



# REGION NORDJYLLAND

## Patienter med medfødte sjældne sygdomme

### Patientvejledning vedr. særligt tilskud til tandpleje Sundhedslovens § 166

En række medfødte sygdomme kan medføre betydelige tandproblemer i voksenlivet. Med virkning fra 1. marts 2012 er Sundhedslovens § 166 ændret, således at disse patienter har mulighed for at søge bopælsregionen om særligt tilskud til tandpleje. Du kan finde Sundhedsstyrelsen beskrivelse af den nye ordning her:

[Tillæg til Vejledning om omfanget af kravene til den kommunale og regionale tandpleje – 2012](#)

Det er patienten, der kan ansøge om det særlige tilskud, men ansøgning bør udarbejdes i samarbejde med patientens tandlæge. Råd og vejledning vedr. ansøgningsproceduren kan indhentes hos:

Primær Sundhed  
Niels Bohrs vej 30  
9220 Aalborg Øst

Telefon: 9635 1854

#### 1. Hvem kan søge om tilskud?

De sygdomme der åbner op for tilskuddet er typisk arvelige sygdomme. Problemerne i munden kan varieres meget fra den ene sygdom til den anden.

Den nye tilskudsordning er rettet mod patienter med meget sjældne sygdomme dvs. sygdomme som optræder hos færre end 1 ud af 10.000 borgere. Sundhedsstyrelsen har givet nogle eksempler på medfødte sjældne sygdomme, der kan give anledning til så alvorlige tand- mund og kæbe-problemer, at betingelserne for at få tilskud er til stede:

- 1 Agenes af mindst 13 tænder
- 2 Amelogenesis imperfecta
- 3 Arthrogryposis multiplex congenita
- 4 Beckwith-Wiedemann syndrom
- 5 Cerebral parese med spasticitet
- 6 Cherubisme
- Chondrodysplasier (Achondroplasi m.fl.)
- 8 Cleidocranial dysplasi
- 9 Dentindysplasi
- 10 Dentinogenesis imperfecta
- 11 Duchenne muslesygdom
- 12 EEC syndrom
- 13 Ehlers Danlos syndrom
- 14 Ektodermal dysplasi (Hypohidrotisk ektodermal dysplasi m fl.)
- 15 Ellis-van Creveld syndrom
- 16 Epidermolysis bullosa
- 17 Hereditære rakisformer (D-vit. resistent rakis m. fl.)
- 18 Hypofosfatazi
- 19 Incontinentia pigmenti
- 20 Klippel-Trenaunay-Weber syndrom
- 21 Marfan syndrome



# REGION NORDJYLLAND

- 22 Medfødte immunsvigtsygdomme
- 23 Mucopolysakkaridoser (Hunter, Hurler, Morquio)
- 24 Multiple idiopatiske rodresorptioner
- 25 Multiple impakterede molarer
- 26 Möbius syndrom
- 27 Neurofibromatose
- 28 Neurofibromatosis
- 29 Odontodysplasi
- 30 Osteogenesis imperfecta
- 31 Osteopetrose
- 32 Papillon-Lefèvre syndrom
- 33 Prader-Willi syndrom
- 34 Pseudohypoparathyreoidisme
- 35 Rieger syndrom
- 36 Rubinstein-Taybi syndrom
- 37 Sclerodermi
- 38 Silver Russell syndrom
- 39 Single median maxillary central incisor (SMMCI)
- 40 Spinal muskeltrofi
- 41 Sturge-Weber syndrom (overvækstsyndrom)
- 42 Thricho-dento-ossøst syndrom
- 43 Tuberøs sclerose
- 44 Williams syndrom

De tand-, mund- og kæbeproblemer, der kan optræde hos patienter med sjældne sygdomme er:

- afvigelser i tændernes antal, størrelse, form og farve
- mangelfuld udvikling af tandmalje eller tandben
- unormalt frembrud af tænder
- sårbart tandkød og kæbeknogle (parodontium) med øget risiko for løsning af tænder
- mundforhold der gør, at der lettere opstår huller (caries)
- sårbare mundslimhinder med øget risiko for sårdannelse
- problemer med tygge-, tale- eller synkefunktionen

Du kan finde flere oplysninger om den enkelte sygdom her:

[Information om sjældne sygdomme](#)

Har du en sjælden sygdom, som ikke er nævnt på denne diagnoseliste, kan du muligvis også komme i betragtning til det særlige tilskud til tandpleje. En forudsætning er dog:

- at sygdommen er så sjælden, at færre end 1 ud af 10.000 borgere har sygdommen
- at dine tandproblemerne er meget betydelige og samtidigt er direkte relateret til din sjældne sygdom.

