



Specialevejledning for Tand-, mund- og kæbekirurgi

26. marts 2026

Specialevejledningen er udarbejdet som led i Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning, jf. sundhedslovens § 208, som omhandler organiseringen og varetagelsen af specialfunktioner på regionale og private sygehuse.

Specialebeskrivelse

Tand-, mund- og kæbekirurgi er et tandlægeligt speciale, der varetager diagnostik og behandling af medfødte og erhvervede anomalier, traumatisk betingede læsioner, infektioner og benigne sygdomstilstande i tand-, mund- og kæberegionen.

Endvidere indgår specialet i et lægeligt samarbejde om behandling af maligne sygdomme i mund- og kæbe-region.

Specialet varetager desuden forskning, udvikling og uddannelse inden for specialets områder.

Kerneopgaver

Opgaverne omfatter akut og elektiv diagnostik, behandling og pleje af patienter med benigne og maligne sygdomme.

I tand-, mund- og kæbekirurgi er der følgende kerneopgaver:

- Diagnostik og behandling af anomalier, læsioner, infektioner og sygdomme i tænder, mund og kæber
- Behandling af frakturer i kæbeskelettet samt følgetilstande heraf
- Behandling af traumatiske skader på tænder og disses støtteapparat samt på mundhulens bløddeler
- Behandling af benigne lidelser og infektiøse tilstande i relation til tænder, mund og kæber, inkl. kæbeled
- Rekonstruktiv kirurgi med nødvendig transplantation og implantation
- Kirurgisk korrektion af medfødte og erhvervede kæbeanomalier og malokklusioner
- Medvirken i det læge- og tandlægelige samarbejde omkring behandling af maligne lidelser i mund- og kæberegionen
- Konservativ og kirurgisk behandling af snorken og søvnapnø i et multidisciplinært samarbejde med andre relevante specialer

Forhold af betydning for specialeplanlægning

Specialet har akutte funktioner primært ift. kæbefrakturer, infektioner i tænder og kæber hos patientgrupper der henvises før hjerteklapkirurgi, organtransplantation og strålebehandling samt infektioner i tænder og kæber med almenpåvirkning. Det tand-, mund- og kæbekirurgiske speciale arbejder tæt sammen med hospitalernes øvrige specialer omkring traumecenterfunktion og akutmodtagelse.

Antallet af patienter med diagnostiske og behandlingskrævende tilstande indenfor specialet i tand-, mund- og kæbekirurgi forventes fremover at stige. Stigning i antallet af ældre forventes at medføre et øget antal patienter med aldersrelaterede lidelser som eksempelvis kræft.

Behovet for screening for infektiøse foci i tænder og kæber, og sanering af disse inden videre behandling vil formentlig stige som følge af strålebehandling, kemoterapi, et øget behandlingstilbud fra andre specialer vedr. organtransplantation med immunsuppressiv behandling, hjerte- og karkirurgi samt medicinsk induceret osteonekrose.

Der forventes fortsat en stigning i antallet af patienter med vækstbetinget kæbeanomali. Samtidig forventes et betydeligt øget tværsektorielt samarbejde, specielt i relation til forebyggende indsats omkring kæbeanomali.

Tand-, mund- og kæbekirurgi indgår i et lægeligt samarbejde omkring behandling af kræft i mundhule- og kæberegionen, hvortil der er indført pakkeforløb. Tand-, mund- og kæbekirurgi indgår i et multidisciplinært samarbejde med specialerne klinisk onkologi, plastikkirurgi og oto-rhino-laryngologi ved behandling af patienter med mundhulekræft. Det kæbekirurgiske speciale har en visiterende funktion i det tværfaglige samarbejde og varetager fokussanering, diagnostik (især osteoradionekrose) og behandling af følgetilstande efter strålebehandling, inkl. trykkammer, resektion og rekonstruktion ved osteoradionekrose, kirurgisk rekonstruktion efter kæberesektion hos patienter, der opereres for kræft samt kæbeprotetisk rehabilitering efter ovennævnte behandlinger.

