



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.: 203065

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 25. august 2016 stillet følgende spørgsmål nr. 863 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Peder Hvelplund (EL).

Spørgsmål nr. 863:

”Vil ministeren oplyse, hvor mange hhv. nyfødte, spædbørn og børn som er blevet tildelt hormonal behandling for behandling af deres Disorders of Sexual Development (DSD) type (for eksempel testosteron behandling for spædbørn med micropenis).”

Svar:

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

”Nyfødte med DSD tilstanden AdrenoGenitalt Syndrom (AGS), for hvilke alle danske børn screenes, behandles, så snart diagnosen stilles (1. leveuge) med hydrokortison tre gange dagligt samt mineralokortikoid (2 gange dagligt). Denne behandling er livreddende og fortsætter resten af livet. Stilles diagnosen sent, og opstartes hormonbehandling dermed for sent, er der stor risiko for død.

Nyfødte med DSD tilstande såsom hypogonadotrop hypogonadisme eller manglende testikler kan tilbydes kortvarig (3-6 måneder) testosteronbehandling pga. mikropenis i de første leveår, da kønshormonproduktionen i fosterlivet og spædbarnsalder hos sådanne patienter er insufficient. Størrelsen af penis kan nær-normaliseres hos sådanne drenge. Behandlingen gentages i 11 års alderen for at fremme normal pubertetsudvikling.

Der findes ikke præcise registreringer af, hvor mange børn som behandles medicinsk, men der diagnosticeres ca. 5-8 børn med AGS om året, og de sættes alle i behandling med hydrokortison. Hormonbehandling registreres ikke systematisk i registre. Der diagnosticeres ca. 1 dreng årligt med dobbeltsidig manglende testikler.

Væksthormonbehandling tilbydes til patienter med Turner syndrom, såfremt der er risiko for at de vil opnå en meget lav sluthøjde.

Kønshormonbehandling tilbydes til forskellige kategorier af DSD-patienter mhp. at opnå en normal pubertetsudvikling. Hos piger tilbydes østrogenbehandling eksempelvis til patienter med Turner syndrom, gonadedysgenesi eller CAIS (såfremt de intraabdominale gonader er fjernet). Hos drenge tilbydes kønshormonbehandling til patienter med eksempelvis Klinefelter syndrom, PAIS eller androgensyntesedefekt.

Behandling med kønshormoner opstartes først i puberteten eller senere og varetages af børneendokrinologer og i voksentilværelsen af gynækologer og endokrinologer.”

Jeg kan henholde mig til ovenstående.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde / Mathias Ørberg Dinesen