

Sturge-Weber Syndroom en Mondzorg

Gevolgen voor mond en tanden

Informatie voor
patiënten/ouders over
mondzorg en tandheelkunde

VOOR MENSEN MET EEN WIJNVLEK OF STURGE-WEBER SYNDROOM



Mondzorg en tand- heelkunde

Het Sturge-Weber Syndroom en de mond en tanden

Het Sturge-Weber Syndroom (SWS) kan op verschillende manieren gevolgen hebben voor de mond en tanden. Overgroei van tandvlees en bloedvaten, kaakvormingen en afwijkende tandvorming kunnen leiden tot problemen. De gebitsverzorging of het tanden poetsen kan moeilijker worden. Dit kan weer leiden tot verdere mond- en tandklachten.

De mondzorg van SWS-patiënten vraagt extra aandacht en ondersteuning van de mondzorg- en tandheelkundige professionals (mondhygiënist, tandarts, paradontoloog, orthodontist). Zonodig moeten andere specialisten ingeschakeld worden, zoals een kaakchirurg, een centrum voor bijzondere tandheelkunde of het expertisecentrum voor SWS.

Kernboodschap:

- Het begint met wat je zelf kan doen: 'poetsen, poetsen, poetsen' en opletten op signalen van mondklachten.
- Verder zijn een goede uitleg, extra regelmatige controle en ondersteuning van mondhygiënist en tandarts van belang.
- En een vroegtijdige consultatie en betrokkenheid of bezoeken van kindertandarts, paradontoloog, orthodontist of centrum bijzondere tandheelkunde.
- Mogelijk langdurig aangewezen orthodontie (beugel) en zonodig kaakchirurgische behandeling.
- Ga tot slot na welke mond- en (bijzondere) tandheelkundige zorg onder de basisverzekering valt en welke voorwaarden gelden, welke kosten voor eigen rekening komen, wat je aanvullend kunt verzekeren of bij de belastingaftrek kunt opvoeren.

SWS gaat vaak gepaard met:

- Afwijkende bloedvatenontwikkeling in de mond met paarse of rode vlekken of bobbelletjes op het tandvlees, lippen, tong of gehemelte.
- Overgroei van tandvlees en bot. Bij een deel van de patiënten verergerd door anti-epileptica.
- Te vroeg of te laat en op afwijkende posities doorbrekende tanden.

Deze afwijkende ontwikkeling van de mond, kaak en tanden maken poetsen moeilijker en verhogen het risico op bloedingen, tandplaque, tandvleesontsteking, infecties en gaatjes.

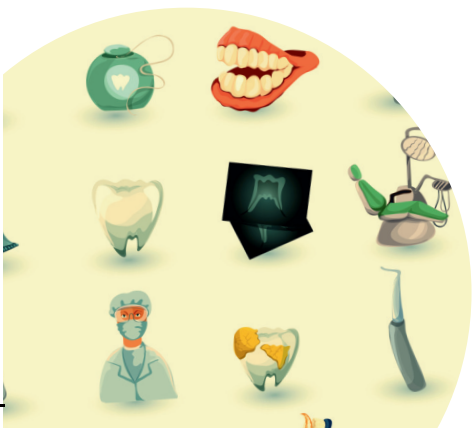
Colofon:

Bronvermelding:

<https://www.wijnvlek-sturgeweber.nl/>

Deze brochure is gemaakt m.b.v. het project Zeldzaam InZicht van Huid Nederland:

<https://huidnederland.com/zeldzaam-inzicht>



Daarom is het belangrijk:

- Goed te leren poetsen en te letten op beginnende mond- of tandproblemen.
- Hiervoor uitleg te krijgen van de mondhygiënist en tandarts die kennis hebben van de specifieke aandachtspunten van het Sturge-Weber Syndroom.
- Extra regelmatige controles en preventieve behandelingen te laten doen om daarmee zoveel mogelijk problemen te voorkomen.
- Zonodig doorverwezen te worden voor onderzoek en specialistische tandheelkundige zorg.

“Het is belangrijk om goed te leren poetsen en te letten op beginnende mond- of tandproblemen.”

