



Udtalelse til dokumentet "Spørgsmål og svar om køns karakteristika og om betegnelsen DSD" dateret den 20-4-2018.

Vi har med stor bekymring noteret os, at et dokument med overskriften "Spørgsmål og svar om køns karakteristika og om betegnelsen DSD" den 31. August 2018, er rundsendt til Folketingets sundhedsordførere, på vegne af Sundhedsministeriet, under titlen "Til sundhedsordførerne: Fakta ark vedr. DSD (interkøn)"

Vi har med stor undren måttet konstatere, at man fra Sundhedsministeriets side, har valgt at lade udarbejde et dokument, der angiveligt skal fungere som fakta-ark om interkøn, og i den forbindelse har valgt, at lade dokumentet udarbejde, og omdele, uden i arket at henvise til, at det er præcis de procedurer, der er beskrevet i arket, og måden hvorledes man medicinsk forvalter behandlingen af interkønnede personer på, der gentagende gange, og af både FN's Komite imod Tortur (CAT) og FN's Komite for Børns Rettigheder (CRC), har modtaget kritik for og henstilling til at ændre, herunder med en anbefaling om et fuldt stop, for flere af disse procedurer.

Interkøn vs DSD :

Vi finder det dybt bekymrende, at man i dokumentet vælger at anvende termen Disorder of Sex Development (DSD) dels da man allerede har anerkendt termen Interkøn politisk i Danmark, i forbindelse med LGBTI+ handlingsplanen, dels da denne term qua anvendelsen af ordet "disorder" må anses som stærkt sygeliggørende, dels fordi Sundhedsstyrelsen tydeligvis, er stærkt i tvivl om, hvilke typer af interkøn, der kan defineres som DSD og sidst men ikke mindst da Interkøn, er den term der anvendes af FN, Europarådet, Human Rights Watch, Amnesty International, WHO samt interkøns og andre menneskerettighedsbaserede organisationer verden over.

Termen Disorder of Sex Development (DSD) fremstiller tydeligt interkøn som sygdom (disorders), hvilket i sig selv er problematisk da både FN og Europarådet har slået fast, at interkøn ikke er medicinske tilstande, derfor bør vi i Danmark afstå fra at benytte, denne stærkt sygeliggørende terminologi.

Som det tydeligt vil fremgå af nærværende dokument, hersker der i Sundhedsstyrelsen stor tvivl om, hvilke

variationer der er hjemmehørende under termen DSD, denne tvivl betyder, at DSD terminologien, ikke nødvendigvis fyldestgørende og på korrekt vis, kan forventes at dække samme segment, som termen interkøn, dette kan vise sig problematisk, i forhold til besvarelser af spørgsmål fra bla. FN, dette da FN benytter termen interkøn, og derfor vil spørge ind med denne terminologi, men hvis man i svaret benytter DSD terminologien dækker svaret ikke nødvendigvis samme segment, og kan hvis fakta arket står til troende, eksempelvis ikke forventes at oplyse om antallet af hypospadi operationer der foretages i Danmark, antallet af "kønsnormaliserende" operationer, vil derfor blive fremstillet som betydeligt mindre end det i realiteten er, hvilket betyder at svaret vil være massivt misvisende.

En anvendelse af termen interkøn vil derimod kunne tolkes som et stærkt positivt signal, da det er denne term der benyttes af menneskerettighedsbaserede organisationer verden over, herunder FN, Europarådet, Human Rights Watch, Amnesty International og hovedparten af interkønsorganisationer verden over.

Da vi i Danmark har ratificeret FN's menneskerettigheder og derfor må formodes at have et ønske om at fremstå som seriøse i vores arbejde for disse, vil det virke som et naturligt første skridt, hen imod at leve op til de forpligtelser der følger med, herunder vores forpligtelse i forhold til at effektivere de tiltag, der er nødvendige, for at vi kan leve op til de henstillinger, Danmark har modtaget fra FN's komiteer, i forhold til behandling af interkønnede børn og voksne.

