

## ABSTRACT

## 10 år med odontologiske videncentre i Danmark

På baggrund af en ændring i tandplejeloven (2001) blev der oprettet odontologiske landsdels- og videncentre ved hhv. Rigshospitalet (RH) og Aarhus Universitetshospital (AUH). Centrene har nu fungeret i mere end 10 år, og det er artiklens formål at beskrive videncentrenes virksomhed i denne periode.

De odontologiske videncentre er etableret på de Kæbekirurgiske afdelinger og fungerer i et tæt samarbejde med de to tandlægeskoler. Målgruppen for videncentrene er dels patienter med sjældne medfødte sygdomme, dels patienter med sjældne tandanomalier. I løbet af 10-årsperioden er der modtaget 1.827 henvisninger, hvoraf hovedparten af patienterne er under 20 år. Der er tale om patienter med i alt ca. 100 forskellige medfødte sjældne sygdomme, medens svære tilfælde af agenesi eller amelogenesis imperfecta udgør hovedparten af de dentale anomalier. Patienter kan modtage højt specialiseret behandling i videncentrer, som udføres i samarbejde mellem de kæbekirurgiske afdelinger og de odontologiske institutter i landet. Videncentrene har engageret sig i forskning af en række relevante emner og dermed bidraget til øget indsigt i de pågældende områder. Den oparbejdede ekspertise samt et omfattende dokumentationsmateriale i videncentrene anvendes i formidling af viden om odontologiske forhold ved sjældne tilstande. Målgruppen for denne formidling er såvel fagfolk (de odontologiske grunduddannelser samt tandlægers efter- og videreuddannelser) som lægfolk (patientforeninger).

# De Odontologiske Landsdels- og Videncentre 2002-2012

Hans Gjørup, centerleder, specialtandlæge, Odontologisk Videncenter, Aarhus Universitetshospital

Jette Daugaard-Jensen, centerleder, tandlæge M.S., Odontologisk Videncenter, Rigshospitalet

Sven Poulsen, professor emeritus, lic.odont., dr.odont., Odontologisk Institut, Health, Aarhus Universitet

**M**ed revisionen af tandplejeloven i 2001 blev der introduceret flere nye elementer i dansk tandpleje (1). Bl.a. oprettedes i løbet af 2002 Odontologisk Landsdels- og Videncenter (i det følgende blot kaldet "videncentrene") på hhv. Rigshospitalet og det daværende Aarhus Kommunehospital, nu Aarhus Universitetshospital. Det var den overordnede idé, at videncentrene skulle sikre et odontologisk fokus på patienter med sjældne sygdomme og tilstande med henblik på at optimere deres tandplejetilbud gennem vidensopsamling og kompetenceopbygning på landsdelsniveau (2). Det er formålet med denne artikel at beskrive videncentrenes virke med løsningen af denne opgave i de 10 år, de har eksisteret som en del af dansk tandpleje.

### Baggrund og forhistorie

I marts 1996 afholdtes på Nordiska Hälsovårdshögskolan i Göteborg et symposium med titlen *Odontologiska kunskaps- och behandlingscenter för sälsynta tilstånd – ett område för samverkan och kvalitetsudvikling i Norden* (3). Symposiet var arrangeret i samarbejde med bl.a. Nordisk Forening for Handicaptandpleje, og deltagerne kom fra alle de nordiske lande (Danmark, Finland, Norge og Sverige). Symposiet havde som tema tandpleje til personer med sjældne medicinske tilstande eller små og mindre kendte handicap, og det mundede bl.a. ud i en anbefaling af, at der burde oprettes nationale odontologiske kompetencecentre i de nordiske lande. På det tidspunkt var TAKO-Senteret i Oslo (4) og Mun-H-Center i Gøteborg (5)

allerede etableret. Efter symposiet etablerede Den Danske Sektion af Nordisk Forening for Handicaptandpleje en arbejdsgruppe blandt de danske deltagere i symposiet i Gøteborg med henblik på at udarbejde et forslag til sådanne kompetencecentre i Danmark.

### EMNEORD

Odontologisk videncenter;  
sjældne sygdomme;  
dental anomali;  
Sundhedsloven § 162-163



Arbejdsgruppen anbefalede oprettelse af odontologiske kundskabs- og behandlingscentre, der skulle kunne ”danne fagligt bagland for det decentrale tandplejesystem ved at kunne yde rådgivning, udarbejde behandlingsprotokoller, yde hjælp til diagnostik og behandlingsplanlægning og i særlige tilfælde udføre behandling.” Derudover skulle centrene ”ved information og formidling medvirke til, at kvaliteten i tandpleje for disse patienter sikres.” Arbejdsgruppens rapport indeholder også en liste over sjældne tilstande, hvor oro-faciale problemer indgår (6).

På daværende tidspunkt, havde Sundhedsstyrelsen nedsat nogle arbejdsgrupper, der skulle analysere behovene for tandpleje til særlige patientgrupper, fx patienter med tanddannelsesforstyrrelser og patienter med vidtgående fysiske og psykiske handicap. Dette arbejde førte til etablering af henholdsvis amtsspecialtandplejen (senere regionstandplejen) og amtstandplejen (senere specialtandplejen). Takket være den daværende overtandlæge i Sundhedsstyrelsen, Lene Skak-Iversen, der deltog i symposiet i Gøteborg, blev spørgsmålet om tandpleje for patienter med sjældne sygdomme og handicap medinddraget i denne proces. Rapporten fra Den Danske Sektion af Nordisk Forening for Handicaptandpleje (6) indgik således i den senere revision af det lovmæssige grundlag for tandplejen (1) og kom på denne vis til at danne grundlag for oprettelse af de odontologiske landsdels- og videncentre i Danmark.