Den nye tilskudsordning giver tilskud til almindelige tandbehandlinger (tandfyldninger, rodbehandlinger, kroner, proteser m.v.) og forebyggende behandling (afpudsning, tandrensning, kontrol, instruktion m.v.). Regionen dækker dog kun udgifter til behandlinger, som retter sig mod de tandproblemer, der har direkte sammenhæng med din sjældne sygdom. Øvrige behandlinger skal du fortsat selv betale.

## **2. Betingelser der skal være opfyldt for at du kan søge om tilskud.**

Der er en række forhold, som skal være til stede for, at du kan opnå det særlige tilskud til tandpleje.

- din sjældne diagnose skal være stillet af speciallæge



# REGION NORDJYLLAND

- der skal med overvejende sandsynlighed kunne fastlægges en årsagssammenhæng mellem dine tandproblemer og din sjældne sygdom. Desuden skal dine tandproblemer være markant større end det, man ville forvente hos andre med tilsvarende alder, mundhygiejne og tandlægebesøgsvaner.

Hvis du opfylder betingelserne for det særlige tilskud, betyder det, at du kan få dækket de dele af dine tandlægeudgifter, som er relateret til din sjældne sygdom. Udgiften til tandbehandlinger, der ikke har årsag i din sjældne sygdom, skal du fortsat selv afholde.

Som hovedregel udføres behandling og forebyggelse hos din praktiserende tandlæge, og regionen dækker udgiften hertil. Er dit behandlingsbehov meget vidtgående og kompliceret, vil regionen tilbyde, at behandlingen udføres på Det odontologiske landsdels- og videntcenter, Aarhus Universitetshospital.

### 3. Hvordan ansøger man om tilskud?

For at søge om tilskud skal du udfylde og underskrive dette [ansøgningsskema](#). Det er dig som patient, der kan ansøge om tilskuddet, men det anbefales, at du udfærdiger ansøgningen i samarbejde med din tandlæge.

Sammen med ansøgningsskemaet skal du indsende følgende materiale til Region Nordjylland, Primær Sundhed, Niels Bohrs vej 30, 9220 Aalborg Øst:

1. dokumentation fra speciallæge om, at din sjældne diagnose er stillet ud fra anerkendte lægelige kriterier. Dokumentationen kan være en kortfattet udtalelse fra praktiserende speciallæge eller hospitalsafdeling eller udskrift af din lægejournal fra hospitalet.
2. kopi af hele din tandlægejournal inklusiv alle røntgenbilleder (originale billeder returneres efter brug), aktuelt tandkort (diagram over din tand- og parodontosestatus)
3. behandlingsforslag med prisoverslag fra din tandlæge. Forslaget skal angive hvilke behandlinger, du har behov for, og hvad det vil koste at udføre de enkelte behandlinger.

Din tandlæge er berettiget til at opkræve honorar for undersøgelse og eventuelle røntgenbilleder i forbindelse med ansøgningen. Udfylder din tandlæge ansøgningsskemaet og indhenter dokumentationsmateriale kan tandlægen opkræve honorar for dette. Disse udgifter skal du selv afholde - uanset om du bevilges tilskud eller ej.

### 4. Vurdering hos Det Odontologiske Landsdels- og Videntcenter, Århus Universitetshospital

Primær Sundhed vil efter modtagelsen af dit ansøgningsmateriale og tilhørende dokumentationsmateriale (se ovenfor, pkt. 1-3), sende dig en kvittering for modtagelsen.

Primær Sundhed sender ansøgningsmaterialet til Odontologisk Landsdels- og Videntcenter, Aarhus Universitetshospital, for at få en tandlægefaglig vurdering af ansøgningen. Centret er et samarbejde mellem Aarhus Universitetshospital og Aarhus Tandlægeskole om tand- mund og kæbeforhold hos patienter med sjældne sygdomme.

Herefter vil du normalt blive indkaldt til en undersøgelse på Odontologisk Landsdels- og Videntcenter, Aarhus Universitetshospital. Undersøgelsen er nødvendig, fordi journalmateriale og røntgenbilleder ikke alene kan vise, om der er sammenhæng mellem de problemer, du har med dine tænder og din sjældne sygdom. Ved undersøgelsen vurderes, om der med overvejende sandsynlighed kan fastlægges en årsagssammenhæng mellem dine tandproblemer og din sjældne sygdom, eller om behandlingsbehovet må anses at være af samme karakter og omfang som hos patienter, der ikke har denne sygdom. Du kan læse mere om Odontologisk Landsdels- og Videntcenter her: [Odontologisk Landsdels- og Videntcenter](#)

Er betingelserne for at opnå tilskud efter Sundhedslovens § 166 opfyldt, vil Odontologisk Landsdels- og Videntcenter udarbejde en langsigtet behandlingsplan til løsning af dine tandproblemer. Samtidigt afgøres det om dine tandproblemer er af en type og et omfang, som kan behandles hos din praktiserende tandlæge, eller der tale om et så kompliceret behandlingsbehov, at regionen tilbyder, at behandlingen eller dele deraf udføres på Odontologisk Landsdels- og Videntcenter, Aarhus Universitetshospital.