Det forventes, at computer assisted surgery (CAS) og peroperativ CT-scanning i stigende omfang vil blive integreret i behandlingerne af patienterne.

For at sikre ensartet behandling af høj kvalitet er der behov for, at der udarbejdes kliniske retningslinjer inden for området. Udover de nationale kliniske retningslinjer, som udarbejdes af Sundhedsstyrelsen, udarbejder de faglige og videnskabelige selskaber landsdækkende kliniske retningslinjer.

Praksisområdet

Praktiserende tandlæger, specialtandlæger, almen praksis og praktiserende speciallæger foretager i al væsentlighed henvisninger af patienter til de tand- mund- og kæbekirurgiske afdelinger.

Der er kun få praktiserende specialtandlæger i tand- mund- og kæbekirurgi, og der foreligger ikke et formelt samarbejde med sygehusafdelinger i tand- mund- og kæbekirurgi, idet der ikke findes en overenskomst på området. Praktiserende tandlæger og specialtandlæger foretager i samarbejde med de tand-, mund- og kæbekirurgiske afdelinger protetiske og ortodontiske behandlinger.

Det kommunale sundhedsvæsen

Kommuner og regioner skal i medfør af sundhedsloven indgå sundhedsaftaler med henblik på at sikre sammenhæng og koordinering af indsatserne i de patientforløb, der går på tværs af sygehuse, almen praksis og kommuner.

I henhold til sundhedsloven har kommunerne hovedansvaret for at skabe sunde rammer og etablere forebyggende tilbud for borgerne, blandt andet med henblik på livsstilsændringer vedrørende kost, alkohol, tobak, fysisk aktivitet og mental sundhed.

Den kommunale børne- og ungdomstandplejen henviser patienter til tand-, mund- og kæbekirurgiske afdelinger og har et nært samarbejde der omfatter diagnostik, behandling og rådgivning fra de tand-, mund- og kæbekirurgiske afdelinger i forbindelse med fx tidlig interceptiv behandling af børn med vækstbetinget kæbeanomali, hvor det skønnes, at der er en forøget risiko for videre dysplastisk udvikling i en sådan grad, at dette kan føre til en vækstbetinget kæbeanomali som kræver kombineret ortodontisk-kirurgisk behandling.

Den kommunale omsorgstandpleje og specialtandpleje henviser endvidere patienter til de tand-, mund- og kæbekirurgiske afdelinger.

Den regionale tandpleje

De specialiserede tandplejetilbud i regionstandplejen og de odontologiske landsdels- og videnscentre foretager henvisning af patienter til de tand-, mund- og kæbekirurgiske afdelinger.

Universitetsodontologiske institutter

Universitetsodontologiske institutter varetager en række odontologiske funktioner, herunder henvisning af patienter til de tand-, mund- og kæbekirurgiske afdelinger. Ved sygehusenes varetagelse af tand-, mund- og kæbekirurgiske specialfunktioner, kan der være samarbejde med universitetsodontologiske institutter, særligt indenfor fagområderne oral patologi og medicin, protetik, bidfunktion, ortodonti og kirurgi. Samarbejdsrelationen kan omfatte diagnostik, behandling, kvalitetsvurdering og forskning afhængig af den enkelte funktion.

Sygehusvæsenet

Nedenfor beskrives anbefalinger til hovedfunktionsniveauet og krav til varetagelse af regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner. De sygdomsgrupper/diagnoser samt diagnostiske og behandlingsmæssige metoder, der er regionsfunktioner eller højt specialiserede funktioner i specialet, oplistes.

Anbefalinger til hovedfunktionsniveau

Der er mulighed for at varetage dele af visse regionsfunktioner på hovedfunktionsniveau, hvor dette er specifikt angivet under funktionen. Patienter med sygdomme i tænder, mund og kæber, hvor der samtidig er andre forhold, der tilsiger det, behandles i sygehusregi. Det kan fx være patienter med almene sygdomme, der ikke tillader ambulant generel anæstesi i praksissektor, patienter indlagt på sygehus af anden årsag eller patienter med anden komorbiditet, der ikke kan behandles ambulant i praksissektor.

