



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.: 719257

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 23. februar stillet følgende spørgsmål nr. 588 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Mette Gjerskov (S).

Spørgsmål nr. 588:

”Ministeren bedes oplyse, hvor mange børn, der årligt fødes i Danmark med variationer i køns karakteristika, og hvor der er dokumenteret sundhedsfaglige argumenter for, at der foretages ikke-akutte, invasive og irreversible medicinske indgreb af både kirurgisk og hormonel karakter?”

Svar:

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

- . / . ”Vedr. antallet af børn med variationer i køns karakteristika, der fødes årligt i Danmark, samt hvor mange der har modtaget behandling i perioden 2007-2017 inkl., henvises til bidrag til spørgsmål 587 og 586.

*Behandlingstilbuddene til børn med medfødte variationer i køns karakteristika er helt overvejende individualiseret medicinsk behandling, afhængigt af den specifikke tilstand. Der kan være tale om behandling med syntetiske binyrebarkhormoner eller behandling med væksthormon og kønshormoner. Behandlingen kan være livredende og sigter generelt mod at sikre personen det bedst mulige helbred og bedst mulig funktionsevne.*

*De fleste børn og unge med DSD-tilstande har ikke behov for kirurgisk behandling, og kirurgisk behandling på kønsorganerne hos nyfødte er meget sjældent nødvendigt. Eksempler på tilstande, hvor kirurgisk behandling kan overvejes, er ved børn med AGS. Her kan medfødt sammenvoksning mellem urinrør og skede eller sammenvoksede 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 køns karakteristika, kan have sigte på at forebygge urinvejs sygdomme som infektioner og inkontinens, at forebygge væskeansamling i skede og livmoderhule, 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 samtidig tale om tilstande, hvor udskydelse af kirurgisk behandling kan have potentielt store konsekvenser for barnets helbred og livskvalitet.*

*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.*

*Ved tilbud om både kirurgisk og medicinsk behandling for en DSD-tilstand skal der indhentes informeret samtykke. For børn under 15 år kan forældre eller værge samtykke, mens unge, der er 15 år eller ældre selv kan samtykke. Den læge, der er ansvarlig for behandlingen, har et selvstændigt fagligt ansvar for, at tilbuddet gives på baggrund af en konkret faglig vurdering af bl.a. den enkeltes behandlingsbehov (indikation), forventet gavn, mulige skadevirkninger og den aktuelle faglige viden og praksis på området. Lægen skal altid lade den enkeltes ønsker og præferencer indgå i sin vurdering, men den enkelte har ikke krav på specifikke behandlingstilbud, der ikke findes lægefagligt velbegrundede.*

*Det er forbudt at udføre kosmetisk behandling på personer under 18 år, forstået som korrektiv virksomhed, hvor det kosmetiske hensyn udgør den afgørende begrundelse, eller behandling, der som hovedformål har til hensigt at forandre eller forbedre udseendet, jf. bekendtgørelse nr. 834 af 27. juni 2014 om kosmetisk behandling.*

*Den behandlingsansvarlige læge har journalføringspligt, hvilket bl.a. betyder at der i patientens journal skal beskrive forhold som diagnose, sundhedsfagligt skøn om sygdommens art, begrundelse for undersøgelsen/behandlingen, planlagt og udført behandling, og hvilke materialer og lægemidler der er anvendt. Der skal således i hvert enkelt tilfælde foreligge dokumentation for den sundhedsfaglige begrundelse for behandlingen.*

*Sundhedsstyrelsen har ikke mulighed for at vurdere, i hvilket omfang der er fyldestgørende journalførelse i samtlige tilfælde af behandling for DSD-tilstande hos personer under 18, men styrelsen har generelt stor tillid til det faglige niveau på de godkendte højt specialiserede centre, og Sundhedsstyrelsen har ikke modtaget information om at bestemmelserne vedr. kosmetisk behandling på personer under 18 år overtrædes i den forbindelse.*

*Sundhedsstyrelsen har anmodet Styrelsen for Patientklager om at oplyse, om der modtaget klager over behandlingen i perioden 2007-2017, herunder særligt kirurgisk behandling, af børn og unge (< 18 år) med variationer i køns karakteristika.*

*Ifølge Styrelsen for Patientklagers søgning er der på baggrund af en søgning i styrelsens sags- og dokumenthåndteringssystem fremkommet 6 sager, som vedrører børn og unge, der var under 18 år i klageperioden.*

*To af sagerne er blevet afvist i visitationen, og der er ikke foregået en reel sagsbehandling i disse sager.*

*Tre klager vedrører manglende behandling, mens den sidste sag vedrører en klage over behandlingsresultatet.*

*Samlet set vurderer Sundhedsstyrelsen, at både kirurgisk og medicinsk behandling af DSD-tilstande hos personer under 18 år varetages på et højt fagligt niveau. Sundhedsstyrelsen bemærker i den forbindelse, at centrene i både Århus og på Rigshospitalet*

*deltager i internationale netværk på området, ligesom centeret på Rigshospitalet har en betydelig forskningsaktivitet på området.*

*Sundhedsstyrelsen har et fortsat stort fokus på området, særligt i betragtning af at der er tale om sjældne tilstande med behov for særlige kompetencer i et tæt tværfagligt samarbejde. Sundhedsstyrelsen har i foråret igangsat en gennemgang af relevante specialefunktioner på området mhp., om der skal laves en justering og præcisering af styrelsens specialeplan.*

*Sundhedsstyrelsen finder, at der generelt er et behov for mere information om området, hvilket bl.a. er adresseret med kommende initiativer i regi LGBTI-handlingsplanen, hvor der skal afholdes en konference om variationer i kønskaraktistika samt udarbejdes informationsmateriale målrettet forældre til børn født med variationer i kønskaraktistika.”*

Jeg kan henholde mig til Sundhedsstyrelsen bidrag.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Rasmus Hølge-Hazelton