

Tilmelding af Foredrag

Foredragets titel

'Et bedre liv med laryngeal dystoni'

Forfatter(e)

1. Gohar Nikoghosyan-Bossen
2. Inge Brink Hansen
3. Anne-Mette Vinter
4. Morten Lindegren

Afdeling/praksis

1. Rigshospitalet, Øre-Næse-Halskirurgisk og Audiologisk afdeling i samarbejde med Bispebjerg Hospital, Neurologisk afdeling
2. CSV - Center For Specialundervisning For Voksne, København
3. Filmspor ApS, videoproduktion og fotografering
4. Filmspor ApS, videoproduktion og fotografering

Uddannelsesniveau

Afdelingslæge

Introduktion

Laryngeal dystoni, tidligere kaldet spastisk dysfoni, er en kronisk neurologisk sygdom, som påvirker stemmedannelsen specifikt under tale.

Der findes ikke meget tilgængelig patientinformation om laryngeal dystoni på dansk.

Denne projekt er en ny digital måde at kommunikere om en sygdom.

Materiale/metode

Projektet består af en række videoer i et online læringsunivers. Med patienten i centrum oplyser vi om sygdommen, leverer selvhjælpsøvelser og gode råd - fra øre-næse-halslæge, neurolog, audiologopæd og patienter.

Projektet giver nem adgang til relevant information til patienter og pårørende, så de ramte kan få et bedre liv med sygdommen.

Resultater

Ialt 9 videoer, støttet af Sundhedsministeriets Rådighedspulje, Jascha fonden, Aage og Johanne Louis-Hansens fonden, Dagmar Marshalls fonden og Fogs fonden.

Heraf 4 videoer er filmet på Bispebjerg hospital med lægefaglige forklaringer og demonstration af botulinumtoksin injektion i stemmelæber.

Yderligere 3 videoer er filmet på CSV med afspændingsøvelser demonstreret af audiologopæd.

Der indgår ligeledes 2 patientportrætter med video film om personer der lider af laryngeal dystoni.

Diskussion

Vi vil gerne præsentere projektet i et kort oplæg på 10 minutter, ved resume af videoernes indhold og præsentation af hjemmesiden hvor videoerne er placerede. Patienter med laryngeal dystoni har mange kontakter med øre-næse-halslæger i praksis og på hospitalet igennem deres mangeårige sygdomsforløb. Denne videounivers med lægefaglige informationer og patientportrætter kan med fordel bruges af øre-næse-halslæger ved mødet med patienten med laryngeal dystoni.

Forfatters fulde navn

Gohar Nikoghosyan-Bossen

Forfatters email

goharbossen@yahoo.com