



Sjældne Diagnoser
25 år • 1985-2010

Folketingets sundhedsudvalg

Frederiksholms Kanal 2, 3
DK-1220 København K

Telefon 33 14 00 10
Fax 33 14 55 09

mail@sjældnediagnoser.dk
www.sjældnediagnoser.dk

Den 10. maj 2010

Under protektion af
H.K.H. Kronprinsesse Mary

Vedr.: Foretræde for folketingets sundhedsudvalg, d. 19. maj 2010

Foretrædet vedrører B65 og hermed fremsendes materiale, der gerne må omdeles til udvalgets medlemmer og stedfortrædere:

- Faktaark om tandbehandling af voksne med sjældne handicap
- Medlemsbladet "Bindeledet" fra Ehlers Danlos-foreningen i Danmark
- Liste over Sjældne Diagnosers delegation.

På forhånd tak –

Med venlig hilsen

Lene Jensen,
direktør

**Sjældne Diagnoser er en sammenslutning af 36 foreninger for familier med sjældne sygdomme og handicap
Vi arbejder for at forbedre vilkårene for de sjældne sygdomsgrupper**

22q11 Danmark • Alfa-1-foreningen • Angelmanforeningen i Danmark • Blærestrofforeningen • Crouzonforeningen i Danmark • Cystisk Fibrose-foreningen • Danmarks Apertforening • Danmarks Bløderforening • Dansk Forening for Albinisme • Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen • Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta • Dansk Forening for Tuberos Sclerose • Dansk Spielmeyer-Vogt Forening • Dansk Tourette Forening • Dværgeforeningen • Ehlers-Danlos foreningen i Danmark • Fabry Patientforening • Foreningen for ATAKSI/HSP • Foreningen for Möbiussyndrom i Danmark • Foreningen for Von Hippel Lindau patienter og pårørende • Galaktosæmiforeningen i Danmark • Gaucher Foreningen i Danmark • Handicappede Børn Uden Diagnose (HBUD) • Immun Defekt Foreningen • Landsforeningen for arm- og bendefekte • Landsforeningen for Marfan Syndrom • Landsforeningen for Prader Willi Syndrom • Landsforeningen for Sotos Syndrom • Landsforeningen mod Huntingtons Chorea • Landsforeningen Rett Syndrom • Mitokondrie-foreningen i Danmark • Polycytemi Foreningen i Danmark • Porfyriforeningen Danmark • Rygmarvsbrokforeningen af 1988 • UniqueDanmark • WilsonPatientforeningen

Fakta

om tandbehandling af voksne med sjældne handicap

Dette papir indeholder facts om tandbehandling af mennesker med meget sjældne sygdomme. En række sjældne diagnoser indebærer stor risiko for alvorlige problemer med tænder samt i mund og kæbe.

Der oplyses om antallet af diagnoser, arten af forskellige problemer i mundhulen samt om mulighed for bevilling af behandling ifølge Sundhedsloven.

Der er også i sociallovgivningen (Førtidspensionsloven og Aktivloven) bestemmelser om støtte til tandbehandling. De har kun relevans for en meget lille gruppe ubemidlede og berøres derfor ikke i papiret.

Oplysningerne omhandler alene personer over 18 år, da reglerne op til 18 år er anderledes.

Hvor mange diagnoser?

Sundhedsstyrelsen har udpeget 39 diagnoser, hvor komplicerede orale symptomer er en del af diagnosen. For en række af diagnoserne er det de sværeste tilfælde, der medfører rigtig alvorlige tandproblemer. For en række andre diagnoser er mange eller hovedparten med sygdommen alvorligt påvirkede.

Hvor mange mennesker?

Sjældne sygdomme eller tilstande er typisk arvelige og medfødte, men kan også være opstået ved en genmutation. På det odontologiske område betragtes en sygdom af Sundhedsministeriet som sjælden, når diagnosen er konstateret hos højst 500 personer (jf. Sundhedsstyrelsens hjemmeside om de odontologiske videnscentre). Hovedparten af diagnoserne har en langt lavere forekomst. Det er derfor vanskeligt at komme med en vurdering af antallet af mennesker, der er omfattet af den særlige tandbehandling. Dels kendes antallet af personer med en bestemt diagnose ofte ikke særlig præcist, dels er det jf. ovenstående ofte ikke alle med en bestemt diagnose, som har behov for omfattende tandbehandling.

