



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.: 719264

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 23. februar stillet følgende spørgsmål nr. 590 (Alm. del) til sundhedsministeren, som hermed besvares. Spørgsmålet er stillet efter ønske fra Mette Gjerskov (S).

Spørgsmål nr. 590:

”Ministeren bedes oplyse, om den danske praksis i forhold til ikke-akutte, invasive og irreversible medicinske indgreb af både kirurgisk og hormonel karakter på små og større børn med variationer i kønskarakteristika, har ændret karakter i perioden 2007-2017?”

Svar:

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

”Varetagelsen af offentligt finansieret sygehusbehandling ved variationer i kønskarakteristika (DSD-tilstande) er reguleret i Sundhedsstyrelsens specialeplan. Sundhedsstyrelsens specialeplan har medført, at der inden for det seneste årti er sket en samling og specialisering af udredningen og behandlingen af børn og unge med variationer i kønskarakteristika (DSD-tilstande).

Udredning og medicinsk behandling af personer under 18 med DSD-tilstande er højt specialiserede funktioner i specialet pædiatri, og kan i varierende omfang varetages på Rigshospitalet, Århus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Ålborg Universitetshospital. Behandlingen varetages primært af børnelæger, der har en fagområdeuddannelse inden for pædiatrisk endokrinologi, og dermed et særligt grundigt kendskab til disse komplekse tilstande.

Inden for den kirurgiske behandling er der med specialeplanen sket en samling og specialisering, så denne udelukkende varetages på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital.

Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at der som konsekvens af samling og specialisering på få centre i Danmark, og som følge af den løbende faglige udvikling på området, både nationalt og internationalt, har været en udvikling de seneste årtier med ændret klinisk praksis, hvor kirurgiske indgreb ved DSD-tilstande begrænses mest muligt og gennemføres på mest skånsomme vis. I den nuværende kliniske praksis på området sigter behandlingen generelt imod at sikre barnets helbred, funktion, udvikling og livskvalitet. Endelig er der kommet et større fokus på, at vurdering og valg af behandling drøftes i multidisciplinære team.

Efter specialvejledning og øvrige retningslinjer skal udredning, behandling og opfølgning af personer under 18 år børn med variationer i kønskarakteristika varetages i et tæt samarbejde mellem barnet eller den unge selv, forældre og fagfolk, som bl.a. kan

omfatte børnelæger med særlige kompetencer (pædiatriske endokrinologer), børnekirurger, genetikere, gynækologer, børneradiologer, medicinske endokrinologer samt psykologer.

Sundhedsstyrelsen vurderer generelt, at den danske praksis på området er på højt internationalt niveau og følger internationale retningslinjer og standarder. Styrelsen bemærker samtidigt, at der sker en løbende faglig udvikling på området med bl.a. løbende opdatering af internationale retningslinjer m.v.

De højt specialiserede centre i Danmark har i 2018 udarbejdet en fælles klinisk vejledning, der grundigt beskriver udredning og behandling af børn og unge med DSD-tilstande. Vejledningen er baseret på de nyeste internationale guidelines og er i august 2018 blevet godkendt af Endokrinologiudvalget under Dansk Pædiatrisk Selskab. Vejledningen er endnu ikke publiceret.

Sundhedsstyrelsen bemærker også, at de højt specialiserede centre deltager aktivt i internationalt fagligt samarbejde, således er f.eks. Rigshospitalets Klinik for Vækst og Reproduktion, Børnekirurgisk Klinik og Medicinsk Endokrinologi er godkendt som partnere i flere Europæiske Reference Netværk for DSD tilstande: iDSD, Endo-ERN, ERN eUROGEN.

Region Midtjylland har oplyst, at de samarbejder med anerkendte afdelinger i London, Ghent og Stockholm, og at de ligeledes er medlemmer i de relevante European Reference Networks."

Jeg kan henholde mig til Sundhedsstyrelsen bidrag.

Med venlig hilsen

Ellen Trane Nørby / Rasmus Hølge-Hazelton