

# Vejledning til patienter med medfødte sjældne sygdomme

## Du har mulighed for særligt tilskud til tandbehandling

Du kan søge om at få et særligt økonomisk tilskud til din tandbehandling efter Sundhedslovens § 166, stk.3, hvis du har en medfødt sjælden sygdom og har fået betydelige problemer med tænderne *som følge af sygdommen*.

### OBS!

Det er vigtigt, at du går regelmæssigt til tandlæge, blandt andet for at forebygge eventuelle skader på tænderne og få vejledning i, hvordan du opretholder en god mundhygiejne.

## Hvem kan få tilskud?

Medfødte sjældne sygdomme er sygdomme, som optræder hos færre end 1 ud af 10.000 mennesker. Nogle medfødte sjældne sygdomme medfører betydelige tand-, mund- og kæbeproblemer. Problemerne i munden kan variere meget fra den ene sygdom til den anden og kan fx vise sig ved afvigelser i tændernes antal, størrelse, form og farve, problemer med tygge-, tale- eller synkefunktionen eller flere huller i tænderne.

Du skal opfylde disse betingelser for at kunne få det særlige tilskud til tandpleje:

- Din sjældne diagnose skal være stillet af en speciallæge.
- Dine tandproblemer skyldes med overvejende sandsynlighed din sjældne sygdom.

De medfødte sjældne sygdomme, der nævnes til sidst i denne vejledning, er eksempler på sygdomme, der kan medføre så alvorlige tand- mund- og kæbeproblemer, at der kan være mulighed for at få det særlige tilskud til tandpleje. Har du en medfødt sjælden sygdom, som ikke er nævnt på listen, kan du muligvis også komme i betragtning til tilskuddet. Det kræver dog, at din sygdom er så sjælden, at færre end 1 ud af 10.000 mennesker har sygdommen, og at dine tandproblemer med overvejende sandsynlighed skyldes din sjældne sygdom.

## Hvad kan du få tilskud til?

Du kan få tilskud til forebyggelse af tandsygdomme og behandling af tandsygdomme, som kan relateres til din medfødte sjældne sygdom.

Du kan ikke få tilskud til tandbehandling som følge af medicinsk behandling, behandling med stråling eller anden lægelig behandling, og du skal fortsat selv betale for tandbehandling, der ikke kan relateres til din medfødte sjældne sygdom.

Vær opmærksom på, at du først kan få tilskud til tandbehandling, når din ansøgning er godkendt af din bopælsregion.

I visse tilfælde kan du, inden din ansøgning er godkendt, få tilskud til behandling af akutte, smertefulde tilstande og midlertidige behandlinger, der skal forhindre, at du får flere tandskader på grund af din medfødte sjældne sygdom. Du kan kun få tilskud til dette efter aftale med din bopælsregion. Hvis dit behov for behandling ikke skyldes din medfødte sjældne sygdom, skal du selv betale for behandlingen.

Hvis din ansøgning bliver godkendt, vil du modtage et bevillingsbrev, hvor det fremgår, hvilke typer af behandlinger du kan få tilskud til.

## Sådan ansøger du

Du skal udfylde og underskrive dette ansøgningsskema:

[Region Hovedstaden](#)

[Region Sjælland](#)

[Region Nordjylland](#)

[Region Midtjylland](#)

[Region Syddanmark](#)

Når du underskriver ansøgningsskemaet, giver du samtidig tilladelse til, at din bopælsregion må indhente relevante oplysninger. Din tandlæge, speciallæge og bopælsregion kan hjælpe dig med at ansøge og skaffe det nødvendige materiale, som du skal vedlægge skemaet.

Du skal selv betale for undersøgelser og eventuelle røntgenbilleder til ansøgningen.

Du skal sende følgende materiale sammen med ansøgningsskemaet:

- **Behandlingsforslag med prisoverslag fra din tandlæge.** Det skal fremgå, hvilke behandlinger du har behov for, og hvad det vil koste at udføre de enkelte behandlinger.
- **Kopi af hele din tandlægejournal med alle røntgenbilleder** (originale billeder returneres efter brug) og et diagram, der viser din tandstatus.
- **Dokumentation fra speciallæge** om, at din sjældne diagnose er stillet ud fra anerkendte lægelige kriterier. Dokumentationen kan være en kort udtalelse fra en praktiserende speciallæge eller hospitalsafdeling eller en udskrift af din hospitalsjournal.

### **Større behandlinger**

Hvis du får behov for større behandlinger, som du ikke er blevet godkendt til i bevillingsbrevet, skal du ansøge om at få tilskud til disse, inden du starter behandlingen. Det gælder fx kroner, broer, implantater og proteser. Skaderne skal være relateret til din medfødte sjældne sygdom.