I forhold til det problematiske i grundlæggende at anse interkøn som et medicinsk problem :

Europarådets parlamentariske forsamling vedtog i 2017 Resolution 2191, Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people, af punkt 1 og 2 fremgår det at selvom langt de fleste interkønnede er sunde og raske, og kun et fåtal har lidelser der kræver medicinsk behandling, er interkøn i lang tid blevet anset og behandlet som et medicinsk problem. At den medicinske tilgang har været, at interkønnede børns kroppe skal tilpasses, så de passer med et enten hanligt eller et hunligt paradigme, at dette skulle gøres så tidligt som muligt, og at barnet herefter skulle opdrages i det køn det blev tildelt.

Den parlamentariske forsamling slår fast at man anerkender at denne tilgang medfører alvorlige brud på de interkønnedes ret til fysisk integritet, og at det i mange tilfælde kan dreje sig om helt små børn, som ikke er i stand til at give deres samtykke til disse indgreb, og hvis kønsidentitet er ukendt.

Disse indgreb finder sted på trods af at der ikke er nogle langtids studier der kan bevise at disse indgreb er en succes, der er tale om indgreb der foretages på trods af at der ikke er tale om en umiddelbar helbredsrisiko, der er intet terapeutisk formål med behandlingen, som man mener har til formål at modvirke eller minimere opfattede sociale problemer, snarere end medicinske problematikker, og som ofte har konsekvenser i form af livslang hormonbehandling, og medicinske behandlinger, forværret af skam og hemmeligholdelse.

Council of Europe, Parliamentary assembly, Resolution 2191, Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people (2017)

Derfor ser vi selvfølgelig med stor bekymring på, man også i Danmark anser interkøn som et medicinsk problem, og aktivt deltager i sygeliggørelsen af disse individer ved at tillade at disse kønsnormaliserende procedurer, får lov at foregå i Danmark.

Omkring Hypospadi :

Vi anser det selvsagt som særdeles problematisk at man påstår man ikke anerkender Hypospadi som en DSD, da Hypospadi er en af de variationer interkønsbevægelsen refererer til som Interkøn, og operationerne der foretages for Hypospadi, er nogle af dem man fra FN's og Europarådets side refererer til, når man taler om operationer på interkønnede børn, hvilket tydeligt fremgår af bla. rapporten "The rights of children in Biomedicine, challenges posed by scientific advances and uncertainties " hvor man forholder sig specifikt til Hypospadi.

Hypospadi tegner sig for ca 1 ud af 200 fødte.

Hypospadi total ca. 250
=====

Amnesty dokumenterer rapporten "First do no harm" fra 2017, antallet af Hypospadi operationer foretaget tidsrummet fra 2011 til 2015 med :

Total: 1006 hvilket svarer til ca 200 om året,
Andel udført på børn under 7 år : 851, hvilket svarer til ca. 170 om året,

I gruppen af børn under 7 år, blev hovedandelen af operationer foretaget på børn under 2 år.

Hvilket betyder at Hypospadi operationerne tegner sig for hovedandelen af de "Kønsnormaliserende" indgreb FN i både 2016 og 2016 har henstillet til Danmark om at stoppe.

Påstanden om at man ikke anerkender Hypospadi som en DSD kan imidlertid undre, idet det er i modstrid med Sundhedsstyrelsen og Sundhedsministeriets svar på spørgsmål 858, der blev omdelt den 4-11-2016. Spørgsmål 858 blev stillet af Peder Hvelplund (EL) til daværende Sundhedsminister Sophie Løhde, med ordlyden :

"Præcis hvilke sygdomme og syndromer er inkluderet i klassifikationen Disorders of Sexual Development (DSD) i det danske sundhedssystem?"

I besvarelsen kom det frem, at man havde udtrukket en liste fra LPR, over diagnosekoder, og at de relevante diagnosekoder ville være markeret med gult i bilaget, I det til besvarelsen hørende bilag, var samtlige diagnosekoder for Hypospadi, tydeligt markeret med gult.

