

Uppföljning av statsbidrag till kompetenscentrum på tandvårdsområdet

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Artikelnummer 2014-12-28
Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2014

Förord

Socialstyrelsen fördelar statsbidrag till kompetenscentrum på tandvårdsområdet. Statsbidraget betalas ut till Mun-H-Center i Göteborg, Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd i Jönköping och Odontologiskt kunskapscentrum i norr i Umeå.

Socialstyrelsen har fått regeringens uppdrag att följa upp nämnda statsbidrag. Uppföljningen redovisas i denna rapport.

Ansvarig för uppföljningen har varit utredaren Andreas Johansson. Ansvarig enhetschef har varit Stina Törnell Sandberg.

Taina Bäckström
Ställföreträdande generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	8
Bakgrund	8
Ovanliga diagnoser	9
Uppdrag	9
Avgränsningar	9
Metod	9
Mun-H-Center, Göteborg	11
Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd, Jönköping	16
Odontologiskt kunskapscentrum i norr, Umeå	21
Samarbete mellan kompetenscentrum	25
Samarbete mellan svenska kompetenscentrum	25
Fördjupat samarbete mellan svenska kompetenscentrum	25
Medverkan i externa nätverk	26
Samarbete mellan skandinaviska kompetenscentrum	26
Ansökningar om statsbidrag som avslagits	28
Eastmaninstitutet	28
Transkulturellt centrum	28
Akademiskt centrum för äldretandvård	29
Förslag på kriterier för fördelning av statsbidrag	30
Förslag på regelbunden uppföljning av statsbidrag	31
Uppföljning av statsbidraget	31
Förslag på regelbunden uppföljning	31
Diskussion	34
Har syftet med statsbidraget uppnåtts?	34
Frågor för framtiden	35
Bilaga 1. Vetenskapliga publikationer och artiklar från Mun-H-Center	36
Bilaga 2. Diagnoser i MHC-appen	41
Bilaga 3. Publikationer, Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd	43
Bilaga 4. Publikationer och skrifter från Odontologiskt kunskapscentrum i Norr	46

Sammanfattning

Socialstyrelsen har under en följd av år fördelat statsbidrag till tre kompetenscentrum på tandvårdsområdet. Statsbidraget har de senaste åren uppgått till 8 miljoner kronor per år och fördelats till följande kompetenscentrum:

- Mun-H-Center, Göteborg
- Kompetenscentrum för sällsynta odontologiska tillstånd, Jönköping
- Odontologiskt kunskapscentrum i norr, Umeå.

Centrumen skiljer sig åt såväl vad avser storlek på verksamheten som verksamhetens inriktning. Mun-H-Center bedriver en större verksamhet än övriga kompetenscentrum och har också beviljats mer statsbidrag än de båda andra.

Mun-H-Center i Göteborg bedriver kunskapsinsamling bland annat genom att systematiskt samla in data i mötet med patienter som har sällsynta diagnoser och med deras anhöriga. Centrumet medverkar också i forskning och projekt.

Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd i Jönköping är framförallt inriktad på kunskapsutveckling genom att driva forsknings- och utvecklingsprojekt om orala och dentala aspekter på sällsynta diagnoser inriktade på diagnostik, genetik och behandling.

Odontologiskt kunskapscentrum i norr har främst arbetat med att systematiskt samla in kunskap rörande Turners syndrom, oligodonti, en typ av ekto-dermal dysplasi som förekommer främst i norra Sverige samt intermediär osteopetros som också den förekommer främst i norra Sverige.

Vid sidan av att samla in kunskap om sällsynta medicinska och odontologiska tillstånd arbetar de tre centrumen också med att sprida den kunskap som samlas in.

På senare tid har kompetenscentrumen ökat sin samverkan med varandra.

Mot bakgrund av den kunskapsinsamling och kunskapsspridning som de tre kompetenscentrumen bedrivit genom åren är bedömningen att deras verksamhet ligger i linje med statsbidragets syfte.

Storleken på statsbidraget är inte avhängigt antalet kompetenscentrum utan är fast. Detta innebär att ett eventuellt nytt kompetenscentrum ska finansieras inom ramen för dessa medel, med en reduktion av statsbidraget till något eller några av de tre befintliga kompetenscentrumen som följd.

Kompetenscentrumen kan inte söka statsbidrag för flera år i rad, något som kan påverka deras långsiktiga planering negativt. En fråga är därför om det skulle vara möjligt att bemyndiga Socialstyrelsen att besluta om tilldelning av medel för längre perioder än ett år, under förutsättning att anslaget kvarstår i oförändrat skick. Bidraget skulle fortsätta att betalas ut årligen, efter redovisning till Socialstyrelsen.

Inledning

Bakgrund

Socialstyrelsen har under en följd av år fördelat statsbidrag till tre kompetenscentrum på tandvårdsområdet. Statsbidraget har de senaste åren uppgått till 8 miljoner kronor per år och fördelats till följande kompetenscentrum:

- Mun-H-Center, Göteborg
- Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd, Jönköping
- Odontologiskt kunskapscentrum i norr, Umeå.

I rapporten *Tandvårdsförsäkring i omvandling* (Ds 1997:16) föreslogs inrättande av kompetenscentrum i landet för att där samla kunskap om tandvården för personer med sällsynta medicinska tillstånd eller med små eller mindre kända funktionshinder. Utredningen *Tänder hela livet – nytt ersättnings-system för vuxentandvård* (SOU 1998:2) ansåg att det endast behövdes ett nationellt kompetenscentrum i Sverige. Enligt utredningen var det inte rationellt att sprida kunskaperna och erfarenheterna kring små och mindre kända funktionsnedsättningar på flera enheter. Detsamma ansågs gälla för konsultationsverksamhet och utvecklandet av orofaciala hjälpmedel. Enligt utredningen hade den inte till uppgift att föreslå var ett sådant kompetenscentrum skulle vara beläget. Men eftersom statliga medel redan hade fördelats till Mun-H-Center, menade utredningen att det var rimligt att detta centrum skulle få ett fortsatt statligt stöd för den del av verksamheten som var av nationell betydelse.

Regeringen menade emellertid att ett ekonomiskt stöd borde gå till två kompetenscentrum för sällsynta medicinska och odontologiska tillstånd hos patienterna. I proposition 1997/98:112 *Reformerat tandvårdsstöd* föreslog regeringen att Mun-H-Center och Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd borde få möjlighet att vara nationella resurser för vårdgivare, brukare och patienter inom sina respektive kunskapsområden. Båda centrumen hade under två år tidigare erhållit stimulansbidrag från Socialstyrelsen på cirka 1 miljon kronor per centrum och år. I propositionen framhöll regeringen att de båda centrumen hade olika verksamhetsinriktning och därför kompletterade varandra. De erbjöd kunskap inom områden där ett samlat nationellt arbete ger en hög kvalitet på den information som erbjuds, förutom att arbetet blir mer effektivt genom en koncentration av resurserna inom landet. Statsbidraget skulle täcka de kostnader som centrumen har för de uppgifter som är av nationell karaktär. Kostnaderna för klinisk behandling borde bäras av respektive huvudman.

I proposition 1999/2000:1 *Budgetpropositionen för 2000* avsatte regeringen medel till ett nationellt kunskapscentrum för dentala material (KDM), förlagt till Socialstyrelsen.

Av proposition 2001/02:1 *Budgetpropositionen för 2002* framgår att syftet med kompetenscentrum är att samla kunskap om sällsynta medicinska och odontologiska tillstånd respektive dentala material, vilket kan förväntas bidra till en kvalitetshöjning inom tandvården. I propositionen skrev regeringen

också att av avsatta medel för ekonomiskt stöd till olika kompetenscentrum, 13 miljoner kronor, skulle 5 miljoner kronor användas för verksamheten vid KDM. Till skillnad från tidigare år ändrade regeringen skrivningen och lät Socialstyrelsen avgöra vilka kompetenscentrum som skulle få del av resterande medel.

År 2004 beslutade Socialstyrelsen att bevilja statsbidrag till ytterligare ett centrum, Odontologiskt kunskapscentrum i norr i Umeå.

Ovanliga diagnoser

För att betecknas som en ovanlig diagnos ska en sjukdom finnas hos högst 100 personer per miljon invånare och leda till omfattande funktionsnedsättning. I Socialstyrelsens kunskapsdatabas om ovanliga diagnoser finns ett stort antal diagnoser beskrivna.

Uppdrag

Av *Regleringsbrev för budgetåret 2014 avseende Socialstyrelsen* framgår att Socialstyrelsen ska följa upp den verksamhet som bedrivits inom ramen för kompetenscentrumen. Uppföljningen ska omfatta den verksamhet som bedrivits med statsbidrag. Syftet med uppdraget är att skapa tydlighet och bättre förutsättningar för regeringen att styra medel avsedda för statsbidrag till kompetenscentrum inom tandvårdsområdet. Uppföljningen ska innehålla

- en analys av hur väl syftet med statsbidraget har uppnåtts
- förslag på kriterier för fördelning av statsbidraget
- förslag på genomförande av regelbunden uppföljning av verksamheten framgent.

Avgränsningar

Uppföljningen omfattar den verksamhet som bedrivits med statsbidrag vid följande kompetenscentrum:

- Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd, Jönköping.
- Mun-H-Center, Göteborg.
- Odontologiskt kunskapscentrum i norr, Umeå.

Uppföljningen omfattar inte den verksamhet som bedrivits inom ramen för Kunskapscentrum för dentala material (KDM). KDM får medel via Socialstyrelsens ramanslag och följs upp inom ramen för Socialstyrelsens gängse uppföljningsverksamhet.

Metod

Följande övergripande frågeställningar har väglett uppföljningen:

- Hur arbetar centrumen med att samla in kunskap om sällsynta medicinska och odontologiska tillstånd?

- Hur arbetar centrumen för att vara nationella resurser för vårdgivare, brukare och patienter, genom att sprida kunskap om sällsynta medicinska och odontologiska tillstånd på nationell nivå?
- Hur samarbetar kompetenscentrumen?

Underlaget för uppföljningen kommer från de tre kompetenscentrumens verksamhetsplaner, verksamhetsberättelser, ansökningar, återrapporteringar och annat material som de skickat in till Socialstyrelsen genom åren. Därutöver har myndigheten gått igenom centrumens webbplatser. Slutligen har Socialstyrelsen besökt två av centrumen och genomfört ett videomöte med det tredje.

Mun-H-Center, Göteborg

Presentation

Mun-H-Center är sedan 1999 ett nationellt orofacialt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och ett nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel. Verksamheten vid centrumet syftar till att

- samla, dokumentera och utveckla kunskap om patienter med sällsynta diagnoser, kopplade till orofacial hälsa och funktion
- sprida denna kunskap för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna.

Mun-H-Center är också en specialisttandvårdsklinik och ansvarar för behandling av och rådgivning till patienter med sällsynta medicinska och odontologiska tillstånd. Vid centrumet finns multiprofessionella team för konsultation och handledning, samt utredning och behandling av odontologisk eller orofacial problematik. Centrumet erbjuder också utprovning av orofaciala hjälpmedel. Via webbplatsen finns ett urval hjälpmedel till försäljning. Vid Mun-H-Center finns specialister inom barntandvård, tandreglering, bettfysiologi och sjukhustandläkare. Vidare finns logopeder, tandhygienister, tandsköterskor, ortodontiassistent, administrativ personal, klinikkoordinator och klinikchef.

Folktandvården i Västra Götalandsregionen är huvudman för verksamheten. Övriga uppdragsgivare utgörs av Socialstyrelsen samt hälso- och sjukvården i Västra Götalandsregionen. Mun-H-Center finansieras av Socialstyrelsen och Västra Götalandsregionen via Hälso- och sjukvårdsnämnden. 2013 hade Mun-H-Center intäkter på cirka 14,5 miljoner kronor, varav 5,9 miljoner kronor kom från Socialstyrelsen. Över åren har Mun-H-Center fått mellan 5,9 och 7 miljoner kronor i statsbidrag per år.

Exempel på verksamhet

I det följande återges några exempel på den verksamhet Mun-H-Center varit engagerad i under åren. Redogörelsen är inte heltäckande utan är tänkt att ge läsaren en översiktlig bild av centrumet.