### Videncentrenes organisation og lovgrundlag

Det nuværende grundlag for den odontologiske landsdels- og videncenterfunktion er sundhedsloven § 163 (7) samt Sundhedsstyrelsens retningslinjer for regional og kommunal tandpleje (8). Heri beskrives, at videncentrenes målgruppe er: 1) patienter med sjældne, medfødte sygdomme og betydelige problemer i tænder, mund eller kæbe, hvor disse problemer relaterer sig til deres grundsygdom, og 2) børn og unge med svære odontologiske lidelser, der ubehandlet medfører varigt funktionstab, og hvor tilbuddet i regionstandplejen ikke er tilstrækkeligt specialiseret.

Den første gruppe omfatter patienter med en lang række sjældne, medfødte og oftest genetisk betingede sygdomme med en forekomst på mindre end 1:10.000, hvor der samtidigt ses afvigelser i en eller flere af følgende: (1) tanddannelsen, (2) tændernes eruption, (3) tændernes støttevæv (4) mundhulens slimhinder og (5) den oro-faciale funktion. Som eksempler kan nævnes ekstodermal dysplasi, osteogenesis imperfecta, Ehlers Danlos syndrom, sjældne kromosomanomalier og cleidocranial dysplasi.

Den anden gruppe omfatter børn og unge med meget svære manifestationer af tanddannelsesforstyrrelse eller med omfattende eruptionsproblemer, som ikke nødvendigvis har en generel sygdom som baggrund. Som eksempler kan nævnes et meget stort antal agenesier, svære tilfælde af amelogenesis imperfecta eller dentinogenesis imperfecta og multiple molarer med standset eruption.

Videncentrenes opgave er i forhold til de nævnte målgrupper at udføre diagnostik, udredning og behandlingsplanlæg-

ning og at rådgive primærsektoren (den såkaldte konsultative funktion), at organisere højtspecialiseret behandling ved behov herfor, at foretage en systematisk dokumentation af sjældne tilstande, at engagere sig i forskning og udvikling på området, at formidle viden og at indgå i internationalt samarbejde.

Videncentrene er placeret på Kæbekirurgisk afdeling på henholdsvis Rigshospitalet (RH) og Aarhus Universitetshospital (AUH). I Aarhus består den faste stab af en centerleder (1. forfatter på denne artikel), en sekretær og en tandplejer, og i København består staben af en centerleder (2. forfatter) og en sekretær. De to kæbekirurgiske afdelinger leverer derudover den relevante kæbekirurgiske ekspertise samt klinisk personale m.m. Ekspertviden på øvrige odontologiske områder sikres gennem et tæt samarbejde med de to odontologiske institutter (tandlægeskolerne), hvor der begge steder er indgået samarbejdsaftaler for at sikre, at der er den bedst mulige kompetence til rådighed for videncenterfunktionen. Centerlederne organiserer i dagligdagen dette samarbejde mellem specialisterne i videncenterteamet. Videncentrene har endvidere en tæt kontakt til Center for Sjældne Sygdomme (RH) samt Center for Sjældne Sygdomme (AUH), der giver adgang til pædiatrisk ekspertise indenfor sjældne sygdomme. Derudover samarbejdes med en række andre hospitalsafdelinger, som også beskæftiger sig med patienter med sjældne sygdomme. De tre vestdanske regioner har indgået en aftale om solidarisk at dække omkostningerne til den grundliggende drift af videncenteret i Aarhus, hvilket sker gennem en fast årlig ydelse for den enkelte regions brug af videncenterets konsultative funktion. De to østdanske regioner har ikke indgået tilsvarende aftale; i stedet afregner Region Sjælland for hvert enkelt patientforløb, mens Region Hovedstaden tildeler fast budget.

I tilknytning til videncentrene er der etableret ”Referencegruppen for De Odontologiske Landsdels- og Videncentre”. Referencegruppen er et forum for drøftelser af videncentrenes funktioner og faglige prioriteringer. I referencegruppen sidder centerlederne samt repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen, Odontologisk Institut ved hhv. Københavns og Aarhus Universitet, Kæbekirurgisk afdeling ved hhv. Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, Pædiatrisk afdeling ved hhv. Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital og fra patientorganisationer. Sidstnævnte er udpeget af ”Sjældne Diagnoser”, der er en paraplyorganisation for en række patientforeninger (9).

