

## Store udgifter til tandbehandling hos patienter med sjældne medfødte sygdomme

### 1. Problemstillingen i korte træk

1.300-5.000 danskere, der lider af medfødte sjældne sygdomme, har ekstraordinære behov for tandbehandling, enten som en direkte del af den sjældne sygdom eller som en konsekvens af sygdommen.

En del af behandlingen betales af det offentlige, men set over et livslangt forløb foregår en meget stor del af behandlingen for patienternes egen regning. Ifølge en uvidenskabelig stikprøveundersøgelse betaler patienter med sjældne sygdomme i gennemsnit 6.600 kr. årligt for tandbehandling. Nogle af patienterne betaler selv helt op til 30.000-40.000 kr. om året. Til sammenligning betaler en voksen "gennemsnitsdanske" ca. 2.000 kr. om året for tandbehandling.

Der er altså tale om klart *afgrænsede patientgrupper*, som helt *uforskyldt* og som *følge af medfødt sygdom* er overladt til *selv at betale* for et ekstraordinært behov for behandling.

### 2. Hvilke patienter handler det om, og hvilke problemer har de med tænder og mundhule?

Sundhedsstyrelsen anslår (2001), at i alt 5.000 patienter, der lider af sjældne sygdomme, har ekstraordinære problemer med tænder og/eller mundhule. Ifølge en uvidenskabelig stikprøveundersøgelse gennemført af Tandlægeforeningen (2009) anslås patientgruppens størrelse at være 1.300-2.500 personer.

Ifølge en opgørelse fra De Odontologiske Landsdels- og Videncentre (2009) har hovedparten af de berørte patienter en af følgende diagnoser:

**Hypohidrotisk ektodermal dysplasi (HED).** 150 patienter. Medfødt tandløshed eller udtalt tandmangel hos drenge/mænd. Begrænset eller mere omfattende tandmangel hos piger/kvinder.

Det offentlige finansierer behandling med kæbekirurgi, implantater, kroner og broer, når patienterne er 18-25 år.

Al vedligeholdelse, reparation og udskiftning sker for patienternes egen regning.

Anslået årlig udgift hertil pr. patient: Op til 30.000-40.000 kr.

**X-bundet hypofosfatæmisk raktis (XHR) (knoglesygdom).** 150 patienter. Ekstraordinært behov for rodbehandling. Afledt behandlingsbehov i form af fyldninger eller kroner.

Al tandbehandling sker for patienternes egen regning.

Anslået årlig udgift hertil pr. patient: 6.600 kr.\*

**Osteogenesis imperfecta (medfødt knogleskørhed).** 300 patienter.

Omkring halvdelen lider af misfarvede tænder, emaljeafskalning og nedbrydning af tandkronen.

Det offentlige finansierer kronebehandling, når patienterne er 18-25 år.

Kronebehandling senere i voksenlivet sker for patienternes egen regning. Patienterne betaler desuden selv for vedligeholdelse og udskiftning af kroner samt skift til implantatbaserede erstatninger.

Anslået årlig udgift hertil pr. patient: 6.600 kr.\*

**Hypofosfatasi (stofskiftesygd). 50 patienter.** Intet eller abnormt cementlag på roden, hvilket medfører tidligt tandtab som følge af parodontitis-lignende tilstand.

Det offentlige finansierer erstatning af tænder med implantatbaserede løsninger.

Forebyggende behandling mod den parodontitis-lignende tilstand samt vedligeholdelse af de implantatbaserede løsninger sker for patienternes egen regning.

Anslået årlig udgift hertil pr. patient: 6.600 kr.\*

**Epidermolysis bullosa (hudsygdom). 10-15 patienter.** Nogle af patienterne har misfarvet og dårligt mineraliseret tandemalje. Nogle har blærer i mundslimhinden eller sår opstået ved tandbørstning. Når disse sår heler, skrumper vævet, hvilket over tid medfører, at patienternes evne til at gabe reduceres. Ofte må de bageste tænder trækkes ud, da tandlægen ikke kan komme til at behandle dem pga. den reducerede gabe-evne.

Al behandling sker for patienternes egen regning.

Anslået årlig udgift hertil pr. patient: 6.600 kr.\*

**Ehlers Danlos Syndrom (bindevævslidelse). 400 patienter.** Nogle af dem har kæbeledsproblemer, tænder der knækker, fyldninger der mistes eller behov for hyppige omlavninger.

Al behandling sker for patienternes egen regning.

Anslået årlig udgift hertil pr. patient: 6.600 kr.\*

### 3. Forslag til løsningsmodel

Tandlægeforeningen foreslår, at sundhedslovens § 166 udbygges, således at den også kommer til at omfatte patienter med sjældne diagnoser, defineret som medfødte sygdomme, der optræder med en hyppighed på 1:10.000 eller sjældnere.

Tandlægeforeningen estimerer, at det offentliges udgift hertil vil være 5,9-11,5 mio. kr. årligt. Tandlægeforeningen baserer estimatet på følgende forudsætninger:

- 1.300-2.500 patienter kan dokumentere et ekstraordinært behandlingsbehov, som enten er en direkte del af den sjældne sygdom eller en konsekvens af sygdommen.
- Den gennemsnitlige udgift til tandbehandling pr. patient er 6.600 kr.
- Patienterne betaler selv (ligesom cancer- og sjøgrenpatienter) de første ca. 2.000 kr. om året.

\*) Den årlige udgift er ikke anslået for den konkrete patientgruppe, men for patienter med sjældne sygdomme som helhed.