Lige som man i Beretning om Afdeling for Vækst og Reproduktion, udfærdiget af Rigshospitalet i 2012, kan læse at : " DSD dækker bredt og inkluderer således milde former af hypospadi såvel som sværere tilstande hvor hormonbehandling kan være nødvendigt"

I Fakta arket beskrives speciale funktionerne på interkøns området således :

”Udredningen og behandlingen af nyfødte børn med tvetydige primære køns karakteristika og andre DSD-tilstande er i Danmark samlet på få, højt specialiserede tværfaglige centre, der godkendes af Sundhedsstyrelsen til at varetage funktionen. Det er generelt Sundhedsstyrelsens vurdering, at disse specialfunktioner varetages på et meget højt fagligt niveau i Danmark, ligesom det er værd at bemærke, at centre som Klinik for Vækst og Reproduktion på Rigshospitalet varetager klinisk arbejde og forskning indenfor området på højt internationalt niveau ”

Vi ser det naturligt som særdeles problematisk, at de højt specialiserede klinikker der er tildelt ansvaret for udredning og behandling af interkønnede nyfødte, er så meget i tvivl om, hvilke diagnosekoder der er hjemmehørende under deres speciale.

Vi ser det selvsagt også som særdeles problematisk, at man opererer på børn med Hypospadi, for som det hedder i fakta arket, at muliggøre ”normal” vandladning, et behandlingsmål der ifølge Lægehåndbogen på Sundhed. dk er defineret ved:

- A) normal vandladning i en fremadrettet stråle fra spidsen af penis,
- B) et kosmetisk udseende af penis så tæt på det normale som muligt - også under erektion,
- C) en forplantningsevne så tæt på normalen som muligt, (med andre ord at manden er i stand til at gennemføre et heteroseksuelt samleje, hvor han deponerer sin sæd i vagina.)

Det kan her tilføjes at i Amnesty Internationals Rapport ”First do no harm” fra 2017 citeres en kirurg ved Rigshospitalet for at definere det optimale resultat af operationen som, at: ”drengen tisser stående, altså normalt.”

Antallet af interkønnede :

Vi finder det selvsagt særdeles problematisk at det virker som om der generelt både i Sundhedsstyrelsen og i Sundhedsministeriet men også i forhold til klinikkernes registrering af interkønnede, hersker ganske betydelige uoverensstemmelser og tvivl, omkring antallet af interkønnede, og vi mener at det er både uforståeligt, og dybt kritisabelt, at man accepterer det niveau af uregelmæssigheder, og direkte misvisende informationer, i forhold til registreringen af antallet af interkønnede, der har været i kontakt med sundhedssystemet, der har kunnet resultere i en difference på 1709 individer om året, alt efter hvor man søger informationen.

Inden der kommenteres på tallene i fakta arket, er det på sin plads at slå fast at FN og Europarådet anslår at 1,7% af verdens befolkning har en interkønsvariation, de seneste statistiske tal for Danmark, på beregnet på baggrund af procentsatsen 1,7% og tallene fra for indbyggertal og fødsler fra Danmarks statistik, er som følger :

1,7% af 5.789.957 (2018 3. kvartal) Total	= 98.429 interkønnede
1,7% af 61.397 (2017) Tilvækst i 2017	= 1.044 interkønnede

Men når vi tager udgangspunkt i tallene oplyst i fakta arket og i 50.000 nyfødte om året, som er det anvendte i fakta arket, vil det betyde at der ville være en tilvækst årligt på:

X0 (Turners Syndrom) udgør 1 ud af 2000 =	ca. 25 årligt
XXY (Klinefelters Syndrom + Non Klinefelters) udgør 1 ud af 650 =	ca. 76 årligt
Øvrige	ca. 10 årligt

Total : **ca. 111 årligt**

=====

Det fremføres i øvrigt i fakta arket at :

"Øvrige DSD tilstande ses hos ca 1 ud af 5000 børn, hvilket svarer til ca 10 tilfælde om året " dette tal er voldsomt misvisende, med mindre mange interkøns-variationer udelades.

Men hvis man tager udgangspunkt i den anerkendte incidens for i bare 1 af de øvrige interkønsvariationer, eksempelvis XYY Jacobs Syndrom, så tegner denne variation sig alene for ca 50 individer om året, og ligger altså allerede langt ude over de 10 tilfælde om året, der regnes med i kategorien "andre" og ser man på de nedennævnte 4 tilfældigt udvalgte variationer, så tegner de sig alene for 111 individer om året, altså det selvsamme antal, man påstår der i alt fødes i Danmark om året.