Insamling av data

Mun-H-Center samlar information om sällsynta diagnoser i en databas, MHC-basen. Syftet med databasen, som funnits sedan 1996, är att dokumentera, analysera och presentera orofaciala fynd. Dessa samlas in via kliniska observationer och information från föräldrar. Datainsamlingen sker med hjälp av ett observationsschema och ett frågeformulär.

Mun-H-Center medverkar i familje- och vuxenvistelser vid Ågrenska på Lilla Amundön, genom att både ordna föreläsningar och erbjuda undersök-

ningar.¹ Vid familjevistelserna genomförs screening av oral hälsa och orofacial funktion enligt Mun-H-Centers observationsschema. Föräldrarna fyller i frågeformuläret. Även vid vuxenvistelserna genomförs screening enligt observationsschemat och frågeformuläret. Enligt Mun-H-Centers verksamhetsberättelse från 2011 är det endast ett fåtal som inte tackar ja till erbjudandet om ett konsultationsbesök på Mun-H-Center.

Familje- och vuxenvistelserna gör att Mun-H-Center både kan samla in data om ovanliga diagnoser och sprida kunskap till personer med ovanliga diagnoser samt deras föräldrar och andra närstående. Dessutom kan personal vid Mun-H-Center som deltar i vistelserna vara med och lyssna på föreläsningar av såväl nationella som internationella experter på olika diagnoser.

I februari 2014 var 3016 personer registrerade i MHC-basen, och de representerade 221 olika sällsynta diagnoser. Genom att registrera postadresser på alla patienter som deltar i kunskapsinsamlingen kan centrumet följa varifrån i landet personerna kommer. Som exempel kom cirka 28 procent av de personer som registrerades i databasen under 2012 från Västra Götalandsregionen. Cirka 20 procent kom från Stockholms län, cirka 9 procent från Skåne län, cirka 6 procent från Östergötlands län, och resterande 37 procent från övriga Sverige.

Forskning och projekt

Mun-H-Center har som en av sina viktiga aktiviteter att bedriva och delta i forskning och projekt. Syftet är att människor med sällsynta diagnoser i förlängningen ska ges vård på vetenskaplig grund och beprövad erfarenhet. Centrumets strategiska mål är att det ska vara en ledande aktör i Sverige för forskning om odontologiska och orofaciala aspekter på sällsynta tillstånd med koppling till oral funktionsnedsättning. Vidare ska arbetet bedrivas i nära samarbete med Göteborgs universitet liksom med tand- och hälso- och sjukvården i Västra Götalandsregionen. De ska också samverka med övriga nationella kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och forskningen ska kännetecknas av samverkan med och inflytande från patienter, anhöriga och vårdutövare. Verksamheten bedrivs inom följande huvudområden:

- Funktionsnedsättning och oral hälsa
- Munhälsa och orofacial dysfunktion vid sällsynta diagnoser
- Oralmotorisk utredning och behandling.

Projekten genomförs ofta i samverkan med andra organisationer. För att ge en bild av vilken typ av projekt Mun-H-Center medverkar i ges nedan några exempel från senare år.

- Barriers for oral health – the perspectives from patients, parents, and health care professionals.
- Informed consent in dental care for patients with disabilities – the perspectives of dentists.
- Informed consent in dental care for patients with disabilities – the patients' points of view.

¹ Varje år arrangerar Ågrenska cirka 20 familjevistelser. Dessa vänder sig till familjer från hela Sverige med barn som har sällsynta sjukdomar och syndrom. Varje familjevistelse besöks av ett tiotal familjer med barn med samma sällsynta diagnos. Vuxenvistelserna pågår i tre dagar. Ågrenska arrangerar sex vuxenvistelser per år.

- Children with disabilities and immigrant backgrounds: how do the mothers perceive and cope with the family's situation and how does this affect medical and dental health care?
- Oral health and disability – clinical findings and saliva properties.
- 10-års uppföljningsstudie av barn, ungdomar och vuxna med dystrofia myotonika typ 1 i Västra Götaland, Halland och Skåne.
- Morphology and chemical composition of dental hard tissues in Ehlers-Danlos syndrome, permanent teeth.
- Uppföljning av munhälsa och munfunktion vid neuromuskulär sjukdom
- Oral health and orofacial function in rare diseases – a database study.
- Pain and child dental care.
- Utvärdering av botulinumtoxin vid tuggmuskulär hyperfunktion hos patienter med ”special needs”.
- Parental dental anxiety – influence on parental ratings of child dental anxiety.
- Emaljstruktur och emaljbindning hos personer med Downs syndrom.
- Utveckling av en objektiv metod för bedömning av styrka och rörlighet i den mimiska muskulaturen.
- Oral health and 22q11DS, thoughts and experiences from the parents perspectives.

Kursverksamhet och undervisning

Mun-H-Center är engagerat i såväl grund- som specialistutbildning i Göteborg och delvis i Umeå och Malmö. Vad gäller grundutbildningen i Göteborg så handlar det om att ge kurser för logoped, tandläkare, tandhygienister och tandsköterskor enligt följande:

- Logopedutbildning. Termin 5, 7 och 8. Totalt 38 timmar per år. (I Umeå totalt 10 timmar vartannat år.)
- Tandläkarutbildning. Termin 9 och 10. Totalt 11 timmar per år.
- Tandhygienistutbildning. Termin 5. Totalt 4 timmar per år.
- Tandsköterskeutbildning. Termin 3. Totalt 3 timmar per år.

Vad gäller specialistutbildningen så handlar det om kurser inom utbildningar i ortodonti och pedodonti. 8 timmar vart tredje år i Göteborg och 8 timmar vart tredje år i Umeå och Malmö.

Mun-H-Centers verksamhetsberättelser visar vidare att centrumet medverkar i en rad andra utbildningssammanhang, också vid andra lärosäten. Som exempel föreläste företrädare för centrumet under 2010 på följande arrangemang:

- temadagar/specialistdagar i Örebro
- föreläsningar för tandhygienister i Örebro läns landsting, halvdag
- föreläsning vid 10-årsjubileet i 22q11-föreningen, Björkö
- föreläsning om hjälpmedel på tandhygienistutbildningen och till personal som arbetar med uppsökande tandvård i Karlstad
- föreläsning om hjälpmedel för arbetsterapeuter på Mölndals sjukhus
- ytterligare 22 externa utbildningsinsatser.

Mun-H-Center arrangerar också seminarier och kurser vid Ågrenska Akademin som vänder sig till tandvårdsteam, habiliteringsteam, brukare och anhöriga. Hösten 2014 annonseras till exempel följande kurser:

- Oral Placement Therapy – A Three-Part Treatment Plan for Muscle-based Therapy
- Munvårdsutbildning till vårdpersonal
- En kväll på Mun-H-Center: Att leva med narkolepsi
- PROMPT Workshop
- Fokusdag 2014 Genetik – tandvårdens roll vid diagnostik och behandling av personer med olika genetiska tillstånd
- Diplomkurs i oralmotorik

Intresserade kan också beställa kostnadsfria föreläsningar via videokonferens eller på Mun-H-Center. Ett grundläggande krav är att det ska vara minst fem åhörare. Dessa föreläsningar är på en timme. De ämnen som erbjuds är:

- Munhälsa, bettförhållanden och orofacial funktion (vid ett femtontal tillstånd)
- 1000-inläring
- Orofaciala hjälpmedel
- Bedömning av orofacial funktion med NOT-S.

Konsultationer och förfrågningar

Mun-H-Centers kunskapsinsamling och kunskapsspridning sker också via konsultationer med patienter med ovanlig diagnos som remitteras till Mun-H-Center. Barn, ungdomar och vuxna från hela landet kan remitteras till Mun-H-Center för utredning och behandlingsplanering. Detta kan ske via besök på Mun-H-Center eller via telefonrådgivning, videokonferens, bedömning utifrån modeller, foton, röntgen och video.

Under exempelvis 2011 kom det in 167 konsultationsremisser och centrumet registrerade över 200 telefon- och mejlkonsultationer.

Mun-H-Centers webbplats

På Mun-H-Centers webbplats² kan intresserade hitta information om MHC-basen, centrumets arbete med att vara ett resurscentrum för orofaciala hjälpmedel, vilken utbildning centrumet erbjuder, MHC Förlag, forskning och projekt som bedrivs, tandvård på Mun-H-Center, centrumets verksamhet inom oralmotorik, länkar, arkiv och kontaktuppgifter.

Under 2010 började centrumet följa antalet besök på webbplatsen. Det året uppgick antalet till 44 692 besök. Webbplatsen hade 47 424 besökare under 2013.

Mobiltelefon-app

Mun-H-Center har i samarbete med Innovationssluss Västra Götaland och Help IT tagit fram en applikation (app) för smartmobiler. Appen är gratis att ladda ner. I appen ges information om olika ovanliga diagnoser och hur de kan förväntas påverka munhälsa, bettutveckling och orofacial funktion. I appen finns i dagsläget över 60 diagnoser redovisade (se bilaga 2). Varje

² <http://mun-h-center.se/sv/Mun-H-Center/>

diagnos presenteras utifrån de övergripande rubrikerna Allmänt, Orala symptom, och Råd kring uppföljning och behandling. Informationen är huvudsakligen hämtad från Socialstyrelsens kunskapsdatabas om ovanliga diagnoser, Ågrenskas nyhetsbrev, aktuella vetenskapliga artiklar samt MHC-databasen. MHC-appen finns att ladda ner till smartmobiler med IOS, Android och Windows Phone.

Enligt Mun-H-Center har appen fått ett positivt gensvar. Av verksamhetsredovisningen för år 2013 framgår det att den laddats ner 2158 gånger vid årets slut.

Publikationer

På Mun-H-Centers webbplats finns en förteckning över artiklar som publicerats i olika vetenskapliga sammanhang. Förteckningen finns också i bilaga 1. På webbplatsen finns också information om Mun-H-Centers förlagsverksamhet som ger ut böcker och skrifter som medarbetare skrivit eller varit delaktiga i.

Konferenser

Företrädare för Mun-H-Center deltar med forskningsrapporter på konferenser. Under exempelvis 2011 deltog centrumet med rapporter på International Association of Paediatric Dentistry i Aten, Nationella nätverket för neuromuskulära sjukdomar i Lund, Logopedstämman i Linköping, samt Odontologisk riksstämma.

Mun-H-Center medverkar dessutom med föreläsningar och montrar på mässor, riksstämmor, symposier, konferenser med mera.

Socialstyrelsens kunskapsdatabas om ovanliga diagnoser

Mun-H-Center bidrar med information och granskning av odontologiska och oralmotoriska fakta när det gäller sällsynta diagnoser i Socialstyrelsens kunskapsdatabas om ovanliga diagnoser. Under 2011 faktagranskade centrumet till exempel nio diagnoser.

Samverkan

Mun-H-Center samverkar med ett stort antal organisationer, till exempel:

- Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd i Jönköping och Odontologiskt kunskapscentrum i norr i Umeå
- Ågrenska stiftelsen
- NFSD (Nationella funktionen sällsynta diagnoser)
- Informationscentrum för ovanliga diagnoser vid Sahlgrenska akademien
- Brukarorganisationer
- Regionalt centrum för sällsynta diagnoser
- Socialstyrelsen
- Nationellt nätverk för kranofaciala missbildningar
- Riksförbundet Sällsynta diagnoser
- Specialisttandvården i Västra Götalandsregionen
- Odontologiskt kompetenscentrum vid Sahlgrenska akademien
- NKA (Nationellt kompetenscentrum anhöriga).

Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd, Jönköping

Presentation

Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd, som finns i Jönköping, blev den 1 januari 1999 ett nationellt kompetenscentrum. Centrumets vision är att alla individer med ovanliga diagnoser ska erbjudas adekvat information och omhändertagande inom tandvården oavsett var i Sverige man bor.

Kompetenscentrumet verkar inom den specialiserade tandvården och är en enhet med två tandläkare och två assisterande personal. Tandläkarna representerar både barn- och vuxenperspektivet på vård och behandling av personer med sällsynta tillstånd. En viktig del av centrumets verksamhet är att svara på frågor och förmedla information om sällsynta tillstånd. Vidare tar centrumet emot patienter från hela landet. Dessa får information om diagnos, och behandling planeras i samarbete med centrumets referensgrupp. Centrumet bedriver också forsknings- och utvecklingsprojekt samt utarbetar vårdprogram. Att medverka i nätverk och utbildningar om ovanliga diagnoser ingår också i verksamheten.

