

Vårdprogram för hypohidrotisk ektodermal dysplasi, EDA

Utarbetat vid konsensuskonferens om ektodermal dysplasi vid
Odontologiska Institutionen i Jönköping 1998.
Antaget av Svenska ED-föreningen 2000.

Konsensusuttalande

- ◆ **Personer med hypohidrotisk ektodermal dysplasi kan behöva behandling under hela livet.**
- ◆ **Behandlingen bör centraliseras till kompetenscentra.**
- ◆ **Ett multiprofessionellt team som innefattar specialister inom tandvård och sjukvård rekommenderas starkt. En person, företrädesvis en tandläkare, bör vara koordinator och ansvara för samordningen av all vård för en enskild patient.**

Deltaqare:

Satu Alaluusua, Helsingfors
Lis Almer Nielsen, Köpenhamn
Eirik Ambjørnsen, Oslo
Jan Andersson-Norinder, Göteborg
Jens O Andreasen, Köpenhamn
Birgitta Bergendal, Jönköping
Tom Bergendal, Jönköping
Birgitta Bäckman, Umeå
Niklas Dahl, Uppsala
Lennart Flygare, Jönköping
Hans Friede, Göteborg
Anna-Lena Hallonsten, Köpenhamn
Jan Huggare, Huddinge
Göran Koch, Jönköping
Jüri Kuroi, Jönköping
Lennart Lagerström, Dublin
Sven-Åke Lundin, Örebro

Olle Malmgren, Stockholm
Lars Matsson, Malmö
Kristen Nilner, Malmö
Hilde Nordgarden, Oslo
Kerstin Olgart, Stockholm
Gunnar Paulin, Linköping
Sinikka Pirinen, Helsingfors
Ulla Rydå, Jönköping
Inge Rölling, Århus
Kari Storhaug, Oslo
Karin Sundberg, Jönköping
Sten Sundell, Göteborg
Sven Kvint, Jönköping
Barbro Swartz, Örebro
Irma Thesleff, Helsingfors
Jan Ödman, Trollhättan
Karen Helene Ørstavik, Oslo

Ref.:

Bergendal B, Koch G, Kuroi J, Wänn Dahl G (eds). Consensus Conference on Ectodermal Dysplasia with special reference to dental treatment. The Institute for Postgraduate Dental Education, Jönköping, Sweden. Förlagshuset Gothia 1998;pp 102-104.

Odontologiskt vårdprogram för hypohidrotisk ektodermal dysplasi, EDA

- ◆ *I det multiprofessionella teamet bör specialister, som representerar ämnesområdena pedodonti (barn tandvård), ortodonti (tandreglering), protetik och käkkirurgi ingå.*
- ◆ *Patienten/familjen skall vara delaktig i den odontologiska behandlingsplaneringen.*

Spädbarnsåren

Tidig diagnos är viktig. Speciell uppmärksamhet bör riktas mot pojkar födda i familjer med känd EDA i släkten. Remiss till barnläkare och/eller klinisk genetiker och andra specialister (öronläkare, hudläkare etc) vid behov.

Före skolåldern

Information till föräldrarna om behandlingsmöjligheter i kort- och långtidsperspektiv.
Individualiserat program för förebyggande tandvård.
Övervägande av estetisk omformning av befintliga tänder med komposit (tandfärgat plastmaterial).
Övervägande av positiva behandlingseffekter av behandling med avtagbara proteser.
Testning av salivfunktionen.
Röntgenundersökning för fastställande av tandanlag.
Kostrådgivning och talträning vid behov.
Värdering av behov av implantatbehandling.

Tidig skolålder

Regelbunden uppföljning med kontroller av proteser och tänder/komposituppbyggnad.
Behandlingsplanering i multiprofessionellt specialistteam.
Röntgenutredning angående käkarnas storlek och inbördes relation.

Tonåren

Behandling med hänsyn till individuella behov och indikationer.

Vuxen ålder

Behandling med hänsyn till individuella behov samt regelbunden uppföljning.

Medicinskt vårdprogram för hypohidrotisk ektodermal dysplasi, EDA

- ◆ Det multidisciplinära teamet bör innehålla genetiker, barnläkare, öronläkare, hudläkare, plastikkirurg och psykolog/psykiater.
- ◆ Behandlingen ska ha som målsättning fysisk och psykosocial hälsa och vara baserad på individens behov av förbättringar av nutrition, tal, estetik samt problem från näsa, svalg och hud.
- ◆ Patient/familjen ska vara delaktig i den medicinska behandlingsplaneringen.