och

olika landsting. Riksdagsledamot Karin Olsson, ordförande i den arbetsgrupp som i mars nästa år skall presentera tandvårdsutredningen, uttalade sig på ett sätt som inger förhoppningar inför framtiden vad gäller tandvården för särskilda patientgrupper.

**Oktober 1997**

Nästa symposium planeras till oktober 1997, med tema "Samverkan anesthesiologi och odontologi", vid Nordiska hälsovårdshögskolan med Mun-H-Center som medarrangör.

# Nätverksseminarium

## Tandvård och Autism

Måndagen den 9 december 1996 kl 9<sup>00</sup>-17<sup>00</sup>  
på Nordiska hälsovårdshögskolan i Göteborg.

Vi vänder oss till hela tandvårdsteamet!

**Professor Christopher Gillberg** föreläser om autism och autismspektrumstörningar.  
**Gunilla Gerland**, som fick diagnosen autism som vuxen, berättar om sina erfarenheter.  
Olika projekt och erfarenheter kring tandvård och autism kommer att presenteras av:  
**Övertandläkare Birgitta Bäckman**, avd för pedodonti i Umeå  
**Assistenttandläkare Carin Pilebro**, avd för pedodonti i Umeå  
**Övertandläkare Kerstin Ekholm**, specialistkliniken för barntandvård i Nässjö  
**Övertandläkare Boel Wellfelt**, pedodontikliniken, odontologiska kliniken i Göteborg

Eftermiddagen avslutas med diskussion och erfarenhetsutbyte.

**Boel Wellfelt** och **Jan Andersson** håller ihop dagen.

Deltagaravgift inkl kaffe och lunch 400:-  
Osa senast 20 november till Lena eller Pia på Mun-H-Center, tel 031-795 29 52 el fax 031-795 18 00

# Mycket välkomna!

## Torsdagsseminarier på Mun-H-Center

Tid: 9<sup>00</sup> - 12<sup>00</sup> • Plats: Mun-H-Center • Osa en vecka innan

Eftersom NätverksNytt utkommer i mars och oktober kommer vi att annonsera dessa seminarier halvårsvis.

I höst har vi redan haft 2 seminarier:

- 19/9** Tungband  
*Sigrid Arvidsson, pedodontist*
- 3/10** Kliniska erfarenheter kring oralmotoriskt arbete  
*Elisabeth Johansson, tdl, och  
Anna-Kajsa Lundmark, log.*

**Kommande seminarier:**

- 31/10** Seding  
*Anna-Lena Hallonsten, docent*
- 21/11** Dietistperspektiv på orofacialt samarbete  
*Polly Robertsson, dietist*
- 30/1** LKG-defekter  
*Hans Friede, professor*
- 27/2** Sammanfattning från höstens familjeveckor på Ågrenska  
*Lotta Sjögren, Jan Andersson  
och Sten Sundell*

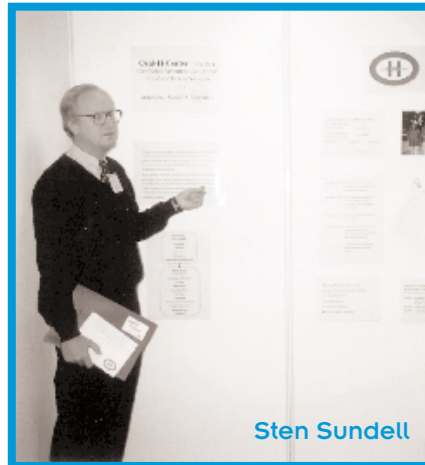
## Utbildningsdag

- 15/4** Teori och praktik kring ättsvårigheter – för vårdpersonal, *logoped/tandvårdspersonal från Mun-H-Center*  
Pris 600:- inkl. lunch och kaffe • Osa senast 20 mars till Mun-H-Center

## Mun-H-Center på IADH-kongress

*IADH, International Association of Dentistry for the Handicapped, höll sin internationella kongress i Edinburgh 2-5 september 1996. Kongressen samlade mer än 500 deltagare från hela världen. Professor Alan Brook, vetenskaplig koordinator, kunde presentera ett program med såväl bredd som djup.*

Bland ett 100-tal rapporter märktes även 5 presentationer från Mun-H-Center-gänget. Lotta Sjögren beskrev "Orofacial problems in Möbius syndrome, a report from the Möbius study in Sweden 1995-1996" och Jan Andersson beskrev "Orofacial problems in William syndrome". Peter Runfelt hade en muntlig posterpresentation om "Snoring, sleep-apnea and a soft oral device for mandibular advancement" och Åsa Mårtensson presenterade "Evaluation of oral health



aspects in a national supervision programme for children with Down syndrome". Sten Sundell presenterade Mun-H-Center projektet. Samtliga rapporter finns publicerade i abstractform i International Dental Journal 46,4,suppl 2,1996.

Vår stora behållning av Edinburghkongressen var ett rikligt utbyte av kunskap och idéer och Mun-H-Center väckte stor uppmärksamhet.

## Smågruppscentrum – informationscentrum för små och mindre kända handikappgrupper

På uppdrag från Socialstyrelsen har Östra sjukhuset i Göteborg startat ett informationscentrum för små och mindre kända handikappgrupper - Smågruppscentrum. Huvuduppgifterna är att samla in, sammanställa och sprida kunskap om ett tjugotal ovanliga diagnoser.

De diagnosgrupper som Smågruppscentrum har börjat arbeta med är:

- Agamma-, hypogammaglobulinemi
- Angelmans syndrom
- Aperts syndrom
- Ataxia telangiectasia
- CDG syndrom
- Crouzons syndrom
- Hereditära polyneuropatier
- Itos hypomelanos
- Medfött diafragmabräck
- Mitokondriella myopati
- Neurofibromatos
- Noonans syndrom
- Partiell tetrasomi 15
- Septooptisk dysplasi
- Sotos syndrom
- Svår kombinerad immundefekt

- Tuberös skleros
- Tyrosinemi
- Williams syndrom
- Wiskott-Aldrich syndrom

Alla som söker information om de olika diagnoserna kan ta direkt kontakt med Smågruppscentrum.

### Kunskap och erfarenhet

Behovet av information varierar ofta från en fas till en annan. Smågruppscentrum ser till hela livet, från spädbarnstid till ålderdom. Personalen har tillsammans en bred kunskap och mångårig erfaren-

het från arbete med både barn och vuxna inom habilitering, skola, omsorgsförvaltning och sjukvård.

Christina Greek-Winald är projektledare och ansvarig för det dagliga arbetet på enheten, tillsammans med henne arbetar en assistent och tre informationskonsulenter.

### Adress

Smågruppscentrum  
Östra sjukhuset, 415 85 Göteborg  
Tel: 031-37 58 94  
Fax: 031-37 58 93  
E-mail: smainfo@sgc.os.gsv.se

### Efterlysning

Känner Du till någon patient med:

1. Möbius syndrom?
2. Oral-facial-digitalt syndrom II (Mohr syndrom)?

Kontakta i så fall Mun-H-Center (Jan Andersson)

### NätverksNytt – Nr 2

Ansvarig utgivare: Jan Andersson  
Redaktör: Lena Gustafsson

Mun-H-Center,  
Box 141, 428 22 Källered  
tel 031-795 29 52, fax 031-795 18 00  
E-mail: mun-h-center@mbox300.swipnet.se