### Videncentrenes aktiviteter 2002-2012

#### Den konsultative funktion

Den konsultative funktion i videncentrene må betegnes som hovedaktiviteten. Henvisningerne modtages fra såvel tandlæger som læger, hvor tandlæger ofte ønsker rådgivning i forbindelse med evt. behandling af en patient med en sjælden sygdom eller tanddannelsesforstyrrelse, mens lægerne ofte ønsker en odontologisk vurdering som et led i en større diagnostisk udredning af en patient med et måske ukendt syndrom eller anden sjælden sygdom. De henviste patienter bliver i videncenterklinikken un-

## Videncentrenes henvisningstal 2002-2012 – Aarhus &amp; København

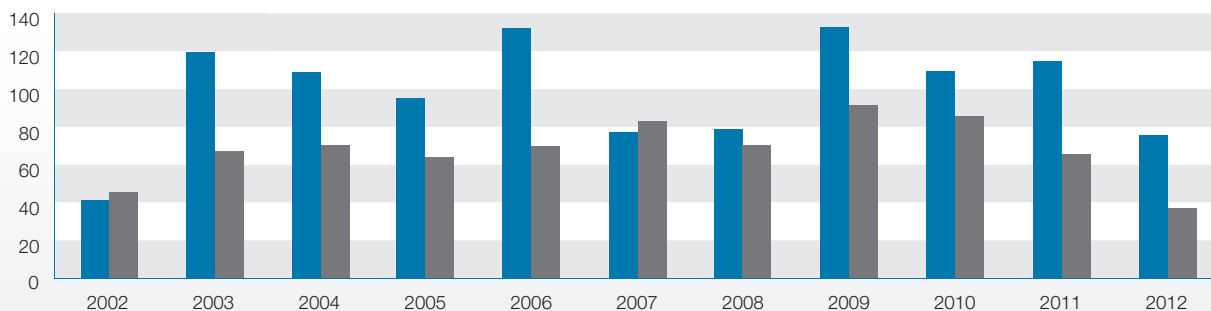


Fig. 1. Videncentrenes årlige henvisningstal 2002-2012 opdelt efter center (n = 1.827 patienter).

Fig. 1. Annual numbers of referrals to competence centres 2002-2012 (n=1827 patients).

■ Aarhus  
■ København

## Alder ved henvisning

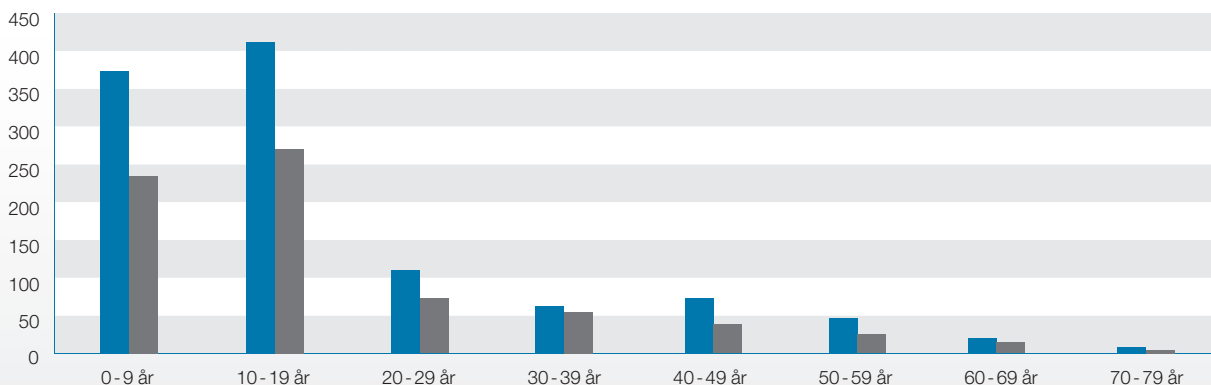


Fig. 2. Patienternes alder på henvisningstidspunktet, opdelt efter center og aldersklasse (n = 1827 patienter).

Fig. 2. The age of the patients at the time of referral, according to centre and age (n = 1827 patients).

■ Aarhus  
■ København

## Sjældne medicinske hoveddiagnoser 2002-2012

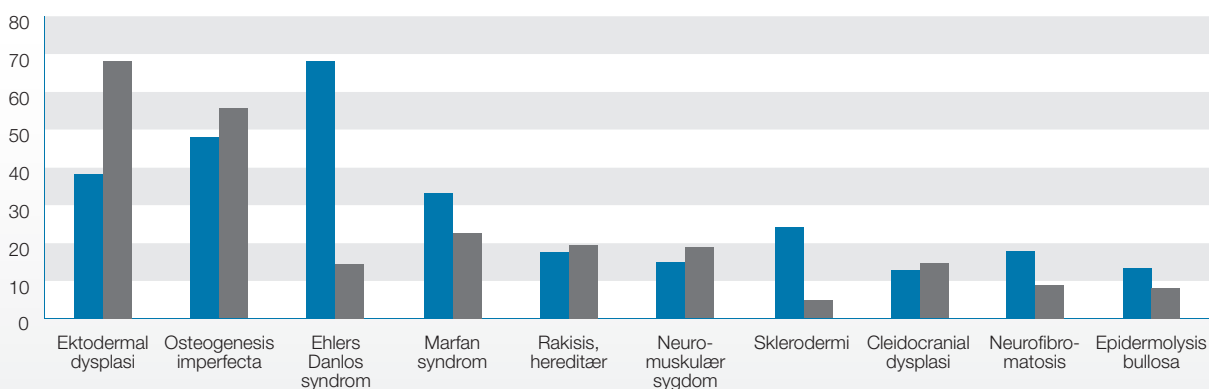


Fig. 3. Samlede antal henvisninger opdelt efter henvisningsdiagnoser og køn. De 10 hyppigste diagnoser indgår i figuren (n = 1019 patienter; 95 forskellige diagnoser).