Henvist i perioden 2002-2009 til de to odontologiske videnscentre (i Kbh. og Århus):

1. Ca. 800 med medfødt, sjælden sygdom, som medfører tandproblemer. To tredjedele var under 18 år. Den sidste tredjedel, ca. 260 personer, var over 18 år. De fleste henviste var i 20'erne (ca. 120), og antallet falder nogenlunde jævnt med alderen op mod 80 år.
2. Ca. 400 med sjælden odontologisk lidelse (uden baggrund i medfødt sygdom).
3. Antal nyhenviste patienter anslås fremover at blive 150-180 pr. år.
4. De patienter, som modtager tandbehandling via Sundhedslovens bestemmelser, vil ifølge vejledningen til loven ikke senere få tilbud om opfølgende behandling. Det vurderes, at en del af disse patienter har eller vil få behov for opfølgning, da behandlingen typisk ikke holder resten af livet. Udgifterne til dette skal typisk afholdes af patienterne.

Fra hvilke diagnosegrupper er flest blevet henvist til de odontologiske videnscentre?

- Ektodermal dysplasi (alle typer): 81
- Osteogenesis imperfecta (alle typer): 88
- Marfans syndrom: 44
- Ehlers Danlos' syndrom (alle typer): 61

Særlige behandlingsmæssige problemer

Hos nogle af patienterne med sjældne sygdomme optræder særlige forhold i mundhulen.

Det kan være:

- Manglende tanddannelse (agenesi af tænder)
- Misdannelse (underudvikling) af tænder (dysplasi af tænder)
- Mineralisationsforstyrrelser i tandvæv (emaljehypoplasi, dentindysplasi)
- Høj forekomst af caries
- Høj forekomst af tandkødsygdomme (parodontitis marginalis)
- Høj forekomst af rodbetændelse (pulpa-nekrose, parodontitis apicalis)
- Mineraliseringsforstyrrelser og udviklingsforstyrrelser af kæbeknoglen

De forskellige slags problemer i mundhulen kræver forskellige behandlingsbehov:

- Tandplejebehov af normalt omfang og af konventionel karakter (behandling i primærsektoren), eller
- Et kvantitativt stort behandlingsbehov af konventionel karakter (behandling i primærsektoren), eller
- Højtspecialiseret tandbehandlingsbehov (behandling på et af landsdelscentrene) eller en kombination af konventionel og højtspecialiseret behandling.

De gængse behandlinger af tandproblemer forudsætter normalt udviklede tænder. Er væv i tandkronerne (emalje, dentin) eller tandrødderne misdannet, kan det føre til, at alment anvendte behandlinger ikke har den forventede varighed.

Sundhedslovens støttemuligheder

Støtte til tandbehandling ydes med hjemmel i Sundhedslovens § 163, hvor der står, at Regionsrådet vederlagsfrit skal tilbyde rådgivning, udredning og behandling af patienter med sjældne sygdomme og handicap, hvor den tilgrundliggende diagnose giver anledning til vidtgående odontologiske problemer i tænder, mund og kæbe. De to Odontologiske Videncentre skal varetage opgaven. Bopælsregionen betaler for patienter, der henvises til centrene.

Lovens retningslinjer: Kun bevilling af én større behandling

Sundhedsstyrelsen angiver i sine retningslinjer i vejledningen til loven, at omlavning af permanente protetiske erstatninger ikke er omfattet af behandlingstilbuddet i de Odontologiske landsdels-og videnscentre. Dette betyder, at reparation eller udskiftning af en tidligere permanent protetisk behandling – bevilget for offentlige midler – skal ske for patientens egen regning.

(Sundhedsstyrelsens vejledning af 30.6. 2006, punkt 10.5.1.3)

Disse retningslinjer betyder, at voksne patienter, der er omfattet af loven p.g.a. omfattende problemer med tænder som følge af sjældne medfødte sygdomme, typisk ingen hjælp får fra det offentlige.

CSH har gennem den socialfaglige rådgivning kendskab til patienter, der er henvist til at tage lån eller søge fonde på grund af afslag på økonomisk støtte fra regionen eller kommunen. -----

Center for Små Handicapgrupper, maj 2010

Kilder: Odontologisk Videnscenter på Rigshospitalet samt CSHs Rådgivningsteam