Kompetenscentrumet utgör en klinik inom Odontologiska institutionen vid Folk tandvården i Jönköpings län. Verksamheten vid institutionen utgörs av specialisttandvård, utbildning av ST-tandläkare, samt forskning och utveckling.

Verksamheten vid kompetenscentrumet fick de första åren statsbidrag om 2 miljoner kronor per år. Från 2002 och framåt fick de statsbidrag som varierade mellan 1 miljon och 1,5 miljoner kronor per år. 2013 omfattade kompetenscentrumets budget totalt cirka 3 miljoner kronor, varav 1,2 miljoner kronor var statsbidrag.

Exempel på verksamhet

I det följande återges exempel på vilken verksamhet Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd varit engagerad i under åren. Redogörelsen är inte heltäckande utan är tänkt att ge läsaren en översiktlig bild av centrumet.

Projekt

Kompetenscentrumets verksamhet är bland annat inriktad på att utveckla kunskap genom att driva forsknings- och utvecklingsprojekt inriktade på diagnostik, genetik och behandling av orala och dentala aspekter på sällsynta diagnoser. Projekten är baserade på antingen frågor med ursprung i den vetenskapliga litteraturen, kliniska frågeställningar eller direkt information från patienter. För att ge en bild av vilken typ av projekt centrumet medverkar i ges nedan några exempel från senare år.

- Oral hälsa och tandvårdssomhändertagande hos barn och ungdomar med funktionsnedsättning i ett biopsykosocialt perspektiv.
- Munvårdsprogram vid amyotrofisk lateral skleros, ALS.
- Utförd behandling av patienter med oligodonti efter behandlingsplanering i multidisciplinär grupp.
- Långtidsuppföljning av implantatbehandling vid x-kromosombunden hypohidrotisk ektodermal dysplasi.
- Cementdefekter vid x-kromosombunden hypofosfatemisk rakit, XLH.
- Kliniska tecken och symptom hos personer med EDAR-inducerad hypohidrotisk ED.
- Inventering av personer med ektodermal dysplasi i Sverige.
- Genetisk analys av kända mutationer för ektodermal dysplasi och oligodonti hos unga individer.
- Atropin som behandling vid dregling – kliniskt utvecklingsprojekt.
- Strategier för personer med ansiktsmissbildning.
- Fallbeskrivning av pojke med Coffin-Lowrys syndrom.
- Bettfysiologiska symptom vid Alströms syndrom.
- Faktorer som påverkar oral hälsa hos barn och ungdomar med funktionsnedsättning, ICF-CY Oral Health Empirical Study.
- Implantatbehandling vid Ehlers-Danlos syndrom, EDS.
- Dysfunktionsprofiler av orofacial funktion hos olika diagnosgrupper undersökta med nordiskt orofacialt test-screening, NOT-S.
- Implantatbehandling av barn under 16 år i Sverige.
- Orala symptom hos personer som remitterats för utredning av sväljningsproblem.
- Retrospektiv studie av narkosbehandling av barn och ungdomar under en 20-årsperiod.

Publikationer

Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd arbetar för att publicera resultat i vetenskapliga tidskrifter samt anordna presentationer vid konferenser där professionella inom vården möts. Centrumets verksamhet har genom åren resulterat i 37 publikationer. En förteckning över publikationerna finns i bilaga 3.

På centrumets webbplats finns också en förteckning över 33 abstracts till muntliga forskningsrapporter. Forskningsrapporterna har presenterats vid arrangemang i länder såsom Sverige, Frankrike, Schweiz, Belgien, England, Sydafrika, Tyskland och Japan.

Konferenser

Företrädare för centrumet har deltagit i en rad konferenser. Det handlar bland annat om konsensuskonferenser om oral hälsa, ektodermal dysplasi och om att förbättra munhälsan hos personer med funktionsnedsättning. Vidare handlar det om workshops om olika vårdprogram, genetisk vägledning inom tandvården och om implantatbehandling. Dessutom handlar det om medverkan vid ett antal utbildningskonferenser.

Kursverksamhet och undervisning

Centrumet medverkar i olika former av utbildning, bland annat seminarier och kurser för ST-tandläkare. De tjänar också som forum för att sprida kunskap och resultat av bedrivna projekt. Centrumet arrangerar också en återkommande nationell JUST-kurs för ST-tandläkare vid Odontologiska institutionen i Jönköping med tema sällsynta diagnoser.

JUST-kurs i ämnet sällsynta diagnoser

Odontologiska institutionen i Jönköping ger så kallade JUST-kurser (Jönköpings utbildning för ST-tandläkare). Det finns sammanlagt tio kurser, med ett ämnesområde per kurs. Kurserna riktar sig till tandläkare.

Hösten 2008 föreslog utbildningsutskottet vid Odontologiska institutionen att Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd skulle ansvara för planering och genomförande av en JUST-kurs i ämnet ovanliga diagnoser. Kursen hölls för första gången hösten 2010. Personal från Mun-H-Center i Göteborg medverkade med föreläsningar om dregling. En ny kurs i detta ämne genomfördes våren 2013. Nästa JUST-kurs i sällsynta diagnoser planeras till hösten 2015.

JUST-kursen genomförs med två och ett halvt års mellanrum. Kursen går igenom det aktuella kunskapsläget samt vilka problem och förbättringsmöjligheter som finns för omhändertagande och behandling.

Seminarier och föreläsningar

Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd har ansvarat för vissa gemensamma seminarier inom ST-utbildningen vid Odontologiska institutionen i Jönköping. Målet med seminarierna är att det i utbildningen av blivande specialister ska ingå kunskap om diagnostik och behandling vid sällsynta diagnoser. Exempel på ämnen som de gemensamma seminarierna behandlat är klinisk genetik, avvikande utseende och livskvalitet, sväljning och sväljningsavvikelse, juvenil kronisk artrit, Amelogenesis imperfecta, Osteogenesis imperfecta, Dentinogenesis imperfecta, screening av orofacial funktion med NOT-S, oligodonti och ektodermal dysplasi.

ST-tandläkare vid Odontologiska institutionen erbjuder också att auskultera vid centret och bland annat se hur sökning i syndromdatabaser går till.

Därutöver har företrädare för centrumet medverkat vid seminarier för ST-tandläkare i Umeå, Göteborg, Stockholm, Malmö och Örebro. Företrädare för centrumet har också föreläst vid många andra arrangemang, till exempel vid olika föreningar, fokusdagar på Mun-H-Center och symposium.

Möten med svenska ED-föreningen och deltagande i familjeveckor vid Ågrenska

Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd har deltagit i flera av svenska ED-föreningens möten under åren. Bland annat har centrumet medverkat i flera av föreningens familjehelger, och föreläst om ämnen såsom implantatbehandling av barn upp till 16 år i Sverige, hur man ställer diagnosen ektodermal dysplasi och om man kan bota ett ärftligt syndrom.

Centrumet har vidare under en rad år deltagit i familjevistelser som arrangeras av Ågrenska. Centrumet har då deltagit i planering av föreläsningsprogram och hållit i föreläsningar. Företrädare för centrumet har också medver-

kat med klinisk undersökning av barn på Mun-H-Center i samband med familjevistelserna.

Socialstyrelsens kunskapsdatabas om ovanliga diagnoser

Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd har deltagit i att skriva och revidera texter om sällsynta diagnoser i Socialstyrelsens kunskapsdatabas om ovanliga diagnoser. De senaste åren har det bland annat handlat om följande diagnoser:

- Incontinentia pigmenti
- Hypohidrotisk ektodermal dysplasi
- Hyper IgE-syndromet
- Hypofosfatasi
- Hypohidrotisk ektodermal dysplasi
- Hypohidrotisk ektodermal dysplasi med immunbrist
- Amyotrofisk lateral skleros
- Epidermolysis bullosa
- X-kromosombunden hypofosfatemisk rakit
- Text om mun- och tandsymptom vid Coffin-Lowrys syndrom

Konsultationer och förfrågningar

Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd tar emot konsultationer och förfrågningar om diagnostik och behandling vid ovanliga diagnoser.

Dessa kommer från specialister inom tandvården, vanligen pedodontister och protetiker, men även från läkare, allmäntandläkare, ST-tandläkare och tandhygienister. Genom åren har konsultationerna ofta rört olika ektodermala dysplasier, X-bunden hypofosfatemisk rakit och medfödda mineralisationsstörningar, samt ett tjugotal andra diagnoser. Vanliga frågor har också varit erfarenheter av implantatbehandling vid ovanliga diagnoser och rätten till tandvårdsstöd. Frågor om information om sällsynta diagnoser, om huruvida det finns patientföreningar, samt om olika typer av behandlingar har även kommit från personer som själva har diagnos och deras anhöriga.

Vårdprogram

Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd har deltagit i framtagandet av flera vårdprogram:

- Ektodermal dysplasi
- Incontinentia pigmenti
- Juvenil idiopatisk artrit
- Amelogenesis imperfecta

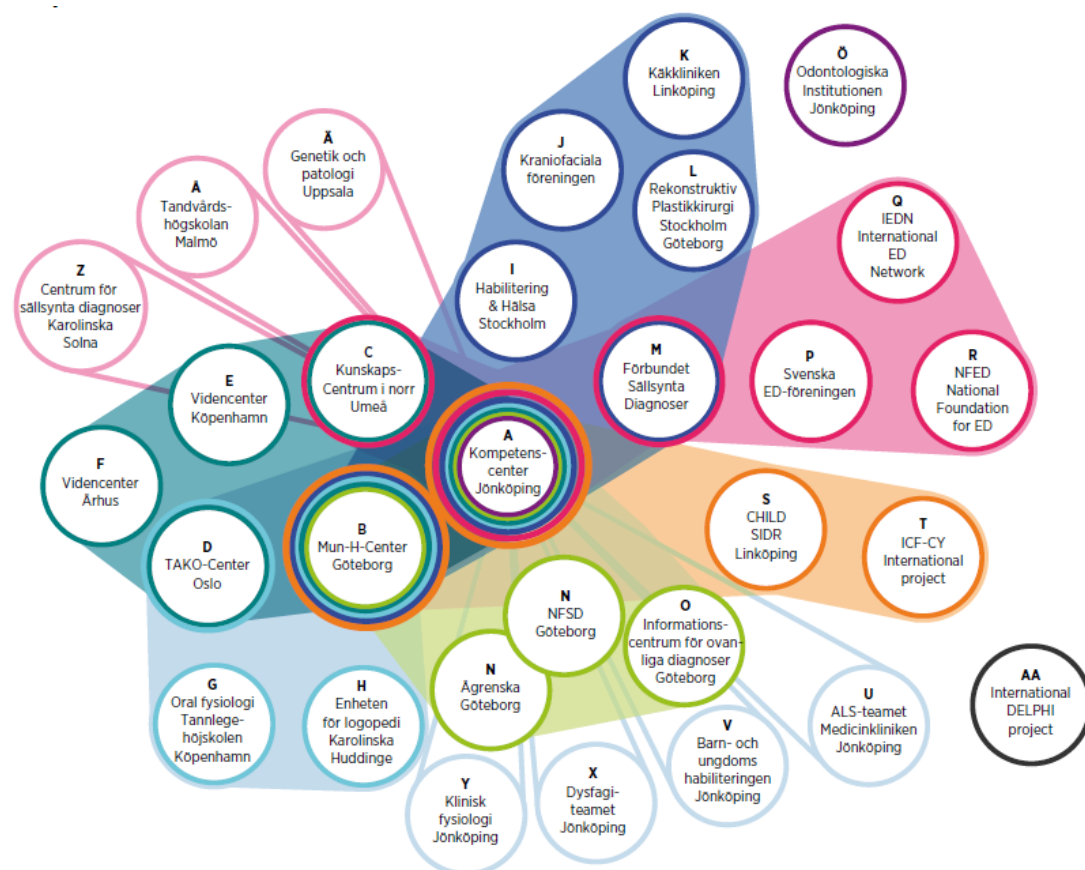
Webbplats

På centrumets webbplats³ finns information om publikationer, forskningsrapporter och postrar.

³ <http://plus.lj.se/index.jsf?nodeId=26460&nodeType=8&refId=25819>

Samverkan

Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd har tagit fram en nätverksskiss över organisationer som de samarbetar med. Den publiceras här med tillstånd av kompetenscentrumet.



