

Över 600 personer är nu anmälda till IADH kongressen i Göteborg



Den 23-26 augusti 2006 har IADH (International Association for Disability and Oral Health) sin 18:e internationella kongress på konserthuset i Göteborg.

Temat för kongressen är *Oral health, disability and special*

care – quality of life. Anmälan kan göras fram till den 19 juni till en lägre registreringsavgift på IADH's hemsida: www.iadh2006.com
Missa inte detta unika tillfälle!

Dystrofia myotonika

– multidisciplinär studie

"Munhälsa, orofacial funktion och ansiktsskelettets tillväxt relaterat till klinisk svårighetsgrad, muskelfunktion och motorisk förmåga hos barn med medfödd eller tidigt debuterande dystrofia myotonika" är namnet på en multidisciplinär studie där syftet har varit att göra en klinisk kartläggning av den medfödda och barndomsdebuterande formen av den neuromuskulära sjukdomen dystrofia myotonika (DM). I studien medverkar barnneurolog, sjukgymnast, genetiker, barnpsykiater, neuropsykolog och ögonläkare från barnsjukvården i Västra Götalandsregionen, barntandläkare och ortodontist från Odontologen i Göteborg samt logoped från Mun-H-Center. Samtliga kända barn och ungdomar med DM i Västra Götaland, Halland och Skåne har inviterats att delta. Kartläggningen som bestod av två delstudier pågick 1999-2005. Sammanlagt har 59 personer med DM, samt en köns- och åldersmatchad kontrollgrupp med samma antal friska barn ingått i studien. Kartläggningen har gett ett gediget underlag för det skandinaviska referensprogram kring dystrofia myotonika som är under utarbetande.

Dystrofia myotonika är en neuromuskulär sjukdom med autosomal dominant nedärvning. Den orsakas av en kromosomavvikelse på kromosom 19 (19q13.3). Sjukdomen kan vara medfödd, debutera i barndomen eller senare i livet. I Sverige beräknas den medfödda och den barndomsdebuterande formen av DM tillsammans förekomma hos 1:20 000 invånare och kan därmed som undergrupp hänföras till begreppet små och mindre kända handikappgrupper medan de former av DM som debuterar i tonåren eller i vuxen ålder är betydligt vanligare. DM är en multiorgansjukdom som drabbar muskler, hjärta, lungor, hjärna, endokrina systemet, skelett och hud. Huvudsymtomet är muskelsvaghet. Personer med DM har ofta ett karaktäristiskt utseende med långsmalt ansikte, gropar vid tinningarna, utslätad mimik och "tältmun". Oralmotoriska svårigheter är vanligt förekommande med uttalade konsekvenser för munfunktion och för munhälsa.

Ett annat ansikte – ny bok lagom till Bokmässan!

Barn, ungdomar och vuxna som har ett avvikande utseende på grund av medfödda ansikts- och skallmissbildningar är en grupp som ständigt konfronteras med omgivningens blickar, frågor och fördomsfulla bemötande. Det är ingen stor grupp i samhället, men en grupp som på ett alldeles särskilt sätt riskerar att utsättas för diskriminering, dåligt bemötande och brist på förståelse.

Ett nationellt nätverk bildades därför 1999 i syfte att uppmärksamma denna fråga. Deltagarna kom från habiliteringen i Stockholm, plastikkirurgiska klinikerna på Sahlgrenska och Karolinska sjukhuset, Eastmaninstitutet, Odontologiska institutionen på Huddinge sjukhus, Käkkliniken i Linköping, Kompetenscenter vid Odontologiska Institutionen Jönköping, Mun-H-Center i Göteborg och Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Nätverket har arrangerat två konferenser: "Att leva med utseendehandikapp" år 2000 och "Att växa upp och leva med avvikande utseende" 2003.

För att ytterligare ge röst åt livserfarenheter hos personer som lever med ett avvikande utseende, ansökte nätverket framgångsrikt tillsammans med den svenska sektionen av Nordisk förening för Funktionshinder och oral Hälsa, NFH, om medel från Allmänna Arvsfonden för att ta fram en bok, som blir färdig i dagarna. Titeln är 'Ett annat ansikte'. Den innehåller fem intervjuer med ungdomar och unga vuxna gjorda av journalist Anna Lytsy och är illustrerad av fotograf Elisabeth Ohlsson Wallin. Boken ges ut på Mun-H-Center förlag. Den kommer att presenteras i vår monter på bokmässan i Göteborg den 21-23 september 2006. Ett seminarium under mässdagarna ägnas åt ett samtal mellan Anna Lytsy och några unga vuxna som sedan födseln levt med ett annorlunda utseende. Åhörarna får möjlighet att ta del av deras viktiga och unika erfarenheter och hur man kan hantera sin omgivning och sin livssituation.