Nedenstående beregninger er antallet, beregnet på baggrund af internationalt anerkendte estimater for antal fødsler ud af 1000, med udgangspunkt i 50.000 fødsler om året:

XXX (Triple X) udgør ca. 1 ud af 1000 fødte =	ca. 50 årligt
XYY (Jacobs Syndrom) udgør ca. 1 ud af 1000 fødte =	ca. 50 årligt
MRKH (Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrom) udgør ca. 1 ud af 5000 fødte	ca. 10 årligt
Kallmannn Syndrom, udgør ca 1 ud af 30.000 Dreng og 1 ud af 120.000 Piger fødte	ca. 1 årligt

Total	ca. 111 årligt*
=====	

*Bemærk at der i ovenstående tal, ikke er medregnet variationerne Klinefelters Syndrom og Turners Syndrom, som man valgte af fremhæve i fakta arket, ligesom de ca 250 personer der årligt fødes med Hypospadi, heller ikke er regnet med, ligesom et en lang række andre, af de i alt 185 diagnosekoder, man i Danmark tæller med under den medicinske paraplybetegnelse DSD, heller ikke er talt med.

Ovenstående er imidlertid ikke et enkeltstående tilfælde, men snarere blot det seneste tilfælde i en lang række af episoder, hvor problematikken med at redegøre for antal af interkønnede, der fødes og diagnosticeres/behandles i Danmark er det gennemgående tema.

Nedenstående kan ses eksempler på forskellige svar på samme spørgsmål, alle besvaret af relevante myndigheder på området, tallene blev alle fremlagt indenfor 6 mdr. mellem November 2016 og April 2017.

Den 4. November 2016, besvarer **Sundhedsminister Sophie Løhde**, et spørgsmål, omhandlende antallet af registrerede tilfælde af interkøns fra 2011 og frem til 2016. Der er til besvarelsen er udtrykt svar fra LPR på aktionsdiagnose for Jan 2011 til Dec 2015, for fordeling af udvalgte kromosomale, Endokrine og genitale tilstande, Totalen var **8692**, hvilket svarer til ca. **1738** personer om året i gennemsnit.

Den 29. November 2016, modtager vi ligeledes et svar, på samme spørgsmål fra **Overlæge og Speciallæge i socialmedicin, MDMA, ved Sundhedsstyrelsen Annlize Troest**, som til besvarelsen har indhentet tal fra **Dansk Pædiatrisk Selskabs Endokrinologiudvalg**, der anslår at der er en årlig ny tilkomst på landsplan (Incidens) på ca. **60**, og at der til et givet tidspunkt findes ca. **250** (Prævalens)

Den 26. April 2017, fremlægger **Klinik for Vækst og Reproduktion**, følgende tal på et møde med Sundhedsministeren, ifølge oversigten handler det om antal af personer, med henholdsvis kromosomt interkøns, 46,XY interkøns og 46,XX interkøns, Klinik for Vækst og Reproduktion har være i kontakt med i en periode på 22 år fra 1993 til 2015, Det drejer sig om i alt **641** personer, ud af hvilke **90** havde tvetydige

kønsorganer, hvilket svarer til en gennemsnitlig årlig tilvækst på ca. 29 personer, hvoraf 4 havde tvetydige kønsorganer.

Besvarelsen fra Klinik for Vækst og Reproduktion vækker desuden i sig selv stor undren, idet både den og informationerne fra fakta arket, står i skærende kontrast til informationer fra dokumentet "**Beretning om Afdeling for Vækst og Reproduktion**", fra Rigshospitalet 2012, der omhandler de 10.000 personer man har behandlet på afdelingen i 2012, på side 16, beskriver at "*Vi har diagnosticeret og behandlet mere end 500 patienter med forskellige former for DSD.*" og underbygger denne information med et lagkagediagram over de forskellige variationer.