Ansøgningen skal indeholde følgende:

- Kort begrundelse for behandlingen og et specificeret prisoverslag.
- Aktuelle røntgenbilleder af de tænder, der ønskes behandlet.

### **Din ansøgning bliver behandlet**

Din bopælsregion sender din ansøgning til et af de odontologiske landsdels- og videnscentre placeret ved Rigshospitalet eller Aarhus Universitetshospital (afhængig af hvor i landet du bor) for at få en specialtandlægefaglig vurdering af din ansøgning.

### **Du kan blive indkaldt til en vurdering**

Herefter vil du typisk blive indkaldt til en vurdering på Rigshospitalet eller Aarhus Universitetshospital. Vurderingen kan være nødvendig, hvis dit journalmateriale og dine røntgenbilleder ikke alene kan vise, om der er en sammenhæng mellem de problemer, du har med dine tænder, og din medfødte sjældne sygdom.

Hvis du bliver indkaldt til en vurdering, skal du selv sørge for transport til og fra hospitalet og selv betale transportudgifterne.

Du får efterfølgende skriftlig besked om, hvorvidt du kan få det særlige tilskud til tandbehandling og hvilke typer af behandlinger, du kan få tilskud til.

### **Du får lagt en behandlingsplan**

Hvis du er berettiget til det særlige tilskud til tandpleje, vil et af de odontologiske landsdels- og videnscentre lægge en langsigtet behandlingsplan for at løse dine tandproblemer. I de fleste tilfælde vil du få foretaget tandbehandlingerne hos din egen tandlæge, men hvis dit behandlingsbehov er meget kompliceret, vil du få tilbudt behandling på et af de odontologiske landsdels- og videnscentre.

### **Sagsbehandlingstid**

Sagsbehandlingstiden varierer fra region til region. Spørg din bopælsregion, hvad du kan forvente.

### **Hvor længe kan du få tilskud?**

Hvis du bevilges tilskud, gælder bevillingen fra den dato, hvor din bopælsregion modtager din ansøgning – den såkaldte "bevillingsdato".

Du kan få det særlige tilskud til tandbehandling, så længe du har tandproblemer, der er relateret til din medfødte sjældne sygdom.

## Hvor meget kan du få i tilskud?

I 2019 er der en årlig egenbetaling på 1.975 kr. (egenbetalingen reguleres hvert år pr. 1. januar). Det betyder, at du selv skal betale de første 1.975 kr. af din tandbehandling. Din bopælsregion betaler den resterende del af den tandbehandling, der skyldes din medfødte sjældne sygdom, hvis din ansøgning bliver godkendt. Når din tandlæge har modtaget en kopi af dit bevillingsbrev, afregner tandlægen efterfølgende direkte med regionen i forhold til de behandlinger, som du kan få tilskud til. Du skal altså ikke selv lægge ud for de behandlingsudgifter, som din region dækker.

Hvis du får højt specialiseret behandling i regi af et af de odontologiske landsdels- og videnscentre er der ingen egenbetaling. Du får således betalt dine udgifter til tandbehandling undtagen eventuelle transportudgifter.

Tilskuddet er uafhængigt af din indkomst og/eller formue.

Du må ikke modtage tilskud fra din kommune til de samme udgifter, som din bopælsregion betaler.

Hvis du ønsker en dyrere behandling end den, du har fået tilskud til, skal du selv betale forskellen mellem det bevilgede beløb og den ønskede behandling. Hvis du vælger en dyrere behandling, skal du informere din bopælsregion om dette, inden du starter behandlingen. Har du fået tilbudt gratis behandling på et af de odontologiske landsdels- og videnscentre, kan du ikke få støtte til den pågældende behandling hos din tandlæge.

## Medlem af Sygeforsikringen "danmark"?

Hvis du er medlem af Sygeforsikringen "danmark", må du ikke få refusion til behandlinger, som din bopælsregion betaler. Har du selv betalt for dele af din tandbehandling, kan du få tilskud fra Sygeforsikringen "danmark" efter de normale regler.

## Har du spørgsmål?

Hvis du har spørgsmål til tilskudsordningen eller har fået afslag på din ansøgning og ønsker en uddybning af afgørelsen, er du velkommen til at kontakte patientvejlederen i din bopælsregion.