Informatie over SWS voor mondhygiënist en tandarts

De Nederlandse vereniging voor mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber syndroom (Nv WSWs) heeft speciaal voor mondhygiënist en tandarts een flyer gemaakt met informatie over SWS. De flyer biedt hun de kennis om zelf mond- en tandzorg te geven en rekening te houden met bijvoorbeeld een verhoogd risico op bloedingen bij behandelingen en ingrepen. Verder geeft de flyer informatie over doorverwijzing en ENCORE het expertisecentrum SWS. Attendeer jouw zorgverlener op de flyer die te vinden is op de website: <https://www.wijnvlek-sturgeweber.nl/informatie/>

Orthodontie en kaakchirurgische behandeling

Orthodontische behandelingen kunnen helpen bij het verbeteren van de tandpositie en kaakstand. Een nachtbeugel, spalkjes of draadjes kunnen levenslang nodig zijn om het resultaat vast te houden. Beugels kunnen plaque-opbouw verergeren, wat de kans op ontstekingen verhoogt. Daarom zijn een goede mondhygiëne en verhoogde controle cruciaal. Bij ernstige kaakafwijkingen of bij overgroei tandvlees kunnen chirurgische ingrepen nodig zijn.

Centra voor Bijzondere Tandheelkunde

Gezien de complexe tandheelkundige zorgbehoeften van SWS-patiënten kan overleg met of doorverwijzing naar een centrum voor bijzondere tandheelkunde belangrijk zijn. Deze centra:

- kunnen uitgebreid diagnostisch onderzoek doen van onder meer de kaak- en botstructuur en de bloedvaten.
- bieden gespecialiseerde zorg voor preventie, mondhygiëne en chirurgische behandelingen.
- werken multidisciplinair samen met andere medisch specialisten die van belang zijn voor mensen met SWS: neurologen, dermatologen en oogartsen.

Zie voor meer informatie en een lijst van centra:

<https://www.zorgkaartnederland.nl/centrum-voor-bijzondere-tandheelkunde>

Of kijk op ZorgkaartNederland:

<https://www.zn.nl/dossiers/mondzorg/>





ENCORE Expertisecentrum SWS Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis

Het ENCORE Expertisecentrum in Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis biedt multidisciplinaire zorg voor SWS-patiënten en consultatie voor tandheelkundig professionals. Samenwerking met ENCORE kan nuttig zijn voor het plannen en uitvoeren van veilige tandheelkundige ingrepen en behandelingen voor SWS-patiënten. ENCORE biedt specialistische begeleiding voor een veilige en effectieve behandeling. Bezoek de website van <https://encore-expertisecentrum.nl/cases/sturge-weber/>

Kosten en vergoedingen mondzorg en (bijzondere) tandheelkunde

Voor verzekerden onder de 18 jaar worden de meeste tandartskosten volledig vergoed vanuit de basisverzekering. Zij betalen ook geen eigen risico. De orthodontist (beugeltandarts) wordt niet standaard vergoed vanuit de basisverzekering. Hiervoor bieden zorgverzekeraars aanvullende verzekeringen aan. Maar daarvoor geldt geen acceptatieplicht en mogen ze eigen voorwaarden stellen. Voor volwassenen dekt de basisverzekering de kosten voor behandelingen van tandarts en mondhygiënist niet. Alleen bepaalde chirurgische tandheelkundige hulp en kunstgebitten worden wel vergoed. Daarbij gelden wel eigen bijdragen en eigen risico.

Bijzondere tandheelkunde, inclusief bijzondere orthodontische hulp (voor alle leeftijden), wordt onder voorwaarden door de zorgverzekeraar vanuit de basisverzekering vergoed.

In ieder geval zijn een verwijzing door tandarts of huisarts, en toestemming vooraf van de zorgverzekeraar nodig. Verder kunnen eigen bijdragen en eigen risico voor rekening van de (volwassen) patiënt komen.

Ga bij jouw zorgverzekeraar vooraf na welke voorwaarden van toepassing zijn en welke kosten wel of niet vergoed worden. Dit voorkomt onaangename financiële verrassingen.

Meer weten over kosten en vergoedingen:

- Vergoedingen basisverzekering: <https://www.zorginstituutnederland.nl/Verzekerde+zorg/tandarts-en-mondzorg-zvw>
- Kiezen van (aanvullende) zorgverzekering: <https://huidnederland.com/een-passende-zorgverzekering>
- Aftrek zorgkosten belastingaangifte: https://www.belastingdienst.nl/wps/wcm/connect/bldcontentnl/belastingdienst/privelietatie_familie_en_gezondheid/gezondheid/aftrek_zorgkosten/

Meer informatie

Nederlandse vereniging voor mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber syndroom

Deze flyer is een product van de Nederlandse vereniging voor mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber syndroom (Nv WSWs). Op onze website is meer informatie te vinden over de tandheelkundige aandoening:

<https://www.wijnvlek-sturgeweber.nl/>

Daaronder een webinar over de invloed van Sturge-Weber op de mond en tanden:

<https://www.wijnvlek-sturgeweber.nl/invloed-op-de-mond-en-tanden/>.

Contact:

<https://www.wijnvlek-sturgeweber.nl/contact/>

Ook voor het melden van ervaringen en vragen.