I 2015 i gentages dette i dokumentet "**EDMaRC Rigshospitalet 2015**", der omhandler de 10.000 personer man har behandlet på afdelingen i 2015, hvor det på side 29 fremgår at : "*Vi har diagnosticeret og behandlet mere end 500 patienter med forskellige former for DSD.*" og igen underbygger denne information med et lagkagediagram over de forskellige variationer.

Vi undrer os over hvordan man vil redegøre for, at man i 2017, på et møde i Sundhedsministeriet fremkommer med en påstand om, at man over en årrække på 22 år fra 1993 – 2015 har behandlet i alt 641 interkønnede personer dvs. ca 29 personer om året, men at man i dokumentet fra 2012, påstår at man alene i 2012 behandlede over 500 interkønnede personer, Hvilket man gentager i 2015, hvor man også beskriver at have behandlet mere end 500 interkønnede personer, men i år udarbejder man et fakta ark hvor man fremkommer med en påstand om, at man kun behandler 111 personer om året, alle disse forskellige tal, stammer fra Klinik for Vækst og Reproduktion, Rigshospitalet.

Skyggetal

I forhold til interkøn kan man i forhold til behandlingen af voksne, groft sagt dele gruppen op i 2 :

1)Den gruppe der er enige i det køn de fik tildelt ved fødslen, denne gruppe har umiddelbar adgang til hormonbehandling og køns understøttende kirurgi i tråd med deres kønsidentitet, så som mastektomier (Fjernelse af bryster), for interkønnede der er tildelt hankøn, og identificerer sig som mænd, men udvikler gynækomasti (brystvækst hos mænd)

2)Den gruppe der er uenige i det køn de fik tildelt ved fødslen, der, nægtes adgang til hormonbehandling og kirurgi i tråd med deres kønsidentitet, og i stedet henvises til udredning og behandling for transkønnethed.

Indtil 1. Januar 2017, hvor man fjernede interkøn fra listen over psykisk sygdom, fulgte Danmark WHO's ICD 10, blue book, diagnose kriterier for F64,0 Transsexualisme, der i diagnose kriterierne klart gør gældende, at den pågældende diagnose, ikke kan tildeles folk med en interkøns-variation, idet det af diagnostiske retningslinjer fremgår at :

"For at denne diagnose kan stilles, skal den transseksuelle identitet have været vedvarende i mindst 2 år, **og må ikke være et symptom på** en anden psykisk lidelse, såsom skizofreni, **eller være forbundet med nogen interkønsvariation, genetisk eller kønskromosom anomali**"

WHO slår således helt tydeligt fast, at interkøn udgør en absolut kontraindikation for tildelingen af diagnosen transkøn, hvorfor praksis med at henvise interkønnede der er uenige i tildelt køn til udredning og behandling som transkønnede, må anses som problematisk.

Behandling af transkøn og interkøn bør forblive i 2 selvstændige specialer, hvilket man som udgangspunkt anerkender, idet det Ifølge Specialevejledning for Gynækologi og obstetrik fremgår, at man i forhold til

transkøn og interkøn arbejder med 2 selvstændige specialer, henholdsvis :

Nr. 20 Kønsidentitetsforhold, der ifølge specialevejledningen varetages i tæt samarbejde med psykiatri og plastikkirurgi.

Nr. 21 Disorders of Sexual Development (DSD) (Interkøn) der ifølge specialevejledningen varetages i tæt samarbejde med pædiatri, intern medicin, endokrinologi og klinisk genetik.

Som det fremgår, er det ikke de samme tværfaglige kompetencer, man har vurderet der er behov for, i forhold til de to specialer

At flytte interkønnede der er uenige i det køn de er blevet tildelt ved fødslen, over i behandling i transkønsregi, er problematisk af flere årsager :

1) Det skaber et skyggetal, idet man leder personer der stiller sig kritiske overfor kønstildelingen og den tilbudte og ofte udførte behandling, der har/havde til hensigt at fastholde dem i en kønstildeling de ikke er enige i, ud af de pågældende klinikker, og over i transkønsregi - dette vil uvægerligt medføre et fordrejet positivt resultat i statistikker, studier og research materiale.

2) Da de specialer man anser for nødvendige i behandlingen af interkøn, ikke anses som nødvendige i behandlingen af transkønnede.

