



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: 03-01-2019
Enhed: MEDINT
Sagsbeh.: DEPRHH
Sagsnr.: 1801961
Dok. nr.: 719252

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 23. februar stillet følgende spørgsmål nr. 586 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Mette Gjerskov (S).

Spørgsmål nr. 586:

”Ministeren bedes oplyse, hvor hyppigt forekomne ikke-akutte, invasive og irreversible medicinske indgreb af både kirurgisk og hormonel karakter på små og større børn med variationer i kønskarakteristika, er i Danmark, opgjort i perioden 2007 til 2017?”

Svar:

Ministeriet har til brug for min besvarelse indhentet bidrag fra Sundhedsstyrelsen, der oplyser følgende:

”De fleste børn med medfødte variationer i kønskarakteristika har ikke behov for kirurgisk behandling. Behandlingstilbuddene er helt overvejende individualiseret medicinsk behandling, afhængigt af den specifikke tilstand.

Kirurgisk behandling på kønsorganerne hos børn er meget sjældent nødvendigt ved variationer af kønskarakteristika, og det vil i Danmark altid ske efter forudgående drøftelse i det højtspecialiserede, tværfaglige team ved et af de universitetshospitaler, som er godkendt dertil af Sundhedsstyrelsen.

Vurdering af, om kirurgi er nødvendig hos et barn eller ung med variationer i kønskarakteristik, sker således i et tværfagligt team i tæt samarbejde med forældre og barnet, afhængig af alder, eller den unge. Det tværfaglige team består af speciallæger med relevante faglige kompetencer og med særlig erfaring på området. Det vil således typisk være speciallæger i kirurgi, speciallæger i urologi og speciallæger i pædiatri med særlige kompetencer inden for pædiatrisk endokrinologi, vækst og reproduktion.

Fordele og ulemper ved kirurgisk behandling af børn, herunder særligt ved kirurgi på kønsorganer, vil altid blive vurderet nøje. Generelt tages der hensyn til, at den kirurgiske behandling tilbydes på det tidspunkt i barnets eller den unges liv, der er mest hensigtsmæssig i forhold til sigtet med kirurgien, barnets udvikling, de anatomiske og udviklingsmæssige forhold omkring væv og organer m.v.

Eksempler på tilstande, hvor kirurgisk behandling kan overvejes, er ved børn med AGS. Her kan medfødt sammenvoksning mellem urinrør og skede eller sammen-voksede kønslæber i sjældne tilfælde kræve en mindre kirurgisk korrektion for at undgå svære kroniske urinvejsinfektioner. Andre kirurgiske indgreb, der kan tilbydes børn med variationer af kønskarakteristika, kan have sigte på at forebygge urinvejs sygdomme som infektioner og inkontinens, at forebygge væskeansamling i skede og liv-

moderhule, at bevare muligheden for fremtidig forplantning samt at forhindre udvikling af kræft i kønskirtler.

Der er i disse tilfælde hovedsagligt tale om ikke-akut, invasiv og irreversibel kirurgisk behandling, idet akut kirurgisk behandling vil være sjældent forekommende. Men der er tale om tilstande, hvor udskydelse af kirurgisk behandling kan have potentielt store konsekvenser for barnets helbred og livskvalitet.

Udredning og behandling af personer med variationer i kønskarakteristika kan kun varetages ved en af de to højt specialiserede afdelinger, der er godkendt af Sundhedsstyrelsen: Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. Derudover er Odense Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital godkendt til at varetage udredning og behandling af kønskromosomvariationer i et samarbejde med enten Rigshospitalet eller Aarhus Universitetshospital.

Vedr. kirurgisk behandling ved variationer i kønskarakteristika (DSD-tilstande) hos patienter mellem 0 og 17 år har Sundhedsstyrelsen modtaget opgørelser fra de to godkendte højt specialiserede centre vedr. indgreb hvor aktionsdiagnosen har været en af de nævnte tilstande, og opgjort årligt for 11-års perioden 2007-2017 inkl. Region Midtjylland har pga. af implementering af nyt journalsystem (Midt-EPJ) fra medio 2013 dog kun kunnet bidrage med tal for 4-års periode 2014-2017 inkl.