Fig. 3. Total number of referrals according to rare medical diagnosis and gender. The 10 diagnoses with the highest number of referrals are presented (n=1019 patients; 95 different diagnoses).

■ Kvinder  
■ Mænd



## KLINISK RELEVANS

dersøgt af centerlederen og en eller flere specialister fra videncenteret; der optages journal, fremskaffes fornøden dokumentation i form af kliniske fotos, røntgenbilleder, studiemodeller m.m. Undersøgelsens konklusioner i form af diagnose og behandlingsforslag videregives til patienten/forældrene, såfremt diagnose og plan umiddelbart kan fastlægges. I mange tilfælde er det dog nødvendigt at gøre patientens odontologiske problemstilling til genstand for en tværfaglig konference. Sådanne konferencer afvikles med regelmæssige mellemrum, hvor et større antal patienter drøftes i videncenteret på baggrund af det dokumentationsmateriale, der foreligger om patienterne. De endelige konklusioner om diagnose og behandlingsforslag formidles videre til henviser og patientens egen tandlæge i primærsektoren. Normalt tilbydes det, at patienterne, som et supplement til kontrol og behandling i primærsektoren, også følges med 1-4-års intervaller i videncenteret. Dette gælder først og fremmest børn og unge. På den måde sikres en god sammenhæng i patientens tandplejetilbud, og hvert enkelt patientforløb kommer til at bidrage til erfaringsopbygningen og dokumentationen i de to videncentre.

Videncentrene har i 10-årsperioden (ultimo 2002 – juli 2012) modtaget i alt 1.827 henvisninger (Fig. 1). Det årlige henvisningstal har de seneste år passeret 100 i Aarhus og knap nået dette tal i København.

Af Fig. 2 fremgår, at børn og unge (0-20 år) udgør hovedparten af patienterne, hvilket er i overensstemmelse med, at videncentrene beskæftiger sig med medfødte sygdomme og tilstande, der næsten altid manifesterer sig tidligt i tilværelsen.

De medicinske diagnoser, som er de hyppigste, omfatter et stort antal forskellige diagnoser (95 diagnoser), hvoraf de fleste (68 diagnoser) optræder under fem gange i det samlede materiale. Diagnoserne repræsenterer samtidig meget forskellige lidelser (ektodermale dysplasier, bindevævssygdomme, knoglesygdomme, metaboliske sygdomme, neuromuskulære sygdomme m.m.). Ikke overraskende er ektodermal dysplasi den hyppigst forekommende diagnose i de odontologiske videncentre (Fig. 3),

Klinikerne i kommunal tandpleje eller privat praksis kan møde personer med medfødte sjældne sygdomme, hvor der pga. sygdommen optræder særlige forhold i mundhulen. Odontologisk diagnostik, behandling og prognosevurdering kan hos disse patienter medføre et behov for en faglig sparring, der kan opnås ved kontakt eller henvisning til odontologisk videncentre.

Visse patienter med sjældne sygdomme kan have så specielle behandlingsbehov, at opgaven ikke kan forventes udført i primærsektoren. Disse patienter tilbydes højt-specialiseret behandling i videncenterregi. Det er således vigtigt for klinikerne at have kendskab til eksistensen af såvel det konsultative som det behandelende tilbud i de odontologiske videncentre.

idet svær tandmangel er et hovedsymptom ved mange former for ektodermal dysplasi. X-bundet hypohidrotisk ektodermal dysplasi er den klassiske og hyppigste form for ektodermal dysplasi, hvilket afspejles i en overrepræsentation af mænd, idet de kvindelige bærere normalt har begrænsede symptomer og derfor kun sjældent henvises. Til gengæld er kvinderne i overtal ved flere af de øvrige diagnoser (Ehlers Danlos syndrom, sklerodermi, neurofibromatose), hvilket er i overensstemmelse med de generelle beskrivelser af prævalensen af disse tilstande.

De odontologiske hoveddiagnoser udgør, i sammenligning med de medicinske hoveddiagnoser, et begrænset antal forskellige diagnoser (Fig. 4). De multiple agenesier udgør sammen med amelogenesis imperfecta de helt store grupper. Begge viser en vis overvægt af kvinder. "Andet" dækker over andre odontologiske diagnoser som fx abnorm tandmorfologi, fluorose, eks-