3) Den gruppe der er uenig i det tildelte køn, stilles væsentligt dårligere, end den gruppe interkønnede der er enige i deres tildelte køn, i forhold til sikringen af deres ret til den højest opnåelige sundhed, idet deres behandling ikke længere er omfattet af behandlingsgarantien, hvilket er problematisk, da nogle interkønnede af flere årsager kan have brug for hormonbehandling.

(FN's konvention om økonomiske, sociale og kulturelle menneskerettigheder, art. 12, stk 1)

Spørgsmålet om timingen, nødvendigheden, sikkerheden og den gavnlige effekt af den "kønsnormaliserende" behandling :

Vi er særdeles bekymrede over, at man trods 2 anbefalinger fra FN, stadig ikke har taget skridt hen imod at stoppe kønsnormaliserende procedurer i Danmark, dette set i lyset af, at der for flere af de operationer man fremhæver i fakta arket, ikke findes evidens der beviser sikkerheden, nødvendigheden eller den gavnlige effekt for det enkelte barn, af disse procedurer, samtidig peger al evidens på, at disse procedurer er forbundet med massive risici for irreversible skader.

Rapporten "The rights of children in Biomedicine, challenges posed by scientific advances and uncertainties" udkom i 2017, Rapporten var bestilt af Europarådets Bioetikkomite som et uafhængigt analytisk studie, der havde til hensigt, at afdække områder hvor der er øget bekymring for, at børns rettigheder kan blive ugunstigt påvirket af de videnskabelige fremskridt og usikkerheder, i biomedicin.

Rapporten peger på, at der ved en gennemgang af evidens, kun er identificeret tre medicinske procedurer der opfylder kriterierne for at være nødvendige interventioner på børn:

(1) administration af endokrin behandling for at forhindre dødeligt salttab hos nogle spædbørn

(2) tidlig fjernelse af streak gonader hos børn med gonadal dysgenesi, og

(3) kirurgi i sjældne tilfælde for at tillade exstrofiske tilstande, dvs tilstande hvor organer stikker ud gennem maveskindet, eller svækker udskillelsen

Rapporten slår også fast at ældre børn, der skal menstruere, kan have behov for en operation, for at forebygge "Vaginal pooling" (væskeansamling i skede og livmoder), men at disse unge mennesker, kan have ønske om at få kroppen tilpasset i hanlige retning, hvorfor man bør afstå fra at udføre vaginoplastikker på disse børn.

Ifølge rapporten nævnes kræftrisici, ofte af læger som årsag til sterilisation/fjernelse af gonader (Kønskirtler = testikler/æggestokke), eks. for børn med ikke nedsunkne testikler(Kryptorkisme), men evidens peger på at denne tilstand, i de fleste tilfælde ikke kræver fjernelse af gonader i barndommen, men peger på at dette kan udskydes til sent i puberteten, eller de tidlige ungdomsår og i nogle tilfælde endda til voksenalderen

Andre procedurer bliver ifølge rapporten også forsvaret af klinikere som yderst gavnlige for barnets sundhed og dermed "nødvendige" for sund funktion, såsom hypospadi reparation for at muliggøre "normal" vandladning hos drenge og vaginal urethral adskillelse (adskillelse af skede og urinrør) hos piger for at forhindre urinvejs infektioner - ingen af disse procedurer kan ifølge rapporten understøttes af sikre beviser for sikkerhed, gavn eller nødvendighed, og begge dele risikerer at medføre irreversibel skade.

Vi er også særdeles bekymrede for timingen i forhold til, at det er almindeligt kendt at det er forbundet med forøgede risici, at lægge et lille barn i fuld narkose, og i størstedelen af disse tilfælde, drejer det sig om børn der lægges i fuld narkose, for at gennemgå operationer, for hvilke der ikke kan påvises en terapeutisk eller medicinsk nødvendighed, hvorfor disse operationer, læner sig op af kosmetisk kirurgi der ifølge bekendtgørelse nr. 834 af 27. juni 2014 om kosmetisk behandling defineres kosmetisk kirurgi således :

§ 1. Ved kosmetisk behandling forstås i denne bekendtgørelse korrektiv virksomhed, hvor det kosmetiske hensyn udgør den afgørende indikation, eller behandling, der som hovedformål har til hensigt at forandre eller forbedre udseendet.