Krav til varetagelse af specialfunktioner

I Sundhedsstyrelsens udgivelse 'Specialeplanlægning – begreber, principper og krav' beskrives en række generelle forudsætninger og krav til bl.a. kapacitet og forskning, som skal opfyldes for at varetage specialfunktioner. Disse krav udgør grundlaget for varetagelse af specialfunktioner, men derudover oplistes der nedenfor specifikke krav, som gælder for tand-, mund- og kæbekirurgi.

Regionsfunktioner

Krav til varetagelse af regionsfunktioner

Der er følgende krav til varetagelse af regionsfunktioner:

På regionsfunktionsniveau skal det være muligt at få assistance fra en specialtandlæge i tand-, mund- og kæbekirurgi inden for kort tid.

Ved varetagelse af regionsfunktioner i tand-, mund- og kæbekirurgi skal der være samarbejde med andre relevante specialer på relevant specialiseringsniveau.

Følgende er regionsfunktioner:

Regionsfunktioner

- 1. Rekonstruktiv kæbekirurgi (600 pt.) ved: (1) Mangelfuld udvikling, manglende tandanlæg eller lang tids tandløshed, (2) Følger efter osteomyelitis, (3) Følger efter alvorlige traumer, (4) Følger efter cyster og benigne tumorer. Ved behov for høst af ekstraoral donorknogle kan dette udføres selvstændigt af specialtandlæger i tand-, mund- og kæbekirurgi på afdelinger godkendt af Styrelsen for Patientsikkerhed, jf. BEK nr. 990 af 29/06/2018, §2 & §3.**
*Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital
Aalborg UH Syd
Sjællands Universitetshospital, Køge
OUH Odense Universitetshospital
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg*
- 2. Kæbefrakture (800 pt.). Varetages i tæt samarbejde med oto-rhino-laryngologi, plastikkirurgi mv. (monitoreres)**
*Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital
Aalborg UH Syd
Sjællands Universitetshospital, Køge
OUH Odense Universitetshospital
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg*
- 3. Ukomplicerede vækstbetingede kæbeanomalier med behov for ortodontisk-kirurgisk behandling. Den ortodontisk behandling kan varetages ved praktiserende specialtandlæge med ekspertise inden for ortodontisk behandling i formaliseret samarbejde med regionsfunktionsniveauet og med fælles konference (1.000 pt.) (monitoreres).**
*Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital
Aalborg UH Syd
Sjællands Universitetshospital, Køge
OUH Odense Universitetshospital
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg*
- 4. Kæbeledslidelser, herunder mindre invasive procedurer som artrocentese og artroskopi (2.300 pt.). Udredning, diagnostik og konservativ behandling kan varetages på hovedfunktionsniveau i formaliseret samarbejde med regionsfunktionsniveau.**

Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital
Aalborg UH Syd
Sjællands Universitetshospital, Køge
OUH Odense Universitetshospital
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg

- 5. Sanering af infektiøse foci i tænder og kæber ved organtransplantation, hjerteklapkirurgi, højdosis kemoterapi, stråleterapi for hoved- og halscancer eller efter højdosis medicinsk behandling grundet øget risiko for osteonekrose (3800 pt.). Varetages i tæt samarbejde med intern medicin: infektionsmedicin**

Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital
Aalborg UH Syd
Sjællands Universitetshospital, Køge
OUH Odense Universitetshospital
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg

- 6. Odontogent betingede infektioner og abscessudvikling med påvirket almentilstand (840 pt.)**

Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital
Aalborg UH Syd
Sjællands Universitetshospital, Køge
OUH Odense Universitetshospital
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg

- 7. Forandringer i mundslimhinden, herunder bulløse og ulcerative mundslimhindelidelser, non-homogene leukoplakier, erythroplakier, eksotiske infektioner, orofacial granulomatosis, granulomatøs cheilitis, GVH, medicinsk inducerede stomatitter ved malign sygdom samt tumorer i ganen og lignende tilstande (2700 pt.). Patienter, der ikke er omfattet af ovenstående, kan varetages på hovedfunktionsniveau i formaliseret samarbejde med regionsfunktionsniveau.**

Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital
Aalborg UH Syd
Sjællands Universitetshospital, Køge
OUH Odense Universitetshospital
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg

- 8. Kompliceret dentoalveolær kirurgi (900 pt.). Patienter uden betydende comorbiditet kan varetages på hovedfunktionsniveau i formaliseret samarbejde med regionsfunktionsniveau.**

Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital
Aalborg UH Syd
Sjællands Universitetshospital, Køge
OUH Odense Universitetshospital
Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg

Højt specialiserede funktioner

Krav til varetagelse af højt specialiserede funktioner

De krav, som er anført for regionsfunktionsniveauet, gælder også for det højt specialiserede niveau. Derudover stilles der følgende krav til varetagelse af højt specialiserede funktioner:

På højt specialiseret niveau skal det være muligt at få assistance fra en specialtandlæge i tand-, mund- og kæbekirurgi inden for kort tid.

Ved varetagelse af højt specialiseret niveau i tand-, mund- og kæbekirurgi skal der være samarbejde med andre relevante specialer på relevant specialiseringsniveau.

Følgende er højt specialiserede funktioner:

Højtspecialiserede funktioner

9. Svære tilfælde af rekonstruktiv kæbekirurgi efter ablativ kirurgisk behandling af maligne tumorer, osteoradionekrose, osteonekroser og erhvervede traumatiske defekter, hvor der blandt andet kan være behov for hyperbar iltbehandling forud (190 pt.). Varetages i tæt samarbejde med klinisk onkologi, plastikkirurgi, oto-rhino-laryngologi og tandlæger med ekspertise inden for protetik

*Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital
OUH Odense Universitetshospital*

10. Særlige tilfælde af kæbefrakture, hvor der samtidigt er behov for akut tværfaglig indsats i regi af traumecentrene (220 pt.). Varetages i multidisciplinært samarbejde på matriklen med relevante specialer

*Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital
Aalborg UH Syd
OUH Odense Universitetshospital*

11. Særlige tilfælde af vækstbetingede kæbeanomalier med behov for ortodontisk-kirurgisk behandling, hvor kæbeanomalien er del af et syndrom/kompliceres af anden medfødt misdannelse, herunder Mb. Crouzon, Mb. Apert eller Treacher-Collin's syndrom (70 pt.). Vedrørende kraniofaciale misdannelser med behov for varetagelse i kranio-facialt team, se separat højt specialiseret funktion

*Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital*

12. Kraniofaciale misdannelser/syndromer (60 pt.). Diagnostik og behandling af vækstforstyrrelser med kombinerede misdannelser af kæber, ansigt og kranie. Varetages af kranio-facialt team i tæt samarbejde med pædiatri, neurokirurgi, plastikkirurgi og oto-rhino-laryngologi. Kirurgisk behandling varetages i tæt samarbejde med neurokirurgi, plastikkirurgi, oftalmologi og oto-rhino-laryngologi

*Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital*

- 13. Kæbekirurgisk korrektion af læbe-gumme-ganespalte patienter (100 pt.).** Sekundær ganespaltebehandling foregår i et tværfagligt samarbejde mellem de tand-, mund- og kæbekirurgiske afdelinger og ganespalteafdelinger ved taleinstitutterne. Tandreguleringen foregår i regi af taleinstituttet. Varetages i tæt samarbejde med plastikkirurgi
*Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital*
- 14. Kæbeledslidelser ved kronisk juvenil reumatoid arthritis (320 pt.).** Opfølgning i rolig fase kan varetages på regionsfunktionsniveau i formaliseret samarbejde med højt specialiseret niveau. Varetages i tæt samarbejde med pædiatri
*Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital
Aalborg UH Syd (i formaliseret samarbejde)(kun opfølgning i rolig fase)*
- 15. Kæbeledslidelser, hvor konservativ behandling eller mindre invasive indgreb ikke har opnået den ønskede effekt eller lidelsens omfang og kompleksitet kræver mere invasive procedurer, fx patienter med vedvarende symptomgivende funktionsforstyrrelser svarende til kæbeleddene samt ossøse patologiske forandringer herunder ankylose (160 pt.)**
*Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital
OUH Odense Universitetshospital*
- 16. Osteomyelitis og osteoradionekrose i kæberne, herunder patienter som kræver hyperbar iltbehandling som behandling eller forud for knoglerekonstruktion (130 pt.)**
*Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital
OUH Odense Universitetshospital*
- 17. Implantatbehandling efter strålebehandling og ved systemiske tilstande (180 pt.)**
*Rigshospitalet, Blegdamsvej
Aarhus Universitetshospital
Aalborg UH Syd
Sjællands Universitetshospital, Køge
OUH Odense Universitetshospital*
- 18. Rekonstruktion af nervelæsioner i mund og kæber (15 pt.)**
Rigshospitalet, Blegdamsvej
- 19. Ganglion Spenopalantin Neurostimulation (SPG) til svær behandlelig Hortons hovedpine eller migræne, hvor medicinsk behandling ikke har effekt eller tolereres (20 pt.).** Varetages i tæt samarbejde med neurologi
Rigshospitalet, Blegdamsvej

Monitorering af specialfunktioner i tand-, mund- og kæbekirurgi

Sundhedsstyrelsen følger løbende op på, om den gældende specialeplan er tidssvarende, relevant og dækkende. Det sker gennem årlige statusrapporter om opfyldelse af krav til specialfunktionerne. Dertil kommer, at Sundhedsstyrelsen årligt vil monitorere udvalgte specialfunktioner i specialet. Monitoreringen baseres på data fra Landspatientregisteret.

Sundhedsstyrelsen vil årligt monitorere følgende specialfunktioner i tand-, mund- og kæbekirurgi, som beskrevet nedenfor:

OBS! De udvalgte diagnose-/procedurekoder kan udelukkende anvendes til Sundhedsstyrelsens monitorering af specialfunktionerne, og kan derfor ikke uden videre anvendes til andre formål end dette.

Kæbefrakture

Regionsfunktion:

2. Kæbefrakture (800 pt). Varetages i tæt samarbejde med oto-rhino-laryngologi, plastikkirurgi mv.

Formålet med monitoreringen af specialfunktionen er at undersøge den generelle aktivitet på de relevante afdelinger, som er godkendt til at varetage specialfunktionen, herunder også ”Særlige tilfælde af kæbefrakture, hvor der samtidigt er behov for akut tværfaglig indsats i regi af traumecentrene (220 pt.). Varetages i multidisciplinært samarbejde på matriklen med relevante specialer.”, der varetages på højt specialiseret niveau. Opgørelsen medtager aktivitet på begge niveauer, idet det ikke har været datamæssigt muligt at afgrænse niveauerne.

Datakilde og -afgrænsning

Monitoreringen baseres på data fra Landspatientregisteret. Der er i opgørelsen medtaget kontakter til både offentlige og private sygehuse (offentligt finansierede kontakter), og opgørelsen baserer sig på både afsluttede og uafsluttede indlæggelser henholdsvis ambulante kontakter. Funktionen er defineret ved SKS-koderne i boksen nedenfor. Inklusionskriteriet er sygehuskontakter med en procedurekode samt specialekode 48. Specialekoden er relevant for denne indikator, idet adskillige specialer samarbejder omkring behandlingen. Uden en specialekode ville data inkludere aktivitet inden for andre specialer end tand-, mund- og kæbekirurgi, hvilket ikke skønnes relevant i denne sammenhæng.

