

Utvikler søkeverktøy for sjeldne diagnoser

En database der tannhelsepersonell kan søke opp sjeldne diagnoser basert på uvanlige funn i munnhulen, skal senke terskelen for å utrede pasienten videre.

 **TONE ELISE ENG GALÅEN**
 **RAIJA SKYTTÄLÄ**

Innovasjonsprosjektet ved TAKO-senteret har fått navnet «Unike tenner», og finansieres av Nasjonalt kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD). TAKO-senteret er en del av NKSD, og består av en sykehustannklinikk og et nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser.

Søkeverktøyet skal ikke være et diagnostisk verktøy, men gi en pekepinn på om det er behov for videre undersøkelser.

– Det skal være lett tilgjengelig via TAKO-senterets nettsider. Her kan tannhelsepersonell registrere funn og få en kortliste med mulige diagnoser basert på de opplysningene de mater inn. Det kan være helt isolerte funn i munnhulen, funn man kan se andre steder på kroppen, eller funn basert på opplysninger fra pasienten selv, forteller prosjektleder og tannlege ved TAKO-senteret, Ole Rasmus Theisen.

Kortlista viser diagnoser med navn og andre vanlige funn forbundet med diagnosen. Søkeverktøyet lenker videre til mer utfyllende informasjon på TAKO-senterets nettsider, og til den europeiske portalen for sjeldne diagnoser, Orphanet. Mange sjeldne diagnoser krever internasjonalt samarbeid, særlig gjelder dette diagnoser som viser funn i munnhulen. Disse regnes ofte som ekstra sjeldne.

Store mørketall

Definisjonen på en sjelden diagnose er at den rammer mindre enn én per 2 000 i befolkningen. Det er i dag omtrent 7 000 diagnoser som regnes som sjeldne, av disse har cirka 600 funn i munnhulen.

Diagnostikken for pasienter med sjeldne diagnoser viser at det kan ta mellom fem og 30 år fra de første



Tannlege Ole Rasmus Theisen ved TAKO-senteret er prosjektleder for innovasjonsprosjektet «Unike tenner». Foto: Raija Skyttälä.

funnene blir gjort til en diagnose blir satt. Ofte er det mange feildiagnostiseringer underveis. Det finnes lite sikker kunnskap om hvor mange som lever med en sjelden diagnose i Norge i dag. Mørketallene er store, det opereres med tall fra 30 000 til 300 000 personer. I Europa anslår man at mellom åtte millioner og 30 millioner mennesker har en sjelden diagnose, i hele verden kan det være flere hundre millioner.

– Det er få yrkesgrupper som får et så direkte innblikk i kroppen til så mange mennesker som tannhelsepersonell. Ibland ser man noe som er uvanlig, men terskelen for å utrede det videre kan virke høy. Ikke alt må diagnostiseres og behandles. For mer enn ni av ti sjeldne diagnoser har man ingen etablert behandling. Men jo mer vi vet, jo bedre

kan vi hjelpe. Søkeverktøyet vil gjøre det enklere å dykke litt dypere for så eventuelt å henvise videre til lege, tannlegespesialist, eller TAKO-senteret, sier Theisen.

Samarbeider med allmennpraktikere

Theisen leder prosjektet i en 40 prosent stilling. Det er i tillegg ansatt en tannlege og sparringspartner i en 20 prosent stilling som skal hjelpe til med å søke i litteraturen for å velge ut funn og få dem kategorisert. Med seg på laget har de også en programmerer, samt en illustratør som skal illustrere noen av funnene som en støtte i søkeverktøyet. De ansatte ved TAKO-senteret er veiledende med hensyn til ulike problemstillinger som dukker opp.

– Vi ønsker å oversette den teoretiske kunnskapen om diagnosene, som gjerne er skrevet av spesialister på området, til et språk som ligger nærmere oss allmennpraktikere. Derfor samarbeider vi med en brukergruppe bestående av tannleger og tannpleiere som jobber klinisk, både privat og offentlig. Det er viktig at søkeverktøyet kommer i et språk som er relevant, slik at dette først og fremst blir et hjelpemiddel for dem som jobber ute i felten, sier Theisen.

Målet er å få søkeverktøyet opp og stå innen desember 2022.

– Dette blir et levende verktøy som må oppdateres parallelt med at ny kunnskap blir tilgjengelig. Det kan også bli aktuelt å oversette verktøyet til andre språk, det kommer an på responsen det får i Norge og i hvilken grad det fører til at flere pasienter blir henvist videre ved mistanke om en sjelden diagnose basert på funn i munnhulen, sier han.



Sykehjelpsordningen

Sykehjelpsordningen yter stønad til tannleger ved sykdom, fødsel/adopsjon og pleie

For søknadsskjema og vedtekter se www.tannlegeforeningen.no