Odontologiskt kunskapscentrum i norr, Umeå

Presentation

Odontologiskt kunskapscentrum i norr etablerades i Umeå år 2004. Centrets övergripande syfte formulerades som att tillförsäkra barn, ungdomar och vuxna med sällsynta diagnoser och funktionshinder ett fullvärdigt odontologiskt omhändertagande. Geografiskt utgörs upptagningsområdet främst av de fyra nordligaste länen. Området omfattar drygt halva Sveriges yta medan befolkningsunderlaget utgör cirka 10 procent av den svenska befolkningen. Odontologiskt kunskapscentrum i norr hör organisatoriskt till Specialisttandvården, avdelningen för pedodonti, Folk tandvården Västerbotten. Centrumet bedriver följande verksamhet:

- är remissinstans för utredning av personer med sällsynt diagnos med orofaciala och odontologiska funktionsnedsättningar
- medverkar vid diagnosutredningar och bidrar med specifikt kunnande när det gäller oro-kranio-facial dysmorfologi och odontologi
- deltar i terapiplanering för personer med komplexa behov
- rådgivning och utbildning kring munvård
- bidrar till att sprida kunskap om barn med sällsynta diagnoser för offentliga och privata vårdgivare i norra regionen
- slussar patienter till ett gott omhändertagande i tandvården
- utvecklar kunskap genom att driva och samverka i forskningsprojekt om sällsynta diagnoser
- bidrar med kunskap om odontologi och orofacial funktion vid framtagande av vårdprogram för sällsynta diagnoser
- deltar i odontologiska grundutbildningar och specialistutbildningar
- är samarbetspartner när det gäller att sprida information om orofaciala och odontologiska funktionsnedsättningar vid sällsynta diagnoser.

Centrumet har under åren varit bemannat med tandläkare på upp till 50 procent av en heltid samt en administrativ resurs av varierande omfattning. Under åren 2004 – 2012 fick centrumet statsbidrag om 1 miljon kronor per år. Från år 2013 har de fått 900 000 kronor i statsbidrag per år.

Exempel på verksamhet

Forskning och projekt

Odontologiskt kunskapscentrum i norr har precis som de båda andra kompetenscentrumen arbetat med att samla in kunskap om olika sällsynta diagnoser. Kunskapsinsamlingen har främst rört:

- Amelogenesis imperfecta
- Autosomalt dominant ektodermal dysplasi
- Turners syndrom

- Oligodonti
- Intermediär osteopetros som främst finns i norra Sverige
- Oral hälsa hos barn med medfödda komplexa hjärtfel
- LHX-syndrom

Dessutom har enstaka eller flera patienter med många olika sällsynta diagnoser undersökts och bedömts vid centrumet.

Forskning har bedrivits i samarbete med bland annat institutionerna för odontologi och klinisk vetenskap vid Umeå universitet, Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd i Jönköping, Klinisk genetik och Barn- och ungdomskliniken vid Norrlands universitetssjukhus, Science for life vid Uppsala universitet, Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm, och Institutionen för odontologi vid Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet.

Centrumet genomförde under 2009 en inventering av kända fall av cirka 40 sällsynta diagnoser där man kunde förvänta sig orala frågeställningar. Inventeringen gjordes genom förfrågningar på tandvårdsspecialistkliniker, habiliteringskliniker, barnkliniker och klinisk genetik i Umeå. Sammanställningen av inrapporterade data låg sedan till grund för en uppskattning om att minst 500 patienter med dessa diagnoser fanns i de fyra nordligaste lands-tingen.

Kursverksamhet och undervisning

Grund- och specialiseringsutbildningar

Odontologiskt kunskapscentrum i norr arbetar med att sprida kunskap om sällsynta diagnoser med oral problematik eller funktionsnedsättningar till de odontologiska grundutbildningarna. Numera ingår undervisning i sällsynta diagnoser i tandläkarutbildningen och tandhygienistutbildningen vid Umeå universitet. Vad gäller tandläkarutbildningen handlar det om caseundervisning under termin 10 där studenter arbetar med egna case med en sällsynt diagnos och löser uppgiften genom att söka litteratur. Redovisning sker sedan inför en grupp studenter. Därtill kommer lärarledd undervisning om 4 timmar. För tandhygienistutbildningens del handlar det om lärarledd undervisning om 4 timmar under termin 5.

Undervisning om sällsynta diagnoser ges också för de odontologiska specialiseringsutbildningarna i Umeå. Här handlar det om litteraturstudier samt 8 timmar lärarledd undervisning. Tandläkare under specialistutbildning i pedodonti vid Tandläkarhögskolan i Umeå deltar i auskultationer vid centrumet av patienter med sällsynta diagnoser 4 timmar per vecka under en termin.

Genom undervisning vid odontologiska grundutbildningar och ST-tandläkarutbildningar är förhoppningen att kunskapen hos vårdgivare förbättras, och därigenom kommer brukare och patienter till godo genom ökade kunskaper om sällsynta diagnoser hos vårdgivarna.

Annan utbildningsrelaterad verksamhet

Odontologiskt kunskapscentrum i norr medverkar dessutom i undervisning i andra sammanhang för tandvårdspersonal, annan vårdpersonal och brukare. I en sammanställning som centrumet gjort redovisas följande exempel från senare år:

- Rare diagnoses in the north of Sweden, pre-congress symposium, IADH, Göteborg 2006.
- Tandvård för barn med speciella behov, Göteborg, 2007.
- Rare diagnoses in the north of Sweden. Danish pedodontic Society, Odense, Danmark 2009.
- Oral health of children with congenital health disease, University of Bergen, Norway 2010.
- Orala manifestationer vid Ehlers-Danlos syndrom, föreläsning vid möte inom primärvården i Västerbotten Umeå 2010.
- Rapport vid International Association of Paediatric Dentistrys kongress i Aten, Grekland, om effekter på tandvävnad av mediciner som används inom barnkardiologin, 2011.
- Rapport vid odontologisk riksstämma om effekter på tandvävnad av mediciner som används inom barnkardiologin, 2011.
- Sjuk, konstiga tänder eller fel antal tänder – hur gör jag nu? Barntandvårdsdagar 2013, Skövde.
- Föreläsning vid utbildningsdag om VLCAD, Umeå 2014.
- Tandvård för barn med speciella behov. Kongress. Stockholm 2014.
- Osteopetros – klinik och genetik. Skandinaviskt centermöte, Umeå 2014.
- Föreläsningar vid möten och konferenser om oral hälsa hos barn med svåra medfödda hjärtfel.
- Deltagande i familjedagar för muskelsjukdomar och sällsynta ämnesomsättningssjukdomar, Habiliteringen, Umeå.

I samverkan med övriga kompetenscentrum har Odontologiskt kunskapscentrum i norr undersökt möjligheten att få in undervisning om sällsynta diagnoser i målbeskrivningen för samtliga ST-tandläkarutbildningar hos Socialstyrelsen. I samverkan med övriga kompetenscentrum har man också utvecklat en kurs riktad mot allmäntandtläkare.

Utbildning av specialisttandtläkare

Under 2008 antogs en tandläkare för att utbildas i att utreda och planera odontologiskt omhändertagande vid sällsynta diagnoser. Utbildningen till specialist i pedodonti med inriktning mot sällsynta diagnoser löpte över åren 2008 – 2013. Utbildningen i sällsynta diagnoser utfördes vid Odontologiskt kunskapscentrum i norr.

Konsultationer och förfrågningar

Centrumet medverkar i utredningar, diagnostisering, behandlingsplanering samt råd och stöd vid behandlingar som genomförs på specialistkliniker eller allmäntandvårdskliniker i berörda landsting. Konsultationer har förutom i Umeå också genomförts i Östersund och i Skellefteå. Centrumet rapporterar också att ett stort antal telefon- och e-postförfrågningar har besvarats varje år.

Under 2009 inleddes ett projekt tillsammans med Plastikkirurgen vid Norrlands universitetssjukhus om barn med diagnosen 22q11. Ett barn per 4 000 levande födda barn får diagnosen, som innefattar ett flertal organdefekter. Bland annat kan anläggningen av salivkörtlarna vara påverkad. Odontologiskt kunskapscentrum i norr rapporterar att erfarenheterna är att dessa barn har mer karies än jämnåriga barn. I samband med att dessa barn remittera-

des till svaljutredningar erbjöds de även en odontologisk bedömning som innefattade en kariesriskbedömning vid Odontologiskt kunskapscentrum i norr.

Publikationer

Den kunskapsinsamling som skett vid Odontologiskt kunskapscentrum i norr har redovisats i publikationer och andra skrifter, se bilaga 4.

Samarbete mellan kompetenscentrum

Samarbete mellan svenska kompetenscentrum

Kompetenscentrumen samarbetar ofta genom att företrädare för centrumen föreläser vid varandras arrangemang, bland annat vid utbildningssatsningar eller familjevistelser vid Ågrenska. Som exempel medverkade under 2013 företrädare för Mun-H-Center som föreläsare vid JUST-kursen om sällsynta diagnoser i Jönköping för ST-tandläkare. Företrädare för Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd föreläste i sin tur vid en diplomkurs i oral motorik vid Mun-H-Center samt för ST-tandläkare och 10-terminens studenter vid Tandläkarhögskolan i Umeå och medverkade samma år med klinisk undersökning av barn på Mun-H-Center vid sex familjeveckor för olika diagnoser på Ågrenska stiftelsen.

Centrumen har också genomfört gemensamma projekt och forskningsinsatser, till exempel har Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd och Odontologiskt kunskapscentrum i norr haft ett forskningssamarbete om ektodermal dysplasi. En stor familj i Norrland identifierades tidigare och utreddes genetiskt vid Odontologiskt kunskapscentrum i norr och en familj från Mellansverige, som utreddes av Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd, visade sig ha samma mutation. Det aktuella arbetet var en klinisk beskrivning av orala symtom.

Fördjupat samarbete mellan svenska kompetenscentrum

Under 2013 höll de svenska kompetenscentren ett gemensamt möte i Göteborg där det beslutades att deras samverkan ska fördjupas och att de ska hålla ett gemensamt fysiskt möte varje år, kompletterat med videokonferenser. Prioriterade områden att samarbeta kring identifierades inom utbildning och att samverka med medicinska centrum när det gäller att utveckla vårdprogram och kvalitetsregister för sällsynta diagnoser. En nationell samordningsgrupp har bildats och exempel på frågor som de arbetat med är:

- Sammanställning av nationell och skandinaviskt insamlad kunskap om sällsynta diagnoser.
- Gemensamma satsningar inom specialist- och grundutbildning samt fortbildning.
- Arbeta för att få in sällsynta diagnoser i Socialstyrelsens förordning om specialiseringstjänstgöring.
- Gemensamma riktlinjer för vård och rådgivning inom tandvården.
- Möjligheten att ”koppla på en odontologisk svans” till nationellt kvalitetsregister.

- Ambitionen att med tiden skapa en prioriteringslista över odontologiska tillstånd som är extra angelägna att forska om (exempel som framförts är Beckwith-Wiedemans syndrom, Rubinstein-Taybis syndrom, Duchennes muskeldystrofi och andra svåra muskeldystrofier).

Under 2013 föreslogs en gemensam kurs om sällsynta diagnoser, "Hitta zebran", för Svenska tandläkarförbundets kursnämnd. Kursen skulle genomföras under 2014 men ställdes in på grund av för få anmälningar.

Medverkan i externa nätverk

Mun-H-Center och Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd deltar i Nationellt nätverk för kranofaciala missbildningar och Nätverket för utveckling av nordiskt orofacialt test. Arbetet i de båda nätverken har bland annat resulterat i kurser, en bok om att leva med avvikande utseende, en metod för screening av orofacial funktion, samt flera publikationer.

Nationellt nätverk för kranofaciala missbildningar

Nationellt nätverk för kranofaciala missbildningar är ett multiprofessionellt nätverk som bildades 1999. Nätverket anordnar konferenser och föreläsningar. Dessa lyfter fram professionell kunskap, erfarenheter från föräldrar som har barn med kranofaciala missbildningar, samt erfarenheter från vuxna som lever med ett avvikande utseende. Boken *Ett annat ansikte* togs fram efter ett initiativ av nätverket. Den gavs ut 2006. Strategier för att leva med ett avvikande utseende publicerades i *Special Care in Dentistry* 2011. Strategierna finns också på nätverkets webbplats. Under 2011 lanserade nätverket också en egen webbplats med verksamhetsansvarig vid Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd som ansvarig utgivare.