§ 2. Ved et operativt indgreb forstås i denne bekendtgørelse indgreb, som gennembryder hud eller slimhinder, eller indgreb med indførelse af apparatur i de naturlige legemsåbninger.

Det er vores påstand, at behandling og kønsnormaliserende kirurgi på interkønnede børns kønsorganer, primært udføres af kosmetiske årsager, hvor formålet er at forandre barnets kønsorganer således at det kønsligt fremstår som entydigt hanligt eller hunligt, og med henblik på evnen til at gennemføre et heteroseksuelt samleje, dette foregår både i forbindelse med det kirurgiske indgreb men også i efterbehandlingen, som indbefatter dilation af neo vagina (indføring af medicinsk dildo i barnets/den unges ny-opererede skede, flere gange dagligt af flere minutters varighed, for at holde denne åben, så der er plads til indføring af et erigeret lem)

Disse behandlinger bør henhøre under kosmetisk kirurgi, da børn på 12 – 15 år, er under den seksuelle lavalder, og derfor skal beskyttes imod seksuelle overgreb, hvorfor en begrundelse i en mulig anvendelse af skeden, må anses som i strid med gældende lov.

Derfor skaber det selvsagt stor bekymring hos os, at man :

1) Vælger at fremhæve netop vaginal urethral adskillelse (adskillelse af skede og urinrør) hos piger som en nødvendig operation.

2) At man fremhæver risiko for kræft som en årsag til fjernelse af testikler hos børn.

I forhold til spørgsmålet om timingen af de køns "normaliserende" behandlinger i barndommen, fremgår det endvidere af rapporten "The rights of children in Biomedicine, challenges posed by scientific advances and uncertainties" at:

- (1) "livskvalitetsstudier" udført på patienter i voksenalderen, mangler og er "dårligt researchet"
- (2) den samlede effekt af den seksuelle/kønslige funktion hos børn der er ændret kirurgisk er "svækket" og
- (3) påstanden om, at kønsudvikling kræver kirurgi, er en "tro", der ikke er understøttet af data.

Vi anser det som særdeles problematisk, at man i udarbejdelsen af fakta arket, vælger at se bort fra de talrige udsagn fra interkønnede fra ind og udland, hvor ofrene beretter om de vidtrækkende konsekvenser, af disse indgreb, herunder : PTSD lignende traumer, depression, angst, nedsat følsomhed i genitalier, smerter, arvæv der strækkes i takt med barnets udvikling, fistler, strikturer (forsnævring af urinrør) infektioner, infertilitet og kronisk inkontinens, og sidst men ikke mindst den form medicinsk påtvungen "transkønnethed", der opstår når lægerne tildeler, og siden opererer eller behandler et barn, hen imod et køn, uden forudgående at have sikret sig at behandlingen var i tråd med barnets kønsidentitet, hvilket rapporten "The rights of children in Biomedicine, challenges posed by scientific advances and uncertainties" ligeledes fremhæver som særdeles problematisk idet man slår fast at:

" Væsentligt er det, at alle evidensbaserede undersøgelser er enige om, at kønsidentitet og seksuel orientering hos børn med forskelle i kønsmæssig udvikling, ikke kan forudsiges med nøjagtighed. Som sådan er det høje antal afvisninger af det tildelte køn, hos kirurgisk ændrede børn, stærke indikatorer for, hvor ringe den kliniske forståelse for deres faktiske kønsudvikling er."

Derfor vækker det undren og bekymring, når man i dokumentet vælger at fremhæve netop hensynet til timingen af indgrebene, som årsag til, at disse ikke udskydes, til barnet selv kan give sit fulde frie og informerede samtykke, til disse behandlinger.

Ligeledes ser vi med bekymring på, at man vælger at begrunde disse indgreb, med hensynet til barnets muligheder for en god udvikling og livskvalitet, når ingen forskning underbygger dette, og en gennemgang af al evidens fremhæver det som en tro.

