



Sundheds- og Ældreministeriet

Sundhedsstyrelsens bidrag til besvarelse af:

23-11-2018

SUU almindelig del – spm. nr. 53 vedr. Sundhedsstyrelsens brug af betegnelsen DSD frem for interkøn i styrelsens FAQ om variationer i køns karakteristika

Sagsnr. 4-1012-823/1

Reference REN

T 72 22 74 00

E PLAN

Spørgsmålet lyder:

- Vil ministeren redegøre for, hvorfor man vælger at bruge det sundhedsfaglige begreb DSD som udgangspunkt for Sundhedsstyrelsens Q&A, frem for begrebet interkøn som er det begreb der benyttes af blandt andre FN og Europarådet, og i øvrigt er det "I'et" i LGBTI i regeringens egen handlingsplan henviser til? Vil ministeren endvidere forklare, hvorfor man har valgt ikke at inddrage Intersex Danmark og Amnesty International i udarbejdelsen af Sundhedsstyrelsens Q&A med henblik på at sikre inddragelse af alle relevante parter?

Sundhedsstyrelsen er ved mail af 29-10-2018 fra Sundheds- og Ældreministeriet blevet anmodet om at bidrage til besvarelse af ovenstående spørgsmål.

Sundhedsstyrelsen skal i den anledning bemærke følgende:

Sundhedsstyrelsen benytter generelt betegnelsen *variationer i køns karakteristika*, som samlebetegnelse for de tilstande med variationer i køns karakteristika, der også traditionelt hører under den medicinske samlebetegnelse DSD. Sundhedsstyrelsen kan oplyse, at DSD er en forkortelse for den engelske betegnelse 'disorders of sex development', men at betegnelserne 'disorders of sex differentiation' og 'differences of sex development' også anvendes som mere neutrale begreber for at understrege, at der er tale om en række fysiske tilstande og variationer, som ikke nødvendigvis skal opfattes som lidelser, afvigelser eller forstyrrelser.

Begrebet *DSD* blev skabt i 2006 ved en international konsensusproces mellem førende eksperter på området, og med inddragelse af patientorganisationer, der udmundede i udgivelsen af en konsensusudmelding¹. Af denne

¹ Lee og Houk et al. International Consensus Conference on Intersex organized by the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and the European Society for Pediatric Endocrinology. Consensus Statement on Management of Intersex Disorders, 2006

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Danmark

T +45 72 22 74 00

E sst@sst.dk

www.sst.dk

fremgår det bl.a., at DSD-begrebet blev skabt for at afskaffe tidligere anvendte og potentielt stigmatiserende begreber som *Intersex*, *hermafroditisme* og *pseudo-hermafroditisme*, som kan opfattes som nedsættende. Det er disse forhold som Sundhedsstyrelsen har beskrevet på sin hjemmeside og i andre sammenhænge, ligesom styrelsen også fremhæver, at begrebet DSD kun sjældent benyttes i den kliniske praksis i Danmark, da både læger og patienter oftest finder det mere meningsfyldt at anvende de mere specifikke betegnelser for de enkelte tilstande, som f.eks. er Adrenogenitalt syndrom, Androgen insensitivity syndrome, Klinefelter syndrom, Turner syndrom og Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrom.

På hjemmesiden har Sundhedsstyrelsen valgt at lægge let tilgængelig information i form af en Q&A ('spørgsmål og svar'), da vi løbende får spørgsmål om forhold vedr. sundhedsvæsenets varetagelse af forhold omkring køns-karakteristika, kønsidentitet m.v., og fordi der er løbende fokus på området i den offentlige debat. Informationen har til formål at bidrage til en bedre forståelse af de forskellige begreber samt af regler og praksis i det danske sundhedsvæsen.

Når Sundhedsstyrelsen bruger betegnelsen *variationer i køns-karakteristika* eller *DSD*, dækker det over en række medfødte tilstande, hvor der forekommer variationer i både kønskromosomers antal, kønsorganers anatomi samt kønskirtler og kønshormoners dannelse og funktion. Disse begreber omfatter således ikke andre medfødte tilstande med variationer eller forandringer i køns- og urinorganer som eksempelvis hypospadi og kryptorkisme, hvor der ikke samtidig er variation i kromosomer, hormonfunktion m.v. Hypospadi er en tilstand, hvor urinrøret ikke munder ud på spidsen af penishovedet, men på undersiden enten nær hovedet eller længere nede på skaftet. I langt de fleste tilfælde ses hypospadi som et isoleret fund og ikke som en del af en DSD-tilstand. Kryptorkisme er en tilstand, der kan forekomme hos nyfødte drengebørn, hvor en eller begge testikler ikke er sunket ned i pungen, men hvor der ikke er variation i kromosomer, hormonfunktion m.v. Kryptorkisme ses ofte hos for tidligt fødte børn, men kan også ses ved børn født til tiden. I mange tilfælde vil testiklen naturligt synke ned i pungen i løbet af det første leveår.

Begrebet intersex kan jf. den ovennævnte konsensusudmelding potentielt opfattes som misvisende eller nedsættende af patienter og forældre. Endvidere kan begrebet opfattes som upræcist af både patienter og klinikere. Begrebet DSD betragtes således som mere præcist og neutralt, bl.a. fordi der ved langt de fleste DSD-tilstande ikke ses tvetydige køns-karakteristika som f.eks. kønsorganer, hvorfor betegnelsen 'inter' kan være misvisende.

Sundhedsstyrelsen udarbejder løbende fakta ark på en række forskellige områder som en naturlig del af Sundhedsstyrelsens opgave. Sundhedsstyrelsen udarbejder altid fakta ark på baggrund af den tilgængelige viden på et område og på baggrund af den løbende dialog og rådgivning Sundhedsstyrelsen får af aktørerne på området. Sundhedsstyrelsen har således ikke fundet det

nødvendigt at nedsætte en arbejdsgruppe eller lign. i forbindelse med udarbejdelsen, da formålet har været at give en beskrivelse af begreberne samt regler og praksis på området.