Nätverket för utveckling av nordiskt orofacialt test

Nätverket för utveckling av nordiskt orofacialt test, NOT-gruppen, utsågs 2002. Nätverket har utvecklat en manual för screening av orofacial funktion, Nordiskt orofacialt test-screening, NOT-S. En metodstudie publicerades 2007. NOT-S finns översatt till flera språk; förutom de nordiska rör det sig om engelska, franska, tyska, spanska och portugisiska. NOT-S har använts för att mäta orofacial funktion vid en viss diagnos i flera projekt. Resultat har sammanställts i så kallade dysfunktionsprofiler.

Bildmanual till NOT-S kan beställas och undersökningsformulär kan laddas ner från Mun-H-Centers webbplats. Där finns också mera information om NOT-S och referenser till andra publikationer där NOT-S använts.

Samarbete mellan skandinaviska kompetenscentrum

Utöver att samarbeta med varandra deltar de tre kompetenscentrumen regelbundet i möten och videokonferenser med tre andra skandinaviska kompetenscentrum inom tandvården. Dessa ligger i Oslo, Århus och Köpenhamn. Videokonferenserna ägnas åt kliniska frågeställningar och kunskapsöverföring vid sällsynta diagnoser. I samband med videokonferenser där patientfall

diskuteras är det den sammanlagda kompetensen hos deltagarna från alla sex centrum, samt ibland andra reurspersoner på respektive ort, som avgör möjligheten att ställa diagnos, bedöma prognos, föreslå behandlingsinsatser etcetera. Årligen genomförs också ett ”fysiskt” skandinaviskt centrumledarmöte där företrädare för de sex kompetenscentrumen träffas för föreläsningar och diskussioner. Nedan redovisas som exempel mötesaktiviteten sedan 2006.

- 2006: Möte i Århus. Fyra videokonferenser.
- 2007: Möte i Oslo. Tre videokonferenser.
- 2008: Möte i Umeå. Fyra videokonferenser. Under året medverkade Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd också i en videokonferens med Clinic for Rare Dental Disorders, King Faisal Specialist Hospital & Research Centre, Riyadh, Saudiarabien. Det saudiarabiska centrumet hade sökt kontakt då de behandlar ett stort antal patienter med ektodermal dysplasi och Papillon Le Fevre syndrom.
- 2009: Möte i Köpenhamn. Två videokonferenser. Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd deltog i ytterligare ett möte med kompetenscentrumet i Saudiarabien.
- 2010: Möte i Göteborg. Fyra videokonferenser.
- 2011: Möte i Jönköping. Tre videokonferenser.
- 2012: Möte i Oslo. Fyra videokonferenser.
- 2013: Möte i Århus. Två videokonferenser.

Ansökningar om statsbidrag som avslagits

Ansökningsomgångarna för att ta del av statsbidraget till kompetenscentrum på tandvårdsområdet är öppna. Nya ansökningar görs och prövas varje år, även från de tre kompetenscentrum som hittills fått statsbidraget. Sedan 2010 har tre ansökningar avslagits. Dessa har kommit från

- Eastmaninstitutet
- Transkulturellt centrum
- Akademiskt centrum för äldretandvård.

Ansökningarna och skälen för avslagen redovisas nedan.

Eastmaninstitutet

Eastmaninstitutet ansökte inför 2010 om statsbidrag till ett kompetenscentrum för barn och ungdomar med multidisciplinära behandlingsbehov. Syftet med att skapa ett kompetenscentrum vid institutet var att sammanställa och utvärdera effekten av omhändertagande och behandling med inriktning på:

- Att utveckla behandlingsstrategier där kulturkompetens krävs
- Att ta om hand utsatta barn och barn med ökad sårbarhet
- Hälsoekonomiskt perspektiv på värdinsatser
- Omfattande trauma
- Juvenil idiopatisk artrit (UT A)
- Osteogenesis imperfecta (OI) /DI/AI
- Kraniofaciala syndrom och L KG
- Implantatbehandling/ tandersättning på barn och ungdomar

Socialstyrelsen beslutade att avslå Eastmaninstitutets ansökan. Beslutsmotivet var att det fanns tre kompetenscentrum med olika verksamhetsinriktningar som kompletterade varandra. Socialstyrelsen bedömde att de områden som Eastmaninstitutet avsåg att prioritera när det gällde sällsynta medicinska och odontologiska tillstånd redan tillvaratogs av de befintliga kompetenscentrumen. Den övriga verksamhet som Eastmaninstitutet planerade rymdes inte inom ramen för statsbidragets syfte. För att få hög kvalitet på den information som erbjuds bedömde Socialstyrelsen att det endast bör vara ett fåtal kompetenscentrum på nationell nivå. Socialstyrelsen ansåg vidare att de kompetenscentrum som var etablerade och som byggt upp kunskap inom området bör prioriteras.

Transkulturellt centrum

Transkulturellt centrum i Stockholms läns landsting inkom under 2013 med en ansökan om att ta del av statsbidraget inom tandvårdsområdet. Centrumet planerade att arbeta med att samla in kunskap om sällsynta medicinska och odontologiska tillstånd genom att bjuda in till en nationell konferens på myn-

dighets- och organisationsnivå för att börja identifiera de bakomliggande orsakerna till att tandvård till asylsökande och papperslösa barn enligt ansökan inte fungerar enligt givna riktlinjer och intentioner. Vidare avsåg centrumet att bjuda in representanter för barnhälsovård, skolhälsovård och tandvård i Stockholms läns landsting, Västra Götalandsregionen samt Region Skåne till en workshop i syfte att arbeta fram förslag på nya samverkansformer för att säkerställa de asylsökande och papperslösa barnens rätt till erbjudande om tandvård på lika villkor som andra barn. Uppföljande lokala och regionala möten skulle också hållas. Vad gällde arbete med särskilda odontologiska tillstånd var ett långsiktigt mål att, genom att förbättra kontakterna med och öka antalet undersökningar av asylsökande och papperslösa barn, tidigare upptäcka, behandla samt förebygga omfattande och avancerad karies hos dessa.

Socialstyrelsen beslutade att avslå ansökan från Transkulturellt centrum. I skälen för beslutet angav Socialstyrelsen att det långsiktiga målet inte bedömdes omfattas av statsbidragets syfte.

Akademiskt centrum för äldretandvård

Akademiskt centrum för äldretandvård (ACT), som startade under 2013, ansökte under 2014 om statsbidrag till kompetenscentrum på tandvårdsområdet. I ansökningen redovisades att ACT har ett uppdrag att arbeta som ett akademiskt centrum för äldretandvård. Forskning, undervisning och information sker parallellt med klinisk verksamhet. ACT skrev i ansökan att med den ökade överlevnaden generellt bland äldre innebär det också en högre överlevnad i gruppen med sällsynta diagnoser. I dag finns ett stort behov av att identifiera vilka grupper av sällsynta tillstånd som finns bland de äldre och vilka typer av odontologiska problem dessa representerar. Först därefter kan adekvata behandlingar tas fram och som ett tredje steg väntar att skapa kommunikationsvägar för att sprida denna kunskap.

Socialstyrelsen beslutade att avslå ACT:s ansökan om statsbidrag. I skälen för beslutet hänvisade Socialstyrelsen till att ACT i sin ansökan beskrev att centrumet genom klinisk forskning, utbildning och vård skulle öka kunskapen om oral hälsa och förbättra tandhälsan i Stockholms län för äldre. Vidare skulle centrumet bidra till implementering av ny kunskap. Socialstyrelsen bedömde att denna verksamhet inte omfattades av statsbidragets syfte.

Förslag på kriterier för fördelning av statsbidrag

Av proposition 2001/02:1 *Budgetpropositionen för 2002* framgår att syftet med kompetenscentrum är att samla kunskap om sällsynta medicinska och odontologiska tillstånd, vilket kan förväntas bidra till en kvalitetshöjning inom tandvården. I denna uppföljning har inte ingått att ompröva syftet i sig. Av den anledningen utgör syftet, så som det är formulerat, fortsatt utgångspunkt för att formulera kriterier för fördelning av statsbidraget. Ett övergripande kriterium för fördelningen bör därför vara att statsbidraget fördelas till verksamheter som:

- samlar kunskap om sällsynta medicinska och odontologiska tillstånd respektive dentala material, vilket kan förväntas bidra till en kvalitetshöjning inom tandvården.

Med utgångspunkt i skrivningarna i proposition 1997/98:112 *Reformerat tandvårdsstöd* föreslår Socialstyrelsen dessutom följande kriterier för fördelning av statsbidraget:

- Kompetenscentrumen ska inte överlappa varandra.
- Kompetenscentrumen ska erbjuda kunskap inom områden där ett samlat nationellt arbete ger en hög kvalitet på den information som erbjuds, förutom att arbetet blir mer effektivt genom en koncentration av resurserna inom landet.
- Bedömd förmåga att vara en nationell resurs för vårdgivare, brukare och patienter inom sina respektive kunskapsområden.
- Bedömd förmåga att samverka med varandra.
- Statsbidraget ska användas för de kostnader som respektive kompetenscentrum har för de uppgifter som är av nationell karaktär. Hit kan räknas att samla in, dokumentera och sprida kunskap inom verksamhetsområdet i syfte att öka kunskapen hos olika målgrupper. Statsbidraget bör inte bekosta klinisk behandling.

Förslag på regelbunden uppföljning av statsbidrag

Uppföljning av statsbidraget

Socialstyrelsen följer upp användningen av statsbidraget för kompetenscentrum inom tandvården i samband med de årligen återkommande utlysningarna av nya statsbidrag. Uppföljningarna används som underlag vid bedömningen av centrumens ansökningar om att ta del av statsbidraget. I uppföljningarna, som genomförs i enkätform, har de centrum som fått statsbidrag fått beskriva vilken statsbidragsstödd verksamhet de bedrivit under det gångna året.

Socialstyrelsen anser att denna form av uppföljning i huvudsak bör fortsätta. Då kompetenscentrumen bedriver en viktig verksamhet anser Socialstyrelsen att resultaten från kommande uppföljningar bör sammanställas i årliga rapporter till Regeringskansliet.

Förslag på regelbunden uppföljning

Socialstyrelsen ska enligt uppdraget ge förslag på genomförande av regelbunden uppföljning av verksamheten. Nedan presenteras ett förslag på hur den regelbundna uppföljningen kan utformas. Förslaget baseras på föregående års uppföljningar, vilka i sin tur tagit sin utgångspunkt i regeringens syfte med statsbidraget. Uppföljningen är indelad i fyra block:

- Kunskapsinsamling
- Kunskapsspridning
- Samarbete
- Ekonomisk redovisning

Kunskapsinsamling

Av proposition 2001/02:1 framgår att syftet med kompetenscentrum är att samla kunskap om sällsynta medicinska och odontologiska tillstånd. Mot bakgrund av det bör följande frågor ställas i uppföljningen av kompetenscentrumens verksamhet:

- Hur har centrumet arbetat med att samla in kunskap om sällsynta, medicinska och odontologiska tillstånd? (Redovisa till exempel bedrivna projekt, vad de syftar till och vilken verksamhet som genomförts under året. Andra exempel kan vara kunskapsinsamling i samband med möten med patienter och anhöriga, deltagande i kurser och konferenser, etcetera.)
- Vilka odontologiska tillstånd har centrumet samlat in kunskap om?
- Har kunskapsinsamlingen under [år] skiljt sig åt från hur centrumet arbetat med kunskapsinsamling tidigare år? Om ja, varför och på vilket sätt?
- Vilka huvudsakliga resultat har kunskapsinsamlingen genererat under [år]?
- Ange eventuella övriga kommentarer.