Såfremt du opfylder betingelserne for tilskud til tandpleje hos praktiserende tandlæge, får du fremadrettet dækket udgifterne hertil, dog med en maksimal årlig egenbetaling på kr. 1.725,-kr (2012 niveau). Behandling på Det Odontologiske Landsdels- og Videntcenter er ikke forbundet med egenbetaling. Du skal selv sørge for transporten til og fra det Det odontologiske Landsdels- og Videntcenter, og der ydes ikke refusion af transportudgifter.



# REGION NORDJYLLAND

Efter visitationen modtager du skriftlig bevilling eller afslag på økonomisk støtte til tandbehandling. Kopi sendes til din tandlæge. I bevillingen er det præciseret, hvilke af de ansøgte behandlinger du er godkendt til samt eventuelle forbehold.

## 5. Tilskudsperiodens start og egenbetaling

Hvis du bevilges tilskud, vil bevillingen gælde fra den dato, hvor Primær Sundhed modtog din ansøgning – den såkaldte "bevillingsdato".

Du skal være opmærksom på, at der er en årlig egenbetaling på kr. 1.725 (2012-niveau). Det betyder, at du selv skal betale de første kr. 1.725 af din behandling, hvorefter regionen betaler den resterende del af den bevilgede behandling. Egenbetalingen reguleres hvert år pr. 1. januar.

Bevillingsperioden er 5 år regnet fra bevillingsdatoen. Når bevillingsperioden ophører, kan du søge om forlængelse. En forudsætning for at få forlænget bevillingen ud over de 5 første år er, at din sjældne sygdom fortsat giver anledning til betydelige tandproblemer. Ansøgning om forlængelse foregår ved at din tandlæge sender flg. materiale til Primær Sundhed:

1. en kort beskrivelse af dine fortsatte tandproblemer
2. behandlingsforslag med prisoverslag fra din tandlæge. Forslaget skal angive hvilke behandlinger, du har behov for, og hvad det vil koste at udføre de enkelte behandlinger. I forbindelse med ansøgning om forlængelse af bevillingsperioden, kan det være nødvendigt at vurdere behandlingsbehovet ved en fornyet klinisk undersøgelse.

## 6. Vigtig information ved tilskudsordningen

Det er meget væsentligt at påpege, at der udelukkende gives tilskud til forebyggelse og behandling af tandsygdomme, som er direkte affødt af din sjældne sygdom. Der gives ikke tilskud til behandlinger, som er nødvendige pga. medicinsk eller lægelig behandling. Mister du tænder pga. forhold, der er relateret til den sjældne sygdom, efter du har opnået godkendelse til tilskudsordningen, kan du også ansøge om tilskud til protetiske behandlinger, der kan afhjælpe tandtabet (f.eks. krone, bro, implantat eller aftagelig protese).

Har du opnået godkendelse til tilskudsordningen, kan din tandlæge uden særlig forhåndsansøgning udføre de forebyggelses- og behandlingsformer, som fremgår af bevillingsbrevet. I Sygesikringsoverenskomsten (f.eks. undersøgelse, røntgenundersøgelse, forebyggelsestiltag, alm. fyldningsbehandlinger, rodbehandlinger etc.).

En række særligt bekostelige behandlinger (f.eks. kroner, broer, implantater, proteser etc.), er ikke indeholdt i sygesikringsoverenskomsten. Hvis du ønsker at regionen skal yde dig tilskud til sådanne behandlinger, skal du ansøge herom, før du påbegynder behandlingen. Rent praktisk sker det på den måde, at din tandlæge sender primær Sundhed en kortfattet ansøgning. Ansøgningen skal indeholde en kort begrundelse for behandlingen og et specificeret prisoverslag. Endelig skal din tandlæge indsende et aktuelt røntgenbillede af de tænder, der ønskes behandlet. I forbindelse med ansøgning om særligt bekostelige behandlinger, kan det være nødvendigt, at regionens tandlægekonsulent vurderer behandlingsmulighederne ved en klinisk undersøgelse.