### Odontologiske hoveddiagnoser 2002-2012

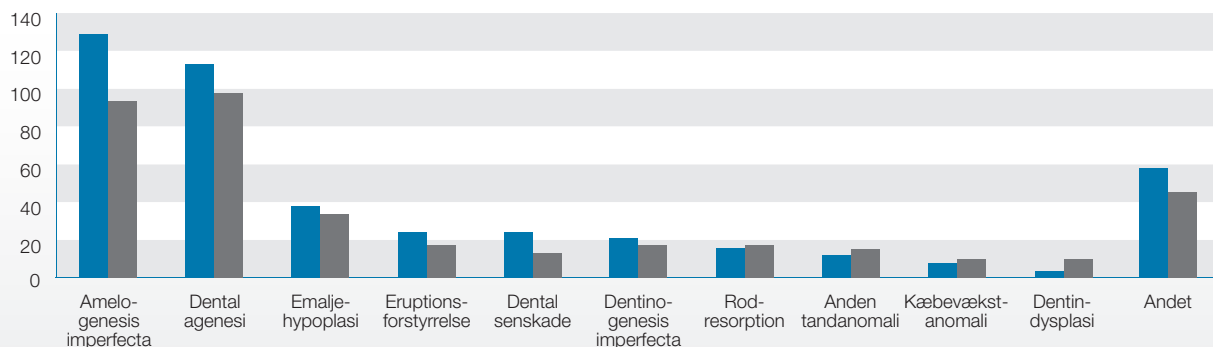
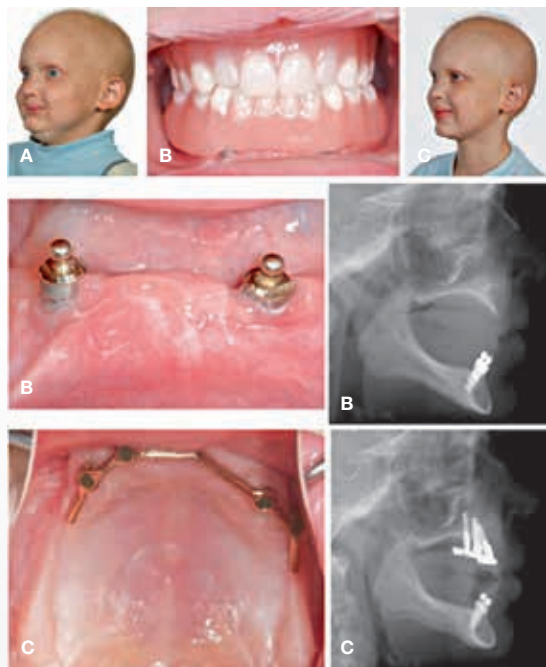


Fig. 4. Samlede antal henvisninger opdelt efter henvisningsdiagnoser og køn (n = 808 patienter).

Fig. 4. Total number of referrals according to diagnosis of dentition and gender (n = 808 patients).

### Højtspecialiseret behandling i videncenterregi – ektodermal dysplasi



**Fig. 5.** A: Dreng med hypohidrotisk ektodermal dysplasi, fem år gammel; agenesi af samtlige tænder og ingen proteseerfaring. B: 6-7 år; indsættelse af implantater regio 33 og 43, helprotese overkæbe og underkæbe, i underkæben med ball-attachments. C: 11-12 år; knogleopbygning og implantatindsættelse i overkæbefronten, helprotese overkæbe med barre-attachment og fortsat ball-attachment i underkæben. Patient er nu 15 år, og proteser og implantater er velfungerende. Det subjektive og objektive behov for yderligere behandling efter afsluttet vækst er uafklaret.

**Fig. 5.** A: Five year old boy with hypohidrotic ectodermal dysplasia and anodontia. B: At the age of 6-7 years, he was treated with 2 mandibular implants and full dentures with ball-attachments. C: At the age of 11-12 years, treatment with bone augmentation, maxillary implants, and full dentures with attachments to maxillary and mandibular implants. Now, the patient is 15 years of age and the prostheses are functioning well. At the end of growth, the need of further treatment will be evaluated.

tremlid eller erosion. I disse tilfælde har patienterne typisk været henvist af hensyn til dental differentialdiagnostik eller som led i en generel medicinsk udredning med mistanke om syndrom eller lignende.

#### Højtspecialiseret behandling

Størstedelen af videncentrenes patienter har ikke behov for højtspecialiseret tandbehandling og kan derfor få nødvendig tandlægelig behandling udført i primærsektoren (kommunal

tandpleje eller privat praksis), evt. understøttet af rådgivning fra videncentrene. Enkelte har behov for højtspecialiseret behandling, der bliver gennemført i videncenterregi uden udgifter for patienten, men betalt af bopælsregionen (8). Det drejer sig hovedsageligt om børn og unge med meget svære tanddannelsesforstyrrelser og med behov for omfattende og kompliceret behandling, som ikke kan forventes udført i primærsektoren. Ved vurderingen af en behandlings specialiseringsgrad indgår også tilstandens grad af sjældenhed og et eventuelt mangelfuldt kendskab til prognosen for behandlingsresultatet ved den givne tilstand. De højtspecialiserede behandlinger er ligesom den konsultative funktion organiseret som et samarbejde mellem tandlægeskolerne og kæbekirurgisk afdeling på RH, henholdsvis AUH, med videncentrene som koordinerende led. Som hovedregel gennemføres ikke-kirurgisk behandling på tandlægeskolernes specialklinikker med udnyttelsen af de relevante fagspecialer. Det drejer sig først og fremmest om pæodonti, ortodonti og protetik, men andre specialer (fx endodonti og parodontologi) kan også være aktuelle. Behandlingsforløbene kan være meget langvarige – startende i barneårene og afsluttende i 20-30-årsalderen. Fig. 5, 6 og 7 viser eksempler på højtspecialiserede behandlinger udført i videncenterregi.