Kunskapsspridning

- Hur har centrumet arbetat för att sprida kunskap om sällsynta medicinska och odontologiska tillstånd på nationell nivå?
- Vilka kanaler har centrumet använt för att sprida kunskap?
 - Webbplats
 - Andra digitala medier
 - Arrangemang av egen kursverksamhet och undervisning
 - Medverkan i extern kursverksamhet och undervisning
 - Föreläsningar vid konferenser, möten etcetera
 - Medverkan i mässor och konferenser
 - Medverkan i nätverk
 - Publicering av artiklar (forskning eller annat)
 - Andra publikationer (böcker, broschyrer, med mera)
 - Annat (ange vilka kanaler)
- Vilka sällsynta medicinska och odontologiska tillstånd har centrumet spridit kunskap om på nationell nivå?
- Har kunskapsspridningen under [år] skiljt sig åt från tidigare år? Om ja, varför och på vilket sätt?
- Vilka huvudsakliga resultat har kunskapsspridningen genererat under [år]? (Redovisa till exempel artiklar som publicerats, och vad de har handlat om. Andra exempel kan vara kursverksamhet och undervisning. Vilka mässor och konferenser har centrumet deltagit i, och vad har de handlat om? Etcetera.)
- Hur har centrumet arbetat för att försäkra sig om att den forskning och kunskap som samlas in sprids till vårdgivare, brukare och patienter? Hur följer centrumet upp och utvärderar detta?
- Ange eventuella övriga kommentarer.

Samarbete

I proposition 1997/98:112 anges att kompetenscentrumen kompletterar varandra så att de erbjuder kunskap inom områden där ett samlat nationellt arbete ger en hög kvalitet på den information som erbjuds. Mot bakgrund av det bör följande frågor ställas:

- Hur har centrumet samarbetat med andra centrum som också fått statsbidrag ur detta anslag?
- Har samarbetet under [år] skiljt sig åt från tidigare år? Om ja, varför och på vilket sätt?
- Vad har detta samarbete lett till?
- Hur har centrumet kompletterat övriga kompetenscentrum? Hur delar centrumen frågor mellan sig så att de inte överlappar?
- Vilka huvudsakliga resultat har samarbetet genererat under [år]?
- Ange eventuella övriga kommentarer.

Ekonomisk redovisning

Intäkter

- Hur har centrumet finansierat den återrapporterade verksamheten?

Kostnader och investeringar

- Ange totala kostnader fördelade per kostnadspost för det nationella arbetet med olika odontologiska tillstånd.

Diskussion

Har syftet med statsbidraget uppnåtts?

Denna uppföljning omfattar tre kompetenscentrum för tandvård: Mun-H-Center i Göteborg, Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd i Jönköping och Odontologiskt kunskapscentrum i norr i Umeå. Uppföljningen visar att centrumens verksamhet skiljer sig åt i såväl storlek som inriktning. Mun-H-Center bedriver en större verksamhet än övriga kompetenscentrum och har också beviljats mer statsbidrag än de båda andra. Mun-H-Center och Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd har fått statsbidrag sedan 1999, medan beslutet om att Odontologiskt kunskapscentrum i norr skulle få statsbidrag togs 2004.

Mun-H-Center i Göteborg bedriver kunskapsinsamling på flera sätt. Bland annat samlar centrumet systematiskt in data och inhämtar kunskap i mötet med patienter som har sällsynta diagnoser och deras anhöriga. Centrumet medverkar också i forskning och projekt. Att närvara vid konferenser och liknande är också viktiga källor för kunskap. Mun-H-Centers kunskapsinsamling dokumenteras bland annat i MHC-basen där data och information om över 200 sällsynta diagnoser samlats.

Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd i Jönköping ägnar sig framförallt åt kunskapsutveckling genom att driva forsknings- och utvecklingsprojekt inriktade på diagnostik, genetik och behandling av orala och dentala aspekter på sällsynta diagnoser. Projekten är baserade på antingen frågor med ursprung i den vetenskapliga litteraturen, kliniska frågeställningar eller direkt information från patienter. Centrumets strategi att arbeta i projektform med specifika frågeställningar är utformad mot bakgrund av att de är en liten enhet med få personer och begränsade resurser. Centrumet har vidare som mål att ta fram vårdprogram för ovanliga diagnoser.

Odontologiskt kunskapscentrum i norr har främst arbetat med att systematiskt samla in kunskap om Turners syndrom, oligodonti, en typ av ektodemal dysplasi som förekommer främst i norra Sverige samt intermediär osteopetros som också den förekommer främst i norra Sverige.

Vid sidan av att samla in kunskap om sällsynta medicinska och odontologiska tillstånd arbetar de tre centrumen också med att sprida den kunskap som samlas in. Något som de har gemensamt är att de söker publicera resultat i vetenskapliga sammanhang för att på så sätt nå ut. De är också i olika omfattning engagerade i undervisning och kursgivning samt medverkar i konferenser och dylikt. Centrumen är vidare tillgängliga för vårdgivare och patienter som önskar råd. Mun-H-Center har också tagit fram en applikation om sällsynta diagnoser för smartmobiler. Familje- och vuxenvistelserna vid Ågrenska, där även Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd medverkar, ger förutom möjligheten att samla in kunskap även möjlighet att sprida kunskap till personer med sällsynta diagnoser samt deras anhöriga.

Mot bakgrund av den kunskapsinsamling och kunskapsspridning som de tre kompetenscentrumen bedrivit genom åren bedömer Socialstyrelsen att deras verksamhet ligger i linje med statsbidragets syfte.

Frågor för framtiden

Storleken på statsbidraget är inte avhängigt antalet kompetenscentrum utan är fast. Sedan 2005 har sammanlagt åtta miljoner kronor per år fördelats på Mun-H-Center, Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd och Odontologiskt kunskapscentrum i norr. Detta innebär att ett eventuellt nytt kompetenscentrum ska finansieras inom ramen för dessa medel, med en reduktion av statsbidraget till något eller några av de tre befintliga kompetenscentrumen som följd. Som visats tidigare har det kommit in ansökningar från andra verksamheter än de tre befintliga kompetenscentrumen att få ta del av statsbidraget. Dessa har emellertid inte bedömts uppfylla de kriterier som gäller för statsbidraget.

Statsbidraget utlyses av Socialstyrelsen en gång per år. Kompetenscentrumen kan således inte söka statsbidrag för flera år i rad, något som kan påverka deras långsiktiga planering negativt. En fråga är därför om det skulle vara möjligt att bemyndiga Socialstyrelsen att besluta om tilldelning av medel för längre perioder än ett år, under förutsättning att anslaget kvarstår i oförändrat skick. Bidraget skulle fortsätta att betalas ut årligen, efter redovisning till Socialstyrelsen.

Bilaga 1. Vetenskapliga publikationer och artiklar från Mun-H-Center

- Bergendal B, Bakke M, McAllister A, Sjögreen L, Åsten P. Profiles of orofacial dysfunction in different diagnostic groups using the Nordic Orofacial Test (NOT-S) - A review. *Acta Odontologica Scandinavica* 2014;72:578-584.
- Krekmanova L, Hakeberg M, Robertson A, Klingberg G. Everyday and dental pain in Swedish children and adolescents - an Exploratory Factor Analysis. *Swed Dent Journal* 2013;37:31-38.
- Ekfeldt A, Zellmer M, Carlsson GE. Treatment with Implant-supported fixed dental Prostheses in patients with congenital and acquired neurologic disabilities: a prospective study. *Int J Prosthodont* 2013;26:517-524.
- Åsten P, Skogedal N, Nordgarden H, Axelsson S, Sjögreen L. Orofacial functions and oral health associated with Treacher Collins syndrome. *Acta Odont Scand*, 2013;71:616-625.
- Klingberg G, Hallberg U. Oral health -- not a priority issue a grounded theory analysis of barriers for young patients with disabilities to receive oral health care on the same premise as others. *Eur J Oral Sci* 2012;120:232-238.
- Sjögreen L, Kiliaridis S. Facial palsy in individuals with thalidomide embryopathy: frequency and characteristics. *J Laryngol & Otol* 2012;12:902-906.
- Jälevik B, Klingberg G. Treatment outcomes and dental anxiety in 18-year-olds with MIH, comparisons with healthy controls - a longitudinal study. *Int J Paediatr Dent* 2012;22:85-91.
- Johansson-Cahlin B, Dahlström L. No effect of glucosamine sulphate on osteoarthritis in the temporomandibular joints - a randomized, controlled short - term study. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod* 2011;112:760-766.
- Sjögreen L, Lohmander A, Kiliaridis S. Exploration of quantitative methods for evaluation of lip function. *J Oral Rehabil* 2011;38:410-422.
- Brogårdh-Roth S, Matsson L, Klingberg G. Molar-incisor hypomineralization and oral hygiene in 10- to-12-yr-old Swedish children born preterm. *Eur J Oral Sci* 2011;119:33-39.
- Brogårdh-Roth S, Stjernqvist K, Matsson L, Klingberg G. Dental fear and anxiety and oral health behaviours in 12-to 14-years-old children born preterm. *Int J Paediatr Dent* 2010;20:391-399.
- Hallberg U, Klingberg G, Setsaa W, Möller A. Hiding parts of one's self from others - a grounded theory study on teenagers diagnosed with ADHD. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2010, iFirst article, 1_10.

- Hallberg U, Óskarsdóttir S, Klingberg G. 22q11 deletion syndrome – the meaning of a diagnosis. A qualitative study on parental perspectives. *Child Care Health Dev* 2010;36:719-725.
- Klingberg G, Andersson-Wenckert I, Grindeffjord M, Lundin S-Å, Ridell K, Tsinlingaridis G, Ullbro C. Specialist paediatric dentistry in Sweden 2008– a 25 year perspective. *Int J Paediatr Dent* 2010;20:313-321.
- Klingberg G, Hallberg U, Óskarsdóttir S. Oral health and 22q11DS, thoughts and experiences from the parents' perspectives. *Int J Paediatr Dent* 2010;20:283-292.
- Sabel N, Klingberg G, Nietzsche S, Norén JG. Polarized light and scanning electron microscopic investigation of enamel hypoplasia. *Int J Paediatr Dent* 2010;20:31-36.
- Sjögreen L, Tulinius M, Kiliaridis S, Lohmander A. The effect of lip strengthening exercises in children and adolescents with myotonic dystrophy type 1. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2010;74:1126-1134.
- Sjögreen L, Orofacial dysfunctions in children and adolescents with myotonic dystrophy type 1 – evaluation and intervention, Doctoral theses 2010.
- Engwall M, Sjögreen L, Kjellberg H, Robertsson A, Sundell S, Kiliaridis S. Oral health status in a group of children and adolescents with myotonic dystrophy type 1 over a 4-year period. *Int J Paediatr Dent* 2009;19:412-422.
- Krekmanova L, Bergius M, Robertson A, Sabel N, Hafström C, Klingberg G, Berggren U. Everyday- and dental- pain experiences in healthy Swedish 8-19 year olds: an epidemiological study. *Int J Paediatr Dent* 2009;19:438-447.
- Brahm C-O, Klingberg G, Ekfeldt A. Prosthodontic treatment of patients with disabilities at dental specialist clinics in the County of Västra Götaland. *Swed Dent J* 2009;33:11-18.
- Brogårdh-Roth S, Stjernqvist K, Matsson L, Klingberg G. Parental perspectives on preterm children's oral health behaviour and experience of dental care during pre-school and early school years. *Int J Paediatr Dent* 2009;19:243-250.
- Klingberg G, Hagberg C, Norén JG, Nietzsche S. Aspects on dental hard tissues in primary teeth from patients with Ehlers-Danlos Syndrome. *Int J Paediatr Dent* 2009;19:282-290.
- Sabel N, Dietz W, Lundgren T, Nietzsche S, Odelius H, Rythén M, Rizell S, Robertson A, Norén JG, Klingberg G. Elemental composition of normal primary tooth enamel analyzed with XRMA and SIMS. *Swed Dent J* 2009;33:75-83.
- Sabel N, Klingberg G, Nietzsche S, Robertson A, Odelius H, Norén JG. Analysis of some elements in primary enamel during postnatal mineralization. *Swed Dent J* 2009;33:85-95.
- Engwall M, Sjögreen L, Kjellberg H, Robertsson A, Sundell S, Kiliaridis S. Oral health status in a group of children and adolescents with myotonic dystrophy type 1 over a 4-year period. *Int J Paediatr Dent* 2009;19:412-422.