Procedurekode	
KCAC00	Rekonstruktion af øjenhulens væg
KCAC00A	Rekonstruktion af øjenhulens bund
KEDC32	Lukket reposit. og fiks. af fraktur i cap./col. Mandibulae
KEDC34	Lukket reposit. og fiks. af fraktur i corp. Mandibulae
KEDC35	Lukket reposition og fiksation af anden underkæbefraktur
KEDC35A	Lukket reposition og fiksation af fraktur i ramus mandibulae
KEDC35B	Lukket reposit. og fiks. af fraktur i angulus mandibulae
KEDC36	Åben reposit. og fiks. af fraktur i cap./col. mandibulae
KEDC38	Åben reposition og fiksation af fraktur i corpus mandibulae
KEDC39	Åben reposition og fiksation af anden underkæbefraktur
KEDC39A	Åben reposition og fiksation af fraktur i ramus mandibulae
KEDC39B	Åben reposition og fiksation af fraktur i angulus mandibulae
KEEC20	Lukket reposition og fiksation af overkæbefraktur
KEEC25	Åben reposition og fiksation af overkæbefraktur
KEEC30	Lukket reposition af zygomaticus-maxillarisfraktur
KEEC35	Reposition og fiksation af zygomaticus-maxillarisfraktur

Vækstbetinget kæbeanomali

Regionsfunktion:

3. Ukomplerede vækstbetingede kæbeanomalier med behov for ortodontisk-kirurgisk behandling (1.000 pt).

Formålet med monitoreringen af specialfunktionen er at undersøge den generelle aktivitet på de relevante afdelinger, som er godkendt til at varetage specialfunktionen, herunder også ”Særlige tilfælde af vækstbetingede kæbeanomalier med behov for ortodontisk-kirurgisk behandling, hvor kæbeanomalien er del af et syndrom/kompliceres af anden medfødt misdannelse, herunder Mb. Crouzon, Mb. Apert eller Treacher-Collin’s syndrom (70 pt.)”, der varetages på højt specialiseret niveau. Opgørelsen medtager aktivitet på begge niveauer, idet det ikke har været datamæssigt muligt at afgrænse niveauerne.

Datakilde og -afgrænsning

Monitoreringen baseres på data fra Landspatientregisteret. Der er i opgørelsen medtaget kontakter til både offentlige og private sygehuse (offentligt finansierede kontakter), og opgørelsen baserer sig på både afsluttede og uafsluttede indlæggelser henholdsvis ambulante kontakter. Funktionen er defineret ved SKS-koderne i boksen nedenfor. Inklusionskriteriet er sygehuskontakter med en procedurekode samt specialekode 48. Specialekoden er relevant for denne indikator, idet adskillige specialer samarbejder omkring behandlingen. Uden en specialekode ville data inkludere aktivitet inden for andre specialer end tand-, mund- og kæbekirurgi, hvilket ikke skønnes relevant i denne sammenhæng.

Procedurekode	
KEDC05	Segmentosteotomi på underkæbe
KEDC10	Sagittal osteotomi på ramus mandibulae
KEDC15	Vertikal osteotomi på ramus mandibulae
KEDC15B	Vertikal osteotomi på ramus mandibulae - omvendt L
KEDC31A	Osseodistraktion på ramus mandibulae
KEDC31B	Osseodistraktion på corpus mandibulae
KEEC00	Segmentosteotomi i overkæbe
KEEC05A	Usektioneret le Fort I-osteotomi
KEEC05B	Sektioneret le Fort I-osteotomi

For mere udførlig beskrivelse af principper for monitoreringen se Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Baggrund for udarbejdelse af specialevejledningen

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet denne specialevejledning på baggrund af en revision af specialevejledningen fra Specialeplan 2010 og har i arbejdet indhentet rådgivning fra faglige repræsentanter fra regionerne samt fra de relevante videnskabelige selskaber m.v. Sundhedsstyrelsens udgivelse ’Specialeplanlægning - begreber, principper og krav’ (tilgængelig fra Sundhedsstyrelsens hjemmeside) beskriver rammerne for specialeplanlægningen.

Følgende udgivelser er inddraget i specialeplanlægningen i relevant omfang:

- Sundhedsstyrelsens rapport ’Styrket Akutberedskab’ fra 2007
- Sundhedsstyrelsens pakkeforløb på kræftområdet
- Sundhedsstyrelsens publikation ’National strategi for sjældne sygdomme’ fra 2014