I lyset af ovenstående virker det yderst paradoksalt, at man, som fortaler for de medicinske interventioner, i sit forsvar, påberåber sig hensyn til barnets udvikling og livskvalitet, og hensynet til de anatomiske forhold omkring væv og organer.

I forhold til at interkøn "tilfældigt" påvises i forbindelse med forsterdiagnostik :

Interkønnede fostre er i årevis blevet påvist ved fosterdiagnostik, tilbage i 2000 da fosterdiagnostik og abort, blev diskuteret i folketinget, modtog man bekymrede høringsvar fra flere grupper, især omkring variationerne 45,X0 og 47,XXY, idet man noterede sig risikoen for, at fosterdiagnostikken ville kunne bruges til at påvise fostre med disse variationer, og at det sammenholdt med muligheden for sene aborter, og manglen på neutral information til forældrene, potentielt ville kunne føre til skyhøje abortrater. Allerede i 2004 blev det fremført, at man nu havde abortrater på 50% af alle fostre hvor der var påvist karyotypet 47,XXY og 90% for fostre hvor der var påvist karyotyp 45,X0, så det er vores helt klare opfattelse, at der testes målrettet for interkønsvariationerne, hvilket beskrivelsen af, hvad der kan ses på de forskellige tests, tydeligt angiver.

Flere tests man i dag tilbyder gravide, kan enten alene eller sammenholdt med andre tests påvise forskellige interkønsvariationer herunder: nakkefoldsskanning, fostervandsprøver, moderkagebiopsi, NIPT (Non invasive Prenatal Testing, der bla. kan benyttes til at tælle antallet af X kromosomer) og Kromosom Micro Array (kromosomanalyse der påviser alle kromosomelle variationer) samt Misdannelsesskanningen.

I forhold til NIPT testen, der sammen med Kromosom Micro Array, er de sidste nye skud på stammen i forhold til fosterdiagnostik, forklarer Overlæge Christina Fagerberg, Klinisk Genetisk Afdeling, OUH, den 31.3.2016 proceduren således:

” Vurderingen af kønnet foregår ved estimering af antallet af X-kromosomer. Der vil være en lille risiko for, at kønnet bestemt ved antallet af X-kromosomer ikke er det samme som det fænotypiske køn, og der kan i nogle tilfælde være tale om en kønskromosomafvigelse. Således vil for eksempel forekomst af ét X-kromosom jo ses ved både normale drenge og ved piger med Turner Syndrom, ligesom to X-kromosomer kan ses ved normale piger og hos drenge med Klinefelter Syndrom. Kønskromosomanomalier er jo heldigvis relativt sjældne, og pigefostre med monosomi X vil oftest have abnorme ultralydsfund (fx stor nakkefold). Hvis kønnet vurderet ved skanning er forskelligt fra kønnet bestemt ved NIP-testen, kan man overveje invasiv test mhp. sikker kønsbestemmelse og vurdering af evt. kønskromosomanomali (QF-PCR eller array)”

Intersex Danmark har af flere omgange været i kontakt med forældre der i forbindelse med den tilbudte fosterdiagnostik, har fået påvist en interkøns-variation hos fostret, og samstemmende har de berettet om, at de ikke har følt at de er blevet informeret tilstrækkeligt, og samstemmende beretter de om, at der blev anvendt et stærkt sygeliggørende sprog og flere har følt et massivt pres, fra lægelig side, for at vælge at abortere fostret.

Konklusion :

Som det fremgår er der flere punkter i det såkaldte Fakta-ark, der strider imod internationale myndigheders anbefalinger, og gennemgange af forskning på området, ligesom der tegner sig et billede at en vis usikkerhed i sundhedssektoren, i forhold til forståelsen af hvad termen interkøn dækker over, samt en usikkerhed i forhold til antal af interkønnede der fødes og antal af behandlinger der udføres årligt.

Alt i alt anser vi det som særdeles bekymrende, at man fra Sundhedsministeriets side er medvirkende til at omdele et fakta-ark, hvor så stor en andel af påstandene kan tilbagevises, eller som minimum må anses som problematiske.