#### Forskning og udvikling

Videncentrene har gennem årene været involveret i et antal større og mindre forskningsprojekter. I Aarhus har man i en periode haft fokus på amelogenesis imperfecta, hvor der i et samarbejde mellem videncenter, tandlægeskolens afdelinger for pæodonti, radiologi og tandsygdomslære samt AUH's afdeling for klinisk genetik er gennemført et deskriptivt studie på en stor familie med amelogenesis imperfecta af hypocalcifikationstypen, herunder identifikation af en ny mutation, der er associeret med sygdommen (10-12). Et samarbejde med endokrinologer og andre læger på Odense Universitetshospital har været baggrunden for flere studier på patienter med medfødte former for rakitisk (13). I et forskningsårsprojekt er de specielle endodontiske forhold blevet beskrevet (14), og et næsten afsluttet ph.d.-projekt har analyseret kranieomorfologien hos denne patientgruppe (15). Det tværfaglige samarbejde med endokrinologerne i såvel Odense som Aarhus er blevet yderligere cementeret igennem et pågående projekt om patienter med osteogenesis imperfecta. Den odontologiske del af studiet har deskriptiv karakter og har bl.a. til formål at afdække behandlingserfaringen hos denne patientgruppe, hvoraf en del også har dentinogenesis imperfecta. Der bliver også sat fokus på livskvalitet i relation til orale forhold, ligesom der gennemføres undersøgelser af den temporo-mandibulære funktion og smertniveau. Afdelingen for klinisk oral fysiologi er derfor også involveret i dette projekt.

I København har videncenteret været engageret i bearbejdning af et meget stort materiale om tandtraumer indsamlet af Jens O. Andreasen. I samarbejde med medarbejdere fra Afdelingen for Pæodonti, Tandlægeskolen, er der afsluttet en serie artikler om helingskomplikationer efter tandtraumer og

## Højtspecialiseret behandling i videncentrerregi – amelogenesis imperfecta



**Fig. 6.** A: Dreng med amelogenesis imperfecta af hypocalcifications-type, 13 år; blød emalje med substansstab, generelle eruptionsproblemer, udtalt trangstilling, malokklusion med åbent bid, tidligere behandlet med stålkroner på 1. molarer. B: 20 år; status efter ortodontisk behandling med ekstraktion af præmolarer og denudering af tænder i 13-15-årsalderen, successiv behandling med provisoriske plastkroner og senest en ortokirurgisk behandling. Der er påbegyndt fremstilling af permanente kroner på samtlige tænder.

**Fig. 6.** A: 13 year old boy with amelogenesis imperfecta – hypocalcification type. In addition to the dysplastic enamel, the patient had malocclusion with open bite, crowding and disturbances in eruption of teeth. First permanent molars were treated with steel crowns. B: Status at 20 years of age, after surgical exposure of impacted teeth, extraction of premolars, mounting of provisional crowns and orthognathic surgery for correction of dentofacial deformity. Final treatment with artificial crowns on all permanent teeth is in progress.

herunder et afsluttet ph.d.-projekt udgået fra Tandlægeskolen og Videncentret (16-18). Fondsmidler har gjort det muligt at ansætte en forskningsingeniør, der har medvirket til at udvikle "The Dental Trauma Guide", der er en webbaseret vidensdatabase for behandling af tandtraumer (19). Basen opdateres fortløbende i overensstemmelse med internationale guidelines. Videncentret har desuden samarbejde med Klinisk Genetisk Afdeling, RH, om mutationsbestemmelse hos en mindre gruppe patienter med standset eruption af permanente molarer. Senest har begge centre deltaget i en undersøgelse af et antal patienter med multiple agenesier. Det er forskningsprojektets formål at identificere genetiske årsager til den pågældende type tandmangel. Projektet udføres af speciallægestuderende i Ortodonti i samarbejde med Institut for Cellular Medicin, Københavns Universitet.

#### Formidling af viden

Videncentrenes dokumentationsmateriale benyttes i stigende grad af tandlægestuderende eller speciallægestuderende, når de vælger at skrive kandidatopgave eller specialearbejde

med relation til sjældne diagnoser. På postgraduat niveau har videncentrene været engageret i undervisningsopgaver i "Den Kommunale Tandplejes Efteruddannelse" i 2009 og 2013, hvor temaet var "Syndromer og sjældne sygdomme set i et odontologisk perspektiv". På Sundhedsstyrelsens vegne har videncentrene arrangeret et af de obligatoriske kurser for speciallægestuderende i ortodonti med emnet "Sjældne sygdomme og medfødte misdannelser i et odontologisk perspektiv", hvor centerlederne sammen med andre tandlægelige og lægelige fagekspertes har varetaget forelæserne. Kurset er gennemført fire gange senest i 2013. Endvidere er Sundhedsstyrelsens kursus i Traumatologi for speciallægestuderende i ortodonti i de senere år arrangeret af videncentret på Rigshospitalet.

Gennem alle årene har videncentrene haft god kontakt til relevante patientforeninger for sjældne sygdomme. Dette har bl.a. givet sig udtryk i invitationer til at holde foredrag ved patientforeningernes arrangementer for deres medlemmer og eventuelle sundhedsfaglige deltagere. Videncentrenes største patientgruppe, patienter med ektodermal dysplasi, havde op-

## Højtspecialiseret behandling i videncenterregi – cleidocranial dysplasi



**Fig. 7. A:** Cleidocranial dysplasi hos 18-årig pige, hvor de primære molarer og hjørnetænder persisterer. Ortopanoptagelse ved behandlings start viser overtallige tænder i begge kæber samt fire molarer i alle kvadranter. I underkæben ses i alt ni overtallige tænder i regio 45 til 35. **B:** Tandbuerne er normaliserede efter operativ fjernelse af en del retinerede, overtallige tænder, autotransplantation og pulpabehandling af enkelte tænder, ortodontisk behandling med fast apparatur og indsættelse af foreløbigt to implantater.