På Rigshospitalet er der over 11-års perioden foretaget i alt 33 kirurgiske indgreb, hvilket sv.t. gennemsnitligt 3 per år.

På Aarhus Universitetshospital er der i perioden 2014-2017 foretaget i alt 22 kirurgiske indgreb, hvilket sv.t. gennemsnitligt 6 per år.

Fordelingen af indgreb på landsplan fra 2014-2017 er således, at der blev foretaget 9 indgreb i 2014, 8 indgreb i 2015, 9 indgreb i 2016 og 7 indgreb i 2017. Antallet af indgreb fra 2007-2014 er under 6 pr. år.

Der er foretaget i alt 55 indgreb fra 2007-2017. Vurderet ud fra operationstype må det formodes, at langt hovedparten har været planlagte (elektive) indgreb.

Der er i alt fem typer af indgreb (i alt 11 indgreb) der er enten reversible (f.eks. indsættelse af testikelprotese) eller har karakter af diagnostiske indgreb (f.eks. kikkertundersøgelse eller udtagning af vævsprøve).

De 11 reversible indgreb fordeler sig således:

- Testisbiopsi (1)
- Culdoscopi (6)
- Testisprotese (2)
- Otomikroskopi (1)
- Laparoskopi (1)

I tabellen nedenfor beskrives de forskellige typer af operationer. Sundhedsstyrelsen skal gøre opmærksom på, at man ikke ud fra regionernes opgørelser eller det konkrete indgreb kan sige, hvornår i barnet eller den unges liv, det er foretaget. Det er Sundhedsstyrelsens vurdering at man i den pågældende tidsperiode har været tilbageholdende i forhold til at foretage kirurgi hos børn, og at man så vidt muligt udskyder kirurgi til senere i ungdom eller voksentilværelse.

Vi må således antage, at de forskellige indgreb er foretaget på væsentlig lægefaglig indikation, og typisk vil der være tale om en vurdering af den bedst mulige timing af kirurgi ift. vævsforhold, barnet/den unges udvikling, samt hensyn til funktionsevne m.v.

Indgreb	Beskrivelse på dansk af indgreb	General vurdering af indgrebets omfang, indikation, reversibilitet m.v.
Dobbeltsidig eller enkeltsidig orkiektomi	Fjernelse af begge testikler, oftest foretaget som kikkertoperation gennem navlen da testiklerne ofte vil ligge i bughulen	Mindre indgreb, som er irreversibelt, da fertilitet mistes.
Testis-biopsi	Mindre indsnit eller indstik på testikel med henblik på udtagelse af vævsprøve, er formentlig udtaget på testikel beliggende i mavehulen dvs. med brug af kikkertundersøgelse gennem navlen	Mindre diagnostisk indgreb, som er reversibelt
Resectio testis	Fjernelse af en del af testiklen	Mindre indgreb, som vil være irreversibelt.
Operationel hypospadi og kryptorkisme	Indgreb hvor en abnormt beliggende testikel (ofte i lyskekanalen) bringes på plads i pungen (kryptorkisme). Indgreb på penis hvor man korrigerer abnormt udmundende urinrør (hypospadi).	Mindre indgreb, som vil være irreversibelt. Vi må antage at det er foretaget på væsentlig lægefaglig indikation, typisk vil der være tale om en vurdering ift. optimal timing af kirurgi ift. vævsforhold, barnet/den unges udvikling, samt hensyn til funktionsevne m.v.
Implant testis protese	Indgreb hvor der placeres en protese i pungen	Mindre indgreb, reversibelt