- Ekfeldt A, Carlsson GE. Dental status and oral function in an adult group of subjects with thalidomide embryopathy - a clinical and questionnaire study. *Acta Odontol Scand* 2008;66:300-306.
- Sjögreen L, Engvall M, Kiliaridis S, Tulinius M, Lohmander A. The development of orofacial functions in young individuals with myotonic dystrophy type 1: a retrospective study. *J of Medical Speech Lang Pathol* 2008;18: 33-41.
- Bergius M, Broberg AG, Hakeberg M, Berggren U. Prediction of prolonged pain experiences during orthodontic treatment. *Am J Orthod Dentofacial Orthop* 2008;133:339.
- Hallberg U, Klingberg G, Reichenberg K, Möller A. Living at the edge of one's capability: experiences of parents of teenage daughters diagnosed with ADHD. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2008;3:51-58.
- Klingberg G. Dental anxiety and behaviour management problems in paediatric dentistry – a review of the prevalence, measurement and aetiology. *Eur Arch Paediatr Dent* 2008;9(suppl 1):11-15.
- Sabel N, Johansson C, Kühnisch J, Robertson A, Steiniger F, Norén JG, Klingberg G, Nietzsche S. Neonatal lines in the enamel of primary teeth - a morphological and scanning electron microscopic investigation. *Arch Oral Biol* 2008;53:954-963.
- Hallberg U, Klingberg G. Giving low priority to oral health care. Voices from people with disabilities in a grounded theory study. *Acta Odontol Scand* 2007;65:265-270.
- Klingberg G, Broberg AG. Dental fear/anxiety and dental behaviour management problems in children and adolescents – a review of prevalence and concomitant psychological factors. *Int J Paediatr Dent* 2007;17:391-406.
- Klingberg G, Lingström P, Óskarsdóttir S, Friman V, Bohman E, Carlén A. Caries-related saliva properties in individuals with 22q11 deletion syndrome. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod* 2007;103:497-504.
- Bakke M, Bergendal B, McAllister A, Sjögreen L, Åsten P. Development and evaluation of a comprehensive screening for orofacial function. *Swed Dent J* 2007;31:75-84.
- Engvall M, Sjögreen L, Kjellberg H, Robertsson A, Sundell S, Kiliaridis S. Oral health in children and adolescents with myotonic dystrophy. *Eur J Oral Sci* 2007;115:192-197.
- Strömblad K, Miller M, Sjögreen L, Johansson M, Ekman Joelsson B-M, Danielsson S, Billstedt E, Gillberg C, Jacobsson C, Andersson Norinder J, Granström G. Oculo-Auriculo-Vertebral Spectrum – Associated Anomalies, Functional Deficits and Possible Developmental Risk Factors. *Am J Med Gen* 2007;143A:1317-1325.
- Sjögreen L, Engvall M, Ekström AB, Lohmander A, Kiliaridis S, Tulinius M. Orofacial dysfunction in children and adolescents with myotonic dystrophy. *Dev Med Child Neurol* 2007;49:18-22.
- Bergius M, Kiliaridis S, Marklund M. Ortodonti i relation till oral funktion. (Orthodontics in relation to oral function). *Tandläkartidningen* 2007;99:52-59.

- Klingberg G, Dahllof G, Erlandsson AL, Grindefjord M, Hallstrom-Stalin U, Koch G, Lundin SA. A survey of specialist paediatric dental services in Sweden: results from 2003, and trends since 1983. *Int J Paediatr Dent* 2006;16:89-94.
- Berglund B, Nordstrom G, Hagberg C, Mattiasson AC. Foot pain and disability in individuals with Ehlers-Danlos syndrome (EDS): impact on daily life activities. *Disabil Rehabil* 2005;27:164-169.
- Ekfeldt A. Early experience with implant supported prosteses in patients with neurologic disability. *Int J Prosthodont* 2005;18:132-138.
- Hallberg U, Klingberg G. Medical health care professionals' assessments of oral health needs in children with disabilities: a qualitative study. *Eur J Oral Sci*, 2005;113:363-368.
- Klingberg G, Dietz W, Óskarsdóttir S, Odelius H, Gelande L, Norén JG. Morphological appearance and chemical composition of enamel in primary teeth from patients with 22q11 deletion syndrome. *Eur J Oral Sci* 2005;113:303-311.
- Krekmanova L, Bergius M, Berggren U. Barns och ungdomars smärtupplevelser vid tandvård. *Tandläkartidningen* 2005;97:52-58.
- Strömmland K, Sjögreen L, Johansson M, Ekman Joelsson B-M, Miller M, Danielsson S, Billstedt E, Gillberg C, Jacobsson C, Andersson Norinder J, Granström G. CHARGE association in Sweden – malformations and functional deficits. *Am J Med Genet A* 2005;133:331-339.
- Ekfeldt A, Eriksson A, Johansson LA. Stability of the screw joints in patients with implant-supported fixed prostheses in edentulous jaws: a 1-year follow-up study. *Int J Prosthodont* 2004;17:177-180.
- Hagberg C, Berglund B, Korpe L, Andersson-Norinder J. Ehlers-Danlos Syndrome (EDS) focusing on oral symptoms: a questionnaire study. *Orthod Craniofac Res* 2004;7:178-185.
- Hagberg C, Korpe L, Berglund B. Temporomandibular joint problems and self-registration of mandibular opening capacity among adults with Ehlers-Danlos syndrome. A questionnaire study. *Orthod Craniofac Res* 2004;7:40-46.
- Hallberg U, Strandmark M, Klingberg G. Dental health professionals' treatment of children with disabilities – a qualitative study. *Acta Odontol Scand* 2004; 62:319-27.
- Klingberg G, Lundin S-Å, Dahllöf G, Erlandsson A-L, Grindefjord M, Hallström U, Koch G, Stecksén-Blicks C. Etik i barn – och ungdomstandvården. *Tandläkartidningen* 2004;96:58-62.
- Ekfeldt A, Eriksson A, Johansson LA. Peri-implant mucosal level in patients treated with implant-supported fixed prostheses: a 1-year follow-up study. *Int J Prosthodont* 2003;16:529-532.
- Ekfeldt A. Implant-supported fixed partial prostheses: a retrospective study. *Int J Prosthodont* 2003;16:172-176.
- Hagberg C. Self-registration of mandibular opening capacity and vertical overbite. A method study. *J Orofac Pain* 2003;17:341-346.
- Trulsson U, Klingberg G. Living with a child with a severe orofacial handicap: experiences from the perspectives of parents. *Eur J Oral Sci* 2003;111:19-25.

- Ahlberg B, Åhlander AC, Mun- och tandvård vid Duchennes muskel-dystrofi. Tandläkartidningen 2003;95:38-43.
- Dietz W, Kraft U, Hoyer I, Klingberg G. Influence of cementum on the demineralization and remineralization processes of root surface caries in vitro. Acta Odontol Scand 2002;60:241-247.
- Jälevik B, Klingberg G. Dental treatment, dental fear and behaviour management problems in children with severe enamel hypomineralization of their permanent first molars. Int J Paediatr Dent 2002;12:24-32.
- Klingberg G, Óskarsdóttir S, Lövsund Johannesson E, Norén JG. Oral manifestations in the 22q11 deletion syndrome. Int J Paediatr Dent 2002;12:14-23.
- Klingberg G. Pharmacological approach to the management of dental anxiety in children - comments from a Scandinavian point of view. Int J Paediatr Dent 2002;12:357-358.
- Strömblad K, Sjögreen L, Miller M, Gillberg C, Wentz E, Johansson M, Nyhlén O, Danielsson A, Jacobsson C, Andersson J, Fernell E. Möbius sequence – a Swedish multidiscipline study. Eur J of Paediatr Neurol 2002;6:35–45.
- Jälevik B, Klingberg G, Barregård L, Norén JG. The prevalence of demarcated opacities in permanent first molars in a group of Swedish children. Acta Odontol Scand 2001;59:255-60.
- Jälevik B, Norén JG, Klingberg G, Barregård L. Etiologic factors influencing the prevalence of demarcated opacities in permanent first molars in a group of Swedish children. Eur J Oral Sci 2001;109:230-234.
- Strömblad K, Sjögreen L, Miller M, Gillberg C, Wentz E, Johansson M, Nyhlén O, Danielsson A, Jacobsson C, Andersson J, Fernell E. Möbius sequence – a Swedish multidiscipline study. Eur J of Paediatr Neurol 2001;6:35–45.
- Sjögreen L, Andersson-Norinder J, Jacobsson C. Development of speech, feeding, eating, and facial expression in Möbius sequence. Int J of Pediatr Otorhinolaryngol 2001;60:197–204.

Bilaga 2. Diagnoser i MHC-appen

- 22q11-deletionssyndromet
- Aicardis syndrom
- Akondroplasi
- Angelmans syndrom
- Anonymous
- Apert syndrom
- Arthrogryposis Multiplex Congenita
- Aspartylglukosaminuri
- Beckers muskeldystrofi
- Beckwith - Wiedemanns syndrom
- CDG
- Charcot-Marie-Tooths sjukdom
- CHARGE syndrom
- Cornelia de Langes syndrom
- Cri du chat syndrom
- Crouzons syndrom
- Cystinos
- Cystisk fibros
- Duchennes muskeldystrofi
- Dystrofia myotonika (medfödd/barndoms)
- Ehlers-Danlos syndrom
- Epidermolysis bullosa
- Esofagusatresi
- Fragil X-syndromet
- Glukostransportprotein typ 1-brist
- Goldenhars syndrom
- Grav tal- och språkstörning
- Hereditär spastisk paraplegi
- Huntingtons sjukdom
- Hydrocefalus
- Incontinentia pigmenti
- Jouberts syndrom
- Kabuki syndrom
- Klinefelters syndrom
- Kongenitala muskeldystrofier
- Kongenitala myopatier
- Krabbes sjukdom
- LCHAD-brist
- Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrom
- Marfans syndrom
- Mitokondriell sjukdom
- Möbius syndrom
- Neurofibromatos 1
- Noonans syndrom
- Osteogenesis imperfecta

- Prader-Willis syndrom
- Primär ciliär dyskinesi
- Primär immunbristsjukdom
- Retts syndrom
- Rubinstein-Taybis syndrom
- Sallas Sjukdom
- Sanfilippos syndrom
- Silver-Russells syndrom
- Smith-Magenis syndrom
- Sotos syndrom
- Spinal muskelatrofi (SMA)
- Sturge Weber syndrom
- Tourettes syndrom
- Tuberös skleros
- Turners syndrom
- VACTERL
- Williams syndrom
- Wolf-Hirschhorns syndrom

Bilaga 3. Publikationer, Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd

- Norderyd J, Lillvist A, Klingberg G, Faulks D, Granlund M. Oral health, medical diagnoses, and functioning profiles in children with disabilities receiving paediatric specialist dental care - a study using the ICF-CY. *Disabil Rehabil.* 2014 Sept 24 [Epub ahead of print].
- Bergendal B, Bakke M, McAllister A, Sjögreen L, Asten P. Profiles of orofacial dysfunction in different diagnostic groups using the Nordic Orofacial Test (NOT-S)-A review. *Acta Odontol Scand.* 2014 Aug 26 [Epub ahead of print].
- Falk Kieri C, Bergendal B, Lind LK, Schmitt-Egenolf M, Stecksén-Blicks C. EDAR-induced hypohidrotic ectodermal dysplasia: a clinical study on signs and symptoms in individuals with a heterozygous c.1072C > T mutation. *BMC Medical Genetics* 2014 15:57. Epub May 28.
- Bergendal B. Orodental manifestations in ectodermal dysplasia-A review. *Am J Med Genet A.* 2014;164:2465-2471. Epub 2014 Apr 9.
- Arzoo PS, Klar J, Bergendal B, Norderyd J, Dahl N. WNT10A mutations account for ¼ of population-based isolated oligodontia and show phenotypic correlations. *Am J Med Genet A.* 2014;164:353-359. Epub 2013 Nov 25.
- Klineberg I, Cameron A, Whittle T, Hobkirk J, Bergendal B, Maniere MC, King N, Palmer R, Hobson R, Stanford C, Kurtz K, Sharma A, Guckes A. Rehabilitation of children with ectodermal dysplasia. Part 1: an international delphi study. *Int J Oral Maxillofac Implants* 2013;28:1090-1100.
- Klineberg I, Cameron A, Hobkirk J, Bergendal B, Maniere MC, King N, Watkins S, Hobson R, Stanford C, Kurtz K, Sharma A. Rehabilitation of children with ectodermal dysplasia. Part 2: an international consensus meeting. *Int J Oral Maxillofac Implants* 2013;28:1101-1109.
- Faulks D, Norderyd J, Molina G, Macgiolla Phadraig C, Scagnet G, Eschevins C, Hennequin M. Using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to Describe Children Referred to Special Care or Paediatric Dental Services. *PLoS ONE* 2013;8: e61993.
- Norderyd J, Aronsson J. Hypoplastic root cementum and premature loss of primary teeth in Coffin-Lowry syndrome: a case report. *Int J Paediatr Dent.* 2012;22:154-156. Epub 2011 Jul 22.
- Bergendal B. Invited Commentary: Interpretive and report bias in publications on implants in patients with ectodermal dysplasia. *Int J Prosthodont* 2011;24:505-506.
- Bergendal B, Ahlborg B, Knudsen E, Marcusson A, Nyberg J, Wallenius E, Gustafsson-Bonnier K. Living with facial disfigurement-strategies for individuals and care management. *Spec Care Dentist.* 2011;31:216-219.
- Bergdahl M, Norderyd J, Wårdh I. Muntorrhet vid funktionsnedsättning. I: Gabre P, Wårdh I, red. Att förbättra munhälsan hos personer med funk-

tionsnedsättning - barn, vuxna och äldre. Hovås: Mun-H-Center förlag, 2011:85-93.