**Fig. 7. A:** Cleidocranial Dysplasia in an 18 years old girl. The case is untreated with persistence of primary molars and canines. The panoramic x-ray shows retention of supernumerary teeth in the maxilla and the mandible with 4 molars in all quadrants and 9 supernumerary teeth in the mandibular premolar region between 35 and 45. **B:** The dentition is normalized after surgical removal of several supernumerary teeth, autotransplantation and pulp treatment of a few teeth, orthodontic treatment with fixed appliance and placement of 2 implants.

rindeligt ikke nogen patientforening, hvorfor videncentrene dels i 2005, dels i 2010 arrangerede kursus for familier, hvori et eller flere familiemedlemmer havde ektodermal dysplasi. Begge kurser var meget velbesøgte og har antageligt været en medvirkende årsag til, at der nu er etableret en patientforening for patienter med denne diagnose (20).

I 2006 var videncentrene vært for "International Ectodermal Dysplasia Congress", der blev afholdt på Rigshospitalet. Heri deltog fagfolk såvel som repræsentanter fra flere europæiske patientforeninger. Senest har videncenteret på Rigshospitalet været involveret i planlægning og afholdelse af "Copenhagen Trauma Symposium" i 2011 og 2012.

#### Internationalt samarbejde

De danske videncentre indgår i gruppen af nordiske kompetencecentre, som har et veletableret samarbejde om odontologiske forhold ved sjældne sygdomme. Det drejer sig om TAKO-Senteret i Oslo (4) og tre svenske centre beliggende i hhv. Umeå (21), Jönköping (22), og Göteborg (5). Organisationsformer og øvrige betingelser for arbejdet er meget forskellige, men der er fælles faglig interesse i patienter med sjældne sygdomme. Der er etableret en praksis med ét årligt seminar, hvor 1-3 medlemmer fra hvert center deltager. Seminaret suppleres med 3-5 videokonferencer, hvor emnerne er diagnostik, kasuistikker, og igangværende og potentielle forskningsprojekter.

#### Nye opgaver i videncentrene

Med den seneste revision af sundhedslovens tandplejefsnit er der blevet mulighed for, at voksne patienter med sjældne sygdomme og betydelige tandproblemer, der relaterer sig direkte til den generelle sygdom, kan modtage særligt tilskud til behandling i privat tandlægepraksis (7). Den nye mulighed svarer til den ordning, der i en årrække har været gældende for patienter med Sjögrens syndrom, hvor der i 2012 var en maksimal årlig egenbetaling på 1.725 kr. Det særlige tilskud er betinget af, at patientens sygdom på veldokumenteret vis har påvirket tanddannelse, paradontium eller andre strukturer i det oro-faciale område, og der kan kun opnås tilskud til behandling af tilstande, der relaterer sig til disse abnormiteter. Videncentrene har fået til opgave på regionernes vegne at udføre den tandlægefaglige vurdering af ansøgninger om særligt tilskud. Det er forventningen, at der på denne måde kan sikres en så kvalificeret vurdering som muligt, og at der på landsniveau kan opnås ensartethed i den faglige vurdering. Omfanget af den nye opgave er endnu ukendt.

Med den reviderede lovgivning blev der også givet mulighed for at udføre genbehandling på patienter, der tidligere har modtaget højtspecialiseret behandling. Denne genbehandling må forventes også at have højtspecialiseret karakter.

De to videncentre har foretaget en omfattende dokumentation af de henviste patienter. Det vil være en opgave for fremtiden at få koordineret denne dokumentation gennem oprettelsen af

en fælles database. Databasen bør også sikre ensartet dokumentation af den behandling, der udføres i videncenterregi.

### Konklusion

De odontologiske videncentre er blevet en etableret og velintegreret del af dansk tandpleje og en anerkendt samarbejdspartner for flere afdelinger på universitetshospitalerne. Centralisering af såvel diagnostik som visse behandlingsformer

vurderes at have givet et kvalitetsløft for de berørte patientgrupper. I kraft af den nye tilskudsordning forventes der en stigende tilgang af voksne, og dermed skabes yderligere muligheder for at akkumulere viden om de odontologiske forhold ved sjældne sygdomme. Der er behov for etablering af fælles database.

Der foreligger skriftligt samtykke fra patienten og dennes forældre i forbindelse med billeder uden sløring (Fig. 5).

### ABSTRACT (ENGLISH)

#### Ten years with Danish centres of oral health in rare diseases

At the University Hospital of Copenhagen and Aarhus, centres of excellence for oral health in rare diseases were established as a consequence of a revision of the law on the dental service in Denmark (2001). The centres have now been functioning for ten years and it is the aim of the present article to describe the activities of the centres during this period.

The centres are placed at the Departments of Maxillofacial Surgery and they collaborate closely with the Departments of Dentistry at the Universities of Copenhagen and Aarhus. Patients with rare, inherited diseases as well as patients with rare dental anomalies are the main groups which can be referred to the two centres. During the ten year period, the centres have received 1,827 referrals of which the majority were referrals of patients be-

low the age of 20 years. Approximately 100 different diagnoses of rare diseases have been recorded. Among dental anomalies, multiple agenesis and amelogenesis imperfecta are dominant. In the centres, patients receive specialized dental treatment when indicated. This type of treatment is performed in collaboration between the Departments of Maxillofacial Surgery and the Departments of Dentistry at the universities. The centres have been engaged in research upon different topics with relevance to the patients referred to the centres. The documentation of patients referred to the two centres has been the basis for centralized building of knowhow, which is a prerequisite for the education on oral health in rare diseases offered by the centres. Both professionals and lay people have received education from the centres.