Indsættelse af testisprotese	Kirurgisk indsættelse af kunstig testikel ved mindre indsnit bagerst på pungen	Mindre indgreb, som er reversibelt
Laparoscopy-or-chiectomized testis	Fjernelse af testikel, formentlig beliggende inde i mavehulen, fjernet med brug af kikkert gennem navlen	Mindre indgreb, som er irreversibelt da fertilitet mistes.
Operatio pro cryptorchisme	Indgreb hvor en abnormt beliggende testikel (ofte i lyskekanalen) bringes på plads i pungen	Mindre indgreb, som er irreversibelt.
Rekonstruktion af testis	Operation på testikler med sigte på funktionel konstruktion	Større indgreb, som vil være irreversibelt. Vi må antage at det er foretaget på væsentlig lægefaglig indikation, typisk vil der være tale om en vurdering ift. optimal timing af kirurgi ift. vævsforhold, barnet/den unges udvikling, samt hensyn til funktionsevne m.v.
Culdoscopi	Kikkertundersøgelse af den nedre del af bughule foretaget gennem lille snit i den øvre del af skeden	Mindre diagnostisk indgreb, hvor der ikke er foretaget noget der er irreversibelt
Otomikroskopi	Undersøgelse af det indre øre og øregang med mikroskop	Minimalt diagnostisk indgreb, hvor der ikke er foretaget noget der er irreversibelt
Laparoskopi	Kikkerundersøgelse gennem navlen af mavehulen	Mindre diagnostisk indgreb, hvor der ikke er foretaget noget der er irreversibelt
Vulvoplastik	Operation på ydre kønsorganer med sigte på funktionel konstruktion	Mindre indgreb, som er irreversibelt.
Vaginal plastik	Operation på skedevægge og skede-slimhinde med sigte på funktionel konstruktion	Større indgreb, som vil være irreversibelt.
Vaginal plastik og vulvoplastik	Operation på ydre kønsorganer skedevægge og skedeslimhinde med sigte på funktionel konstruktion	Større indgreb, som er irreversibelt.
Vaginal plastik & culdoscopi	Operation på skedevægge og skede-slimhinde med sigte på funktionel konstruktion med samtidig kikkertundersøgelse af den nedre del af bughule foreta-	Vedr. vaginalplastik: Se ovenfor Vedr. culdoscopi: Se ovenfor

	get gennem lille snit i den øvre del af skeden	
Vaginal plastik & re-op urologisk op	Operation på , skedevægge og skede-slimhinde med sigte på funktionel konstruktion med samtidig re-operation på nyrer eller urinveje	Vedr. vaginalplastik: Se ovenfor. På de foreliggende oplysninger kan der ikke siges noget om den urologiske operation
Vulvoplastik og gonadektomi	Operation på ydre kvindelige kønsorganer med sigte på funktionel konstruktion, hvor der samtidig er fjernet en æggestok	Større indgreb, som er irreversibelt, og med potentielt fertilitetstab.
Incision i vulva og perineum	Mindre kirurgisk indsnit i mellemkød og ydre kønsorganer, formentlig med mindre syning	Mindre indgreb, som kan være både reversibelt og irreversibelt.
Anden operation på vulva eller perineum	Operationskode der typisk anvendes ved mindre kirurgisk indgreb/indsnit, der ikke er dækket af anden kode.	Mindre indgreb, som kan være både reversibelt og irreversibelt.
Anden resektion af vulva eller perineum	Operationskode der typisk anvendes ved mindre kirurgisk indgreb/indsnit, der ikke er dækket af anden kode.	Mindre indgreb, som kan være både reversibelt og irreversibelt.
Constructio vagina og orchietomi	Operation på skedevægge og skede-slimhinde med sigte på funktionel konstruktion, hvor der samtidig er fjernet en testikel, formentlig beliggende i de ydre kønsorganer	Større indgreb, som er irreversibelt.
Dilatatio vagina	Stump udvidelse af skeden ved brug dilatorer	Mindre indgreb som imidlertid ofte skal gentages. Må betragtes som irreversibelt
Penis reconstruction	Operation på penis med sigte på funktionel konstruktion	Større indgreb, som vil være irreversibelt.
Vaginal plastik og oophorectomi	Se ovenfor vedr. vaginalplastik Fjernelse af æggestokke formentlig fjernet med brug af kikkert gennem navlen.	Se ovenfor vedr. vaginalplastik Mindre indgreb, der er irreversibelt da fertilitet mistes.
Laparoscopisk hysterectomi	Fjernelse af livmoder ved brug af kikkert gennem navlen	Større indgreb, som vil være irreversibelt. Vi må antage at det er foretaget på væsentlig lægefaglig indika-

		tion, typisk vil der være tale om en vurdering ift. optimal timing af kirurgi ift. vævsforhold, barnet/den unges udvikling, samt hensyn til funktionsevne m.v.
--	--	--

”

Jeg kan henholde mig til Sundhedsstyrelsens bidrag.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Rasmus Hølge-Hazelton