- Klar J, Blomstrand P, Brunmark C, Badhai J, Håkansson HF, Brange CS, Bergendal B, Dahl N. Fibroblast growth factor 10 haploinsufficiency causes chronic obstructive pulmonary disease. *J Med Genet* 2011;48:705-709. Epub 2011 Jul 8.
- Bergendal B, Klar J, Stecksén-Blicks C, Norderyd J, Dahl N. Isolated oligodontia associated with mutations in EDARADD, AXIN2, MSX1, and PAX9 genes. *Am J Med Genet A* 2011;155:1616-22. Epub 2011 May 27.
- Bergendal B. Så kan diagnostik vid oligodonti och ED förbättras. *Tandläkartidningen* 2010;102(8):52-54.
- Müller F, Bergendal B, Wahlmann U, Wagner W. Implant-Supported Fixed Dental Prostheses in an Edentulous Patient with Dystrophic Epidermolysis Bullosa. *Int J Prosthodont* 2010;23:42-48.
- Bergendal B, McAllister A, Stecksén-Blicks C. Orofacial dysfunction in ectodermal dysplasias measured using the Nordic Orofacial Test-Screening protocol. *Acta Odontol Scand*. 2009;67:377-381.
- Bergendal B, Mörner-Sérikoff E, Forsgren L, Wallquist J. Evaluation of the impact of dental status and salivary secretion on people with dysphagia. *J Disabil Oral Health* 2009;10:59-64.
- Bergendal B, Anderson J, Müller F. The challenging patient with facial deformities, rare disorders, or old age. In: Osseointegration and dental implants. Jokstad A (ed). Ames, Iowa: Wiley-Blackwell, 2009:43-62.
- Bergendal B, Norderyd J. Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd. *Tandläkartidningen* 2008;100(15):56-59.
- Bergendal B, Ekman A, Nilsson P. Implant failure in young children with ectodermal dysplasia: a retrospective evaluation of use and outcome of dental implant treatment in children in Sweden. *Int J Oral Maxillofac Implants* 2008;23:520-524.
- Bergendal B. When should we extract deciduous teeth and place implants in young individuals with tooth agenesis? *J Oral Rehabil*. 2008;35 Suppl. 1:55-63.
- Bakke M, Bergendal B, McAllister A, Sjögreen L, Åsten P. Development and evaluation of a global screening test for orofacial function: The Nordic Orofacial Test – Screening (NOT-S). *Swed Dent J* 2007;31:75-84.
- Bergendal B, Norderyd J, Bågesund M, Holst A. Signs and symptoms from ectodermal organs in young Swedish individuals with oligodontia. *Int J Paediatr Dent* 2006;16:320-326.
- Hobkirk JA, Nohl F, Bergendal B, Storhaug K, Richter MK. The management of ectodermal dysplasia and severe hypodontia. International conference statements. *J Oral Rehabil* 2006;33:634-637.
- Bergendal B. Evidence and clinical improvement: current experiences with dental implants in individuals with rare disorders. *Int J Prosthodont* 2006;19:132-4.
- Entesarian M, Matsson H, Klar J, Bergendal B, Olson L, Arakaki R, Hayashi Y, Ohuchi H, Falahat B, Bolstad AI, Jonsson R, Wahren-Herlenius M, Dahl N. Mutations in the gene encoding fibroblast growth

factor 10 are associated with aplasia of lacrimal and salivary glands. *Nat Genet* 2005;37:125-128. E-publicering 16 jan. 2005.

- Bergendal B. Oral hälsa och funktionshinder. I: Hugoson A, Koch G, Johansson S. Konsensuskonferens. Oral Hälsa. Stockholm: Förlagshuset Gothia AB, Stockholm, 2003.
- Bergendal B. Prosthodontics going softer – the challenge of oral rehabilitation in rare disorders. *Int J Prosthodont*. 2003;16:221–222. Editorial.
- Bergendal B. Children with ectodermal dysplasia need early treatment. *Spec Care Dentist*. 2002;22:212–213. Editorial.
- Holmström G, Bergendal B, Hallberg G, Marcus S, Hallén A, Dahl N. Incontinentia pigmenti. En ovanlig sjukdom med många symtom. *Läkartidningen* 2002;99:1345–1350. *Tandläkartidningen* 2002;94(13):62–67.
- Bergendal B, Norderyd J. Samarbete viktigt för framgång. Här finns samlad kunskap om sällsynta odontologiska tillstånd. *Tandläkartidningen* 2002;94(11):16-19.
- Norderyd J. Diagnostic and treatment strategies. I: Sillanpää M (ed.). *Practices in orofacial therapy*. Helsinki: Finnish Association for Orofacial Therapy, 2001:67–70.
- Bergendal B. Prosthetic habilitation of a young patient with hypohidrotic ectodermal dysplasia and oligodontia. A case report of 20 years of treatment. *Int J Prosthodont* 2001;14:471–479.
- Bergendal B. The role of prosthodontists in habilitation and rehabilitation in rare disorders: the ectodermal dysplasia experience. *Int J Prosthodont* 2001;14:466–470.
- Bergendal B, Koch G, Kurol J. On tooth agenesis in patients with anhidrotic ectodermal dysplasia in the Nordic countries – a questionnaire survey. *Tandlægerne nye tidsskrift* 2000;15(2):12–15.
- Bergendal B, Koch G, Kurol J, Wänn Dahl G (red.). *Consensus conference on ectodermal dysplasia with special reference to dental treatment*. Stockholm: Förlagshuset Gothia AB, 1998.

Bilaga 4. Publikationer och skrifter från Odontologiskt kunskapscentrum i Norr

Turners syndrom

- Rizell S, Barrenäs M-L, Andlin-Sobocki A, Stecksén-Blicks C, Kjellberg H. Turner syndrome isochromosome karyotype correlates with decreased dental crown width. *European Journal of Oral Sciences. Eur J Orthod.* 2012;34:213-8.
- Rizell S, Barrenäs ML, Andlin-Sobocki A, Stecksén-Blicks C, Kjellberg H. 45, X/46, XX karyotype mitigates the aberrant craniofacial morphology in Turner syndrome. *Eur J Orthod* 2013;35:467-74.
- Rizell S, Barrenäs ML, Andlin-Sobocki A, Stecksén-Blicks C, Kjellberg H. Palatal height and dental arch dimensions in Turner syndrome karyotypes. *Eur J Orthod.* 2013;35:841-7.
- Vårdprogram för Turners syndrom; Persson M, Stecksén-Blicks C, Kjellberg H, Hansen K, Andlin-Sobocki A. Odontologiskt vårdprogram för patienter med Turners syndrom. Vårdprogram vid Turners syndrom. Svenska Turnerakademin.

Oligodonti, ektodermal dysplasi

- Lind LK, Stecksén-Blicks C, Lejon K, Schmitt-Egenolf M. EDAR mutation in autosomal dominant hypohidrotic ectodermal dysplasia. *BMC Medical Genetics* 2006;24:7:80.
- Bergendal B, McAllister A, Stecksén-Blicks C. Orofacial dysfunction in ectodermal dysplasias measured using the Nordic Orofacial Test-Screening protocol. *Acta Odontol Scand* 2009;17:1-5.
- Bergendal B, Stecksén-Blicks C, Gabriel H, Norderyd J, Dahl N. Isolated Oligodontia Associated with Mutations in EDARADD, AXIN2, MSX1 and PAX9 genes. *Am J Med Genet A.* 2011;155A(7):1616-22.
- Kieri CF, Bergendal B, Lind LK, Schmitt-Egenolf M, Stecksén-Blicks C. EDAR-induced hypohidrotic ectodermal dysplasia: a clinical study on signs and symptoms in individuals with a heterozygous c.1072C > T mutation. *BMC Med Genet.* 2014;15:57.
- Kieri C, Schmitt-Egenolf M, Stecksén-Blicks C. Structural hair shaft abnormalities in EDAR induced ectodermal dysplasia. Manuskript under bearbetning.
- Bergendal B. Oligodontia and ectodermal dysplasia. On signs, symptoms, genetics, and outcomes of dental treatment. Thesis. Umeå universitet. ISBN 978-91-7264-941-5. ISSN 0345-7532, 0348-6672. Huvudhandledare Christina Stecksén-Blicks.
- Kelk P, Stecksén-Blicks C. Prosthodontic rehabilitation of a patient with hypohidrotic ectodermal dysplasia caused by a heterozygous c.1072C > T mutation in the EDAR gene - a case report. Manuskript under bearbetning.

Intermediär osteopetros

- Stattin E-L, Henning P, Sandström P-E, Stecksén-Blicks C, Kellgren T G, Rydén P, Lönnerholm T, Dahl N, Klar J, Lerner U H. Mutation in SNX10 gene leads to autosomal recessive osteopetrosis and formation of osteoclasts unable to resorb bone. Abstract ISDS 2013.
- Centret har sammanställt kliniska data hos 9 patienter med autosomalt recessiv osteopetros och arbetar nu med ett manuskript.

Allvarliga medfödda hjärtfel

- Stecksén-Blicks C, Rydberg A, Nyman L, Asplund S, Svanberg C. Dental caries experience in children with congenital heart disease: a case-control study. *Int J Paediatr Dent* 2004;14:94-100.
- Grahn K, Nyman L, Rydberg A, Wikström S, Stecksén-Blicks C. Attitudes to dental care among parents to children with severe congenital heart disease – a case control study. *Int J Paediatr Dent* 2006;16:231-8.
- Rosén L, Stecksén-Blicks C. Experience of dental care for children with congenital heart disease among Swedish dentist. *Swed Dent J* 2007;31:85-90.
- Rosén L, Rydberg A, Stecksén-Blicks C. Saliva profiles in children on heart failure medication. *European Arch Paediatr Dent* 2010;11:187-189.
- Rosén L, Rydberg A, Sjöström I, Lundgren T, Stecksén-Blicks C. Effects on dental hard tissues in vitro of medicines used in paediatric cardiology. Manuskript.
- Hansson L, Öhlund I, Lind T, Stecksén-Blicks C, Rydberg A. Dietary intake in infants with complex congenital heart disease - a case control study on macro -and micro nutrient intake, meal frequency and growth. Accepterad i *Journal of Human Nutrition and Dietetics* 2014.
- Rosén Linda. Dental caries and background factors in children with heart disease. Thesis. Umeå universitet. ISSN 0345-7532, ISBN 978-91-7459-139-2. Huvudhandledare Christina Stecksén-Blicks.
- Stecksén-Blicks C. Odontologiskt vårdprogram för barn med medfödda hjärtfel.
- Stecksén-Blicks C, Rydberg A. Munvård för barn med hjärtfel. Informationsblad till föräldrar.

Diverse

- Poulsen T, Burstedt M, Nyman J-E, Lif-Holgersson P. Girl with an erupted permanent first molar at 3,5 years - an unknown syndrome. Poster IADH, 2-4 oktober 2014, Berlin.
- Tandvård vid Ehlers Danlos syndrom i Vårdprogram för Ehlers Danlos syndrom inom Västerbottens läns landsting.
- Sammanställning av nordiska avhandlingar inom sällsynta diagnoser och orala aspekter.