### References

- SUNDHEDSSTYRELSEN. Retningslinier for omfanget af og kravene til den kommunale og amtskommunale tandpleje. (Set 2013 maj). Tilgængelig fra: URL: [http://www.sst.dk/publ/Publ2001/Komm\\_tandpleje/index.htm](http://www.sst.dk/publ/Publ2001/Komm_tandpleje/index.htm)
- Gjørup H, Daugaard-Jensen J. De Odontologiske Landsdels- og Videncentre. Nye elementer i dansk tandpleje. Tandlægebladet 2004;108:576-85.
- ODONTOLOGISK KUNDSKABS OG BEHANDLINGSCENTER FÖR SÄLSYNTA TILSTÄND – et område för samverkan og kvalitetsudvikling i Norden. NFH Symposium 96. Källered, Sverige: Mun-H-Center Förlag, 1996.
- TAKO-SENTERET (Set 2013 maj). Tilgængelig fra: URL: <http://www.lids.no/subpage.asp?PageCat=280&NewsCat=269&iMenuId=1347>
- MUN-H-CENTER (Set 2013 maj). Tilgængelig fra: URL: <http://munh-center.se/sv/Mun-H-Center/>
- DEN DANSKE SEKTION AF NORDISK FORENING FOR HANDICAPTANDELEJE. Odontologiske kundskabs- og behandlingscentre for personer med sjældne sygdomme og handicap. Forslag udarbejdet af en arbejdsgruppe nedsat af Den Danske Sektion af Nordisk Forening for Handicaptandpleje, 1997.
- INDENRIGS- OG SUNDHEDSMINISTERIET. Bekendtgørelse af sundhedsloven. (Set 2013 maj). Tilgængelig fra: URL: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=130455>
- SUNDHEDSSTYRELSEN. Tillæg til vejledning om omfanget af og kravene til den kommunale og regionale tandpleje. (Set 2013 maj). Tilgængelig fra: URL: <http://www.sst.dk/publ/Publ2012/03mar/TillaegVejlTandpleje.pdf>
- SJÆLDNE DIAGNOSER (Set 2013 maj). Tilgængelig fra: URL: <http://www.sjaeldnediagnoser.dk/>
- Gjørup H, Haubek D, Hintze H et al. Hypocalcified type of amelogenesis imperfecta in a large family: clinical, radiographic, and histological findings, associated dento-facial anomalies, and resulting treatment load. Acta Odontol Scand 2009;67:240-7.
- Haubek D, Gjørup H, Jensen LG et al. Limited phenotypic variation of hypocalcified amelogenesis imperfecta in a Danish five-generation family with a novel FAM83H nonsense mutation. Int J Paediatr Dent 2011;21:407-12.
- Poulsen S, Gjørup H, Haubek D et al. Amelogenesis imperfecta – a systematic literature-review of associated dental and oro-facial abnormalities and their impact on patients. Acta Odontol Scand 2008;66:193-9.
- Beck-Nielsen SS, Brusgaard K, Rasmussen LM et al. Phenotype presentation of hypophosphatemic rickets in adults. Calcif Tissue Int 2010;87:108-19.
- Andersen MG, Beck-Nielsen SS, Haubek D et al. Periapical and endodontic status of permanent teeth in patients with hypophosphatemic rickets. J Oral Rehabil 2012;39:144-50.
- Gjørup H, Kjaer I, Sonnesen L et al. Craniofacial morphology in patients with hypophosphatemic rickets: a cephalometric study focusing on differences between bone of cartilaginous and intramembranous origin. Am J Med Genet A 2011;155A:2654-60.
- Lauridsen E, Hermann NV, Gerds TA et al. Combination injuries 2. The risk of pulp necrosis in permanent teeth with extrusion or lateral luxation and concomitant crown fractures without pulp exposure. Dent Traumatol 2012;28:379-85.
- Lauridsen E, Hermann NV, Gerds TA et al. Combination injuries 2. The risk of pulp necrosis in permanent teeth with subluxation injuries and concomitant crown fractures. Dent Traumatol 2012;28:371-8.
- Lauridsen E, Hermann NV, Gerds TA et al. Pattern of traumatic dental injuries in the permanent dentition among children, adolescents, and adults. Dent Traumatol 2012;28:358-63.
- Andreasen JO. The Dental Trauma Guide. (Set 2013 maj) Tilgængelig fra: URL: <http://www.dentaltraumaguide.org/S>
- ED-DANMARK (Set 2013 maj). Tilgængelig fra: URL: <http://ed-danmark.dk/>
- ODONTOLOGISK KUNDSKABS-CENTRUM I NORR. (Set 2013 maj). Tilgængelig fra: URL: <http://www.odont.umu.se/samverkan/odontologiskt-kunskapscentrum-i-norr/>
- KOMPETENCECENTER FÖR SÄLSYNTA ODONTOLOGISKA TILSTÄND (Set 2013 maj). Tilgængelig fra: URL: <http://www.lj.se/index.jsf?nodeId=26460&nodeType=8&refId=25819>