## Hvis du vil klage

Hvis du vil klage over afgørelsen, skal du sende klagen til Styrelsen for Patientklager *senest 4 uger efter, at du har modtaget afgørelsen.*

Hvis din bopælsregion er region Hovedstaden, har du i første omgang mulighed for at få revurderet din ansøgning ved at gøre indsigelse til regionen *inden for 14 dage*. Hvis regionen fastholder sit afslag, vil du modtage et endeligt afslagsbrev. Herefter har du mulighed for at klage til Styrelsen for Patientsikkerhed via borger.dk

Styrelsen for Patientsikkerhed: <http://stpk.dk/>

## Mere information

[Sundhedslovens § 166](#) (se kapitel 49)

[Omfanget af og kravene til den kommunale og regionale tandpleje \(Sundhedsstyrelsen, 2006\)](#)

[Odontologisk Landsdels- og Videncenter, Rigshospitalet](#)

[Odontologisk Landsdels- og Videncenter, Aarhus Universitetshospital](#)

[Sjældne Diagnoser \(sammenslutning af 49 foreninger for mennesker berørt af sjældne sygdomme og handicap\)](#)

## Sundhedsstyrelsens eksempler på medfødte sjældne sygdomme

Nedenfor gives eksempler på sjældne sygdomme, der i kombination med vidtgående odontologiske problemer kan henvises til et af de odontologiske landsdels- og videntcentre med henblik på udredning, diagnostik, behandlingsplanlægning og højt specialiseret behandling samt visiteres til særligt regionalt tilskud til tandpleje hos praktiserende tandlæge.

Der er her tale om eksempler på sjældne, medfødte og oftest genetisk betingede sygdomme med en forekomst på mindre end 1:10.000, hvor der ses associationer med afvigelser i: (1) tanddannelsen, (2) tændernes eruption, (3) tændernes støtte-væv, (4) mundhulens slimhinder og/eller (5) orofaciale funktioner. Der kan være andre sjældne sygdomme og tilstande, der ikke er nævnt, og hvor patienten har vidtgående, odontologiske problemer. I de tilfælde, hvor det er patientens tilgrundliggende tilstand, der giver anledning til betydelige problemer i tænder, mund og kæber, kan sådanne patienter ligeledes omfattes af tilbuddet i den odontologiske landsdels- og videntcenterfunktion eller visiteres til særligt regionalt tilskud til tandpleje.

### 1. Afvigelser i tanddannelsen

#### 1.1 Afvigelser i antal

##### *Overtal af tænder*

Cleidocranial dysplasi

##### *Agnesi af tænder*

Agnesi af multiple tænder

EEC syndrom

Ektodermal dysplasi (Hypohidrotisk ektodermal dysplasi m fl.)

Incontinentia pigmenti

Williams syndrom

Rieger syndrom

#### 1.2 Afvigelser i morfologi

Ellis-van Creveld syndrom

Rubinstein-Taybi syndrom

Overvækstsyndromer (Sturge-Weber syndrom,

Klippel-Trenaunay-Weber syndrom)

Single median maxillary central incisor (SMMCI)

#### 1.3 Dysplasi af dentale væv

##### *Emalje*

Amelogenesis imperfecta

Tuberøs sclerose

Pseudohypoparathyreoidisme

Thricho-dento-ossøst syndrome

##### *Dentin*

Dentindysplasi

Dentinogenesis imperfecta

Osteogenesis Imperfecta

##### *Rodcement*

Hypofosfatasi

##### *Andet*

Hereditære rakisformer (D-vitamin resistent rakis m.fl.)

Multiple idiopatiske rodresorptioner

Odontodysplasi

## 2. Afvigelser i tændernes eruption (forsinket eller standset eruption)

Mucopolysakkaridoser (Hunter, Hurler, Morquio)  
Pseudohypoparathyreoidisme  
Neurofibromatosis  
Multiple impakterede molarer

## 3. Afvigelser i tændernes støttevæv

### *Gingiva*

Neurofibromatose

### *Parodontium*

Medfødte immunsvigt-sygdomme  
Ehlers Danlos syndrom  
Papillon-Lefèvre syndrom

### *Kæber*

Cherubisme  
Chondrodysplasier (Achondroplasi m.fl.)  
Osteopetrose  
Silver Russell syndrom

## 4. Afvigelser i mundhulens slimhinder

Epidermolysis bullosa  
Prader-Willi syndrom  
Sclerodermi

## 5. Afvigelser i den orofaciale funktion

### *Muskler*

Cerebral parese med spasticitet  
Möbius syndrom  
Progressive muskelsygdomme (Duchenne, Spinal muskelatrofi)

### *Kæbeled*

Arthrogryposis multiplex congenita  
Marfan syndrom

### *Tunge*

Beckwith-Wiedemann syndrom