

2021-08-31

När behovet får styra – ett tandvårdssystem för en mer jämlik tandhälsa (SOU 2021:8)

Sammanfattningsvis anser vi att betänkandet SOU 2021:8 behandlar ett mycket viktigt område. Vi välkomnar utredningens förslag för någon form av nationell strategi för en mer jämlik tandvård för patienter med särskilda behov och för att jämna ut de regionala skillnaderna i dagens tandvårdsstöd. Vi beklagar att utredningen ej framhåller den grundläggande viktigaste punkten att tandvården borde omfattas av den generella välfärden. Tänderna är en del av kroppen och bör därför vara en självklar del av hälso- och sjukvården och dess högkostnadsskydd. Vi ställer oss bakom Funktionsrätt Sveriges yttrande på huvudbetänkande i sin helhet.

Utöver detta har vi följande kommentarer som gäller tandvården för **personer som lever med sällsynta hälsotillstånd**.

1. Specialistkunskap behövs för definition och bedömning av sällsynta hälsotillstånd

Vi anser utredningens deluppdrag att lämna förslag till hur tandvårdssystemet kan utvecklas för att bli mer jämlikt som särskilt viktigt, eftersom tandvårdsstödet för personer med sällsynta hälsotillstånd i dagsläget skiljer sig mycket åt beroende på var i landet man bor. Detta på grund av mycket varierande kunskapsnivåer och ofta otillräcklig kunskap om tillstånden, och definition av vad som är en sällsynt tandsjukdom.

Vårt viktigaste medskick är därför att definitionen och bedömningen av en sällsynt tandsjukdom måste genomföras av tandläkare med specialistkunskap inom sällsynta hälsotillstånd och hur dessa tillstånd påverkar mun- och tandhälsan. Denna kunskap finns inte inom alla regioner men i tre tandvårdscentra med mångårig kompetens för specifikt sällsynta hälsotillstånd i [Göteborg](#), [Jönköping](#) och [Umeå](#). Dessa tandvårdscentra har sedan många år tillbaka fått nationella medel från Socialstyrelsen och borde agera som resurs inom den nationella strategin för en mer jämlik tandvård för patienter med särskilda behov. Utan denna möjlighet till individuell bedömning av specialisttandvård kommer felbedömningar p.g.a. kunskapsbrist om dem mer än 7 000 olika sällsynta hälsotillstånd som är kända idag fortsätta förhindra jämlik behandling av denna persongrupp som omfattar ca 5% av Sveriges befolkning, eller närmare en halv million människor.

- Vi anser därför att det är avgörande att denna kompetens vid befintliga odontologiska expertcenter ligger till grund för den individuella bedömningen av en sällsynt tandsjukdom samt dess behov och behandling.

2. Standardiserade valideringsprogram som bygger på felaktig kunskap om sällsynta hälsotillstånd får inte avgöra individens stöd till behandling.

Den föreslagna lösningen att standardisera och automatisera även sällsynta hälsotillstånd i ett digitalt valideringsprogram kommer inte att fungera eftersom utredningens grundläggande antaganden tyvärr är felaktiga, se utredningens Bilaga4 "När behovet får styra – ett tandvårdssystem för en mer jämlik tandhälsa Vol. 2, bilagor", sidan 1031.

Där används felaktig definition av sällsynta hälsotillstånd (1 av 10 000), i stället för Socialstyrelsens senaste definition 5 av 10 000 invånare. Det hävdas även att det finns mer än 300 sällsynta diagnoser, att dessa ingår i [Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd](#) och att alla har en ICD-10 kod. I själva verket finns det mer än 7 000 sällsynta diagnoser och bara databasen [Orphanet](#) har ett kodsysteem för alla dessa.

- Vi anser därför att den föreslagna standardiserade och automatiserade valideringen för sällsynta hälsotillstånd i utredningens förslag behöver ersättas med ett nationellt uppdrag och resurser till befintliga tandvårdscentra med specialistkunskap om sällsynta hälsotillstånd för genomförande av individuella bedömningsprocesser, se vår punkt 1.

3. Brukarmedverkan får inte förbises.

Utöver dessa brister ser vi att brukarmedverkan saknas i betänkandets uttalande. Personer som lever med sällsynta hälsotillstånd och deras närstående, tvingas ofta bli den mest framstående experten på den egna diagnosen och bär därför både mycken kunskap och stort ansvar för den egna hälsan och behandlingen. Att ta till vara denna kunskap är en fördel inte endast för individen och våra gemensamma resurser utan också för en i sin helhet förbättrad hälso- och sjukvård också inom munhälsa. Riksförbundet Sällsynta diagnoser har medverkat i utredningens remissgrupp tillsammans med experter inom området tandvård och sällsynta hälsotillstånd, men vi ser inte tillräckliga spår av detta i utredningen.

SÄLLSYNTA DIAGNOSER

RARE DISEASES SWEDEN

- Vi anser att brukarmedverkan behöver initieras och implementeras på såväl mikro som meso och makronivå för en hållbar och förbättrad personcentrerad god tandvård. På samma sätt behöver brukarmedverkan tydligt finnas både i de delar som rör prevention, vård och behandling liksom när det gäller bedömning av behov och ersättning.

Med vänliga hälsningar

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Genom

Stephanie Juran
Utredare, PhD

stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se

070-578 80 28