To1130.5 11.30 - 11.50

Anna Lytsy, Elisabet Knudsen

Ett annat ansikte

Personer med medfödda ansiktsmissbildningar konfronteras ofta med omgivningens blickar och fördomsfulla bemötande. Utifrån boken *Ett annat ansikte* samtalar journalisten Anna Lytsy med psykolog Elisabet Knudsen och två unga personer med egna erfarenheter av att leva med ett annorlunda utseende.

Arr. Mun-H-Center förlag

Utbildning hösten 2006 mer info www.mun-h-center.se

Kurser

Samtliga kurser hålls på Mun-H-Center, Ågrenska Akademin

Munvårdsutbildning till vårdpersonal

Onsdag 4/10 Tid: 13.00-16.30

Målgrupp: personal inom vård och omsorg

Kursavgift: ingen kostnad

Kursgivare: tandhygienisterna Marie Göthberg-Abrahamsson och Mia Zellmer

Individuellt utformade redskap för oralmotorisk träning – munsjärmar, gomplattor samt andra oralmotoriska apparater såsom Toykit och Electropalatografi (EPG)

Torsdag 2/11 Tid: 9.00-16.00

Målgrupp: tandtekniker, tandvårdsteam samt andra intresserade

Kursavgift: 700:- inkl lunch och kaffe

Kursgivare: tandtekniker Christina Nilsson, övertandläkare Madeleine Wertsén, övertandläkare Birgitta Jälevik, logoped Lotta Sjögren

Hur skall vi förstå och bemöta personer med Damp/ADHD?

Onsdag 6/12 Tid: 9.00-13.00

Målgrupp: alla intresserade

Kursavgift: 100:- inkl kaffe och jultallrik

Kursgivare: Damp/ADHD konsult Johanna Björk samt överläkare Suzanne Steffenburg. Arrangeras i samarbete med Ågrenska.

Diplomkurs i oralmotorik 2007

Kursen återkommer vecka 13, 26-30/3, och annonseras både via Västra Regionens Kursnämnd och på Mun-H-Centers hemsida.

Ågrenska arrangerar...

12-13/9 Fragile X

30/10 Downs syndrom

7-8/11 Svår epilepsi

21-22/11 Tuberös skleros

Läs mer på Ågrenskas hemsida www.agrenska.se

Kursanmälan senast en månad innan kursstart kan göras direkt via hemsidan eller till Pia Dornérus

Tel: 031-750 92 00, Fax: 031-750 92 01

E-post: pia.dornerus@vgregion.se



Mun-H-Center

ÅGRENSKA Box 2046, 436 02 Hovås Tel: 031-750 92 00 Fax: 031-750 92 01 E-post: mun-h-center@vgregion.se
ODONTOLOGEN Medicinargatan 12 A, 413 90 Göteborg Tel: 031-750 92 50 Fax: 031-750 92 51

Fokusdag 2007

Pedodonti och funktionshinder

Nästa Fokusdag, som handlar om Pedodonti och funktionshinder, kommer att äga rum år 2007 (preliminärt datum torsdag den 6 december). Vi väljer att inte arrangera någon Fokusdag 2006 då vi istället medverkar vid IADH kongressen i Göteborg den 23-26 augusti. Mer information finns på www.iadh2006.com

Våren 2007 anordnas en workshop med information om hjälpmedel.

Under en kväll (datum är inte fastslaget än) informerar personal från Mun-H-Center om olika hjälpmedel. Stationer kommer att ställas i ordning och möjlighet finns att cirkulera runt och ta del av informationen.

Kaffe och smörgås serveras till självkostnadspris.



En dag på Mun-H-Center

Fredag 15/9 9.00-12.00

För alla intresserade ges information om små och mindre kända handikappgrupper ur ett orofaciellt perspektiv.

Ingen kursavgift, lunch och kaffe till självkostnadspris.

En kväll på Mun-H-Center

Torsdag 30/11 Tid: 17.30-ca 20.30 Ingen kostnad

Robert Paepke kommer att visa sina fantastiska fågelbilder i ett bildspel. Robert arbetar på Ågrenska och är en mycket duktig fotograf och han har speciellt inriktat sig på att fånga fåglar genom kameranlinsen.

Lisa Wallenius, ordförande i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser, berättar om och visar den nya filmen "Sällsynt men inte ovanlig" som ger en bild av hur det är att leva med en sällsynt diagnos som ger ett ovanligt funktionshinder. Filmen är 23 minuter lång och framtagen av Riksförbundet Sällsynta Diagnoser.

Information om Ågrenskas vuxenveckor ges av specialpedagog Ann-Catrin Röjvik