



Holbergsgade 6
DK-1057 København K

T +45 7226 9000
F +45 7226 9001
M sum@sum.dk
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 04-11-2016
Enhed: Sygehuspolitik
Sagsbeh.: DEPMDI
Sagsnr.: 1608248
Dok. nr.: 201452

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 25. august 2016 stillet følgende spørgsmål nr. 857 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Peder Hvelplund (EL).

Spørgsmål nr. 857:

”Det er Enhedslistens forståelse, at der i Danmark foretages operationer og kønskorigerende behandlinger på børn helt ned i spædbørnsalderen i fald børnene er født med DSD – Disorders of Sexual Development. Kan ministeren bekræfte dette og sende udvalget fakta og data på området, særligt om operationer og andre medicinske behandlinger, udført af medicinsk fagpersonale i Danmark.”

Svar:

Til brug for min besvarelse har ministeriet indhentet bidrag fra Sundhedsstyrelsen, som oplyser følgende:

”Sundhedsstyrelsen kan generelt oplyse følgende:

Om DSD tilstande

For at undgå misforståelser refererer DSD i det følgende til Disorders of Sex Development (og ikke til Disorders of Sexual Development).

DSD-området udgør en variation af tilstande, som også har mange under-grupper.

I den kommende specialevejledning for pædiatri fra Sundhedsstyrelsen, som forventes at træde i kraft i løbet af 2017, anvendes følgende inddeling af DSD tilstandene:

- (1) Kønskromosomanomalier (fx Turner og Klinefelter syndrom)
- (2) Forstyrrelser i androgen syntese eller funktion (dannelse og funktion af kønshormoner)
- (3) Gonade-dysgenesi (mangelfund udvikling af kønskirtler)
- (4) Andre forstyrrelser i ovarie- eller testikelfunktion.

Diagnoserne hos DSD patienter kan stilles på forskellige tidspunkter:

- Prænatalt (før fødslen) via fostervandsprøve (amniocentese)
- Ved fødslen pga. misdannede kønsorganer
- I børneårene ved vækstafvigelse, manglende pubertet, i forbindelse med brokoperationer
- I ungdomsårene pga. pubertetsforstyrrelser
- I voksenlivet pga. infertilitet

Hvornår diagnosen stilles, kommer an på, hvilken DSD-tilstand det drejer sig om, og dermed hvordan symptomerne præsenterer sig.

Behandlingen af DSD tilstande

Konstatering af et nyfødt barns køn sker typisk ved fødslen ved fødsels-hjælperens iagttagelse af barnets ydre kønsorganer, og barnet får umiddelbart herefter tildelt et cpr-nummer, som er kønsspecifikt. Der kan i enkeltstående tilfælde være uklarhed eller umiddelbar tvivl om barnets køn ved fødslen. Der kan fx være tale om misdannelse af de ydre kønsorganer eller andre forhold, der medfører behov for afklaring. Her vil en børnelæge foretage undersøgelse af de ydre kønsorganer, som kan suppleres med billediagnostiske undersøgelser af de indre kønsorganer, med kromosomundersøgelser mv. Således kan man oftest komme frem til en entydig afklaring af det biologiske og genetiske køn samt de anatomiske og andre forhold, der kan forklare, hvorfor der initialt opstod tvivl om kønnet.

Kønsbestemmelsen foretages i tæt samråd med forældrene. Sådanne børn vil blive fulgt tæt af børnelæger med særlig ekspertise. Viser det sig i forløbet, og efter dialog med familie og senere med barnet selv, at der er foretaget en forkert eller problematisk beslutning, vil et skift af cpr-nr. kunne ske ved meddelelse fra Sundhedsstyrelsen til CPR- kontoret i Social- og Indenrigsministeriet om, at cpr-nummeret er fejlagtigt.

Der udføres ikke kønskorrigerende operationer på spædbørn. Behandlingerne er helt overvejende individualiseret medicinsk behandling, afhængigt af den specifikke årsag til DSD. Nogle børn skal behandles medicinsk fra neonatal perioden. Få tilstande opereres.

Piger med Adrenogenitalt syndrom (AGS: en medfødt, arvelig sygdom, som bl.a. medfører en overproduktion af mandlige kønshormoner) kan fødes med viriliserede kønsorganer, dvs. forstørret klitoris, sammenvoksning mellem urinrør og skede, og sammenvoksede skamlæber. Dette kan i sjældne tilfælde kræve mindre kirurgisk korrektion mhp. at forebygge svære urinvejsinfektioner mv.

Nogle syndromer medfører anden sygelighed (co-mobiditet), fx hjertemisdannelser hos Turner patienter, som også kan kræver operation. Nogle få DSD-tilstande har stærkt øget risiko for cancerudvikling i kønskirtlerne, hvorfor disse anbefales fjernet.

Børn, som har ændret anatomi i urinvejene eller kønsorganer, opereres. Heraf udgør kryptorkisme (manglende nedstigning af testis i pungen) og hypospadi (udmunding af urinrøret på undersiden af penis) en stor del.

Enhver operation tilstræber at bevare så meget funktionalitet som muligt og begrænses til et minimum. Fx har man ikke i Danmark foretaget klitoris-reduktion hos piger med adrenogenitalt syndrom i flere årtier - hvilket tidligere var international praksis. En tilstand som kryptorkisme (manglende nedstigning af testiklerne i pungen) opereres tidligt, for at bevare så meget fertilitet som muligt.

Yderligere fakta og data på området fremgår af besvarelserne på spørgsmål 858-865.”

Jeg kan henholde mig til ovenstående.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde / Mathias Ørberg Dinesen