Påbegyndes en særlig bekostelig behandling, før den er godkendt af regionen, er det som udgangspunkt dig som patient, der skal betale for behandlingen. Denne regel skyldes, at regionens tandlægekonsulent efter behandlingens udførelse ofte ikke vil have mulighed for at vurdere det behandlingsbehov, der var til stede før behandlingen. Det er dog helt acceptabelt, at du får udført midlertidig behandling af akutte, smertegivende tilstande, ligesom du selvfølgelig kan få lavet midlertidige nødvendige behandlinger, der skal hindre yderligere udvikling af skader på tandsættet.

Ønsker du en dyrere behandling end den, der kan bevilges støtte til hos din praktiserende tandlæge, kan du få refunderet et beløb fra regionen svarende til prisen på den behandling, regionen har godkendt støtte til. Har du fået tilbudt en vederlagsfri højtspecialiserede behandling i Odontologisk Landsdels- og Videncenter, kan der ikke opnås støtte til udførelse af den pågældende behandling hos praktiserende tandlæge.

Tilskudsordningen er ikke afhængig af dine indkomst- og formueforhold.



# REGION NORDJYLLAND

Er du medlem af *Sygeforsikringen Danmark* kan du ikke opnå refusion herfra vedr. behandlinger, der er betalt af regionen. Har du selv betalt for dele af din tandbehandling, kan du opnå tilskud hertil fra *Sygeforsikringen Danmark* efter de normale regler.

## 7. Hvordan udbetales dit særlige tilskud til tandbehandling?

Når din tandlæge har modtaget en kopi af dit bevillingsbrev fra Primær Sundhed, vil tandlægen efterfølgende afregne direkte overfor regionen vedr. de behandlinger, som du kan få tilskud til, ved at indsende den originale regning med din underskrift for modtaget behandling. Du skal altså ikke selv "lægge penge" ud for behandlingsudgifter, som regionen dækker.

Ved starten af hver ny årlig bevillingsperiode skal du selv betale de første 1.725,- kr. (2012 niveau) af dine behandlingsudgifter svarende til din årlige egenbetaling. Eksempel: Hvis bevillingen således første gang trådte i kraft pr. 27. marts 2012 reguleres egenbetalingen fra denne dato i marts måned hvert år fremadrettet. Bevillingsåret følger altså ikke kalenderåret. Tandlægen opkræver betaling fra dig som patient i forbindelse med behandlingen, indtil du har nået grænsen for den årlige egenbetaling.

Får du udført former for tandbehandlinger, som ikke har sammenhæng med din sjældne sygdom, skal du selv afregne for dette overfor din tandlæge.

## 8. Behandling i udlandet

Har du fået tilsagn fra regionen om, at du er berettiget til tandbehandling hos praktiserende tandlæge, kan du vælge at få dine tænder behandlet af en autoriseret behandler i et EU/EØS land. Du kan så opnå samme tilskud som i Danmark (Belgien, Cypern, Estland, Finland, Frankrig, Grækenland, Irland, Island, Italien, Letland, Liechtenstein, Litauen, Luxembourg, Nederlandene, Norge, Malta, Polen, Portugal, Slovakiet, Slovenien, Spanien, Storbritannien og Nordirland, Sverige, Tjekkiet, Tyskland, Ungarn og Østrig).

Der gælder samme krav med hensyn til forhåndsansøgning, som i Danmark. For at få refunderet et eventuelt tilgodehavende skal du indsende kvitteret originalregning til Primær Sundhed. Du skal sørge for, at behandlingerne er oversat til et sprog (norsk, svensk, tysk eller engelsk), som vi umiddelbart har mulighed for at forstå, ligesom behandlingerne skal være sammenlignelige med de danske og prissat enkeltvis. Hvis du har ret til tilskud, bliver beløbet overført til din Nem-konto.

## 8. Hvis du får afslag på din ansøgning

Du er altid velkommen til at kontakte os, hvis du ønsker en uddybning af afslaget. Det samme gælder, hvis du har nye oplysninger vedr. din ansøgning, eller du finder afgørelsen er truffet på et fejlagtigt grundlag.

Evt. klage over afgørelsen kan fremsendes til:  
Patientombuddet  
Finsensvej 15, 2000 Frederiksberg  
Tlf.nr.: 7228 6600

E-post: [pob@patientombuddet.dk](mailto:pob@patientombuddet.dk)

Hjemmeside: [www.patientombuddet.dk](http://www.patientombuddet.dk)

Klagen skal fremsendes til Patientombuddet senest 4 uger efter, at du har modtaget afgørelsen.

## 9. Spørgsmål?

Hvis du har spørgsmål til tilskudsordningen, er du velkommen til at rette henvendelse til:



# REGION NORDJYLLAND

Sagsbehandler Anni Andersen, Primær Sundhed, som vil besvare dit spørgsmål.

Mail: [aa@rn.dk](mailto:aa@rn.dk)  
Telefon: 9635 1854