

Intersex Danmarks kommentarer til spørgsmål nr. 587 af 23. februar 2018 til Sundhedsminister Ellen Trane Nørby, efter ønske fra Mette Gjerskov (S).

Vedr. spørgsmål nr. 587:

"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 køns karakteristika, er i Danmark, opgjort i perioden 2007 til 2017?"

Intersex Danmark har ved gennemlæsning af besvarelsen af spørgsmål 587, fundet flere punkter, hvor besvarelsen er mangelfuld, eller på andre måder er problematisk, det drejer sig om følgende punkter:

Hvad er interkøn:

Jeg vil henvise til (Doc.13297) af 6. sep. 2013, Childrens right to physical integrity, explanatory memorandum by Ms. Rupprecht, Rapporteur, afsnit 2.3 under Sex-determining operations on intersex children, hvoraf det fremgår at:

"Termen "interkøn" refererer til atypiske og indre og / eller ydre anatomiske køns karakteristika, hvor funktioner, der traditionelt betragtes som hanlige eller hunlige, kan være blandet i nogen grad. Dette er en naturligt forekommende variationer i mennesker og er ikke en medicinsk tilstand"

Link : http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=20057&lang=en&fbclid=IwAR3vKZMGy1vLLWHCW8hj2NPK_kwETNm5bahRpYP4bRjwKDLsSwtyO4w6xL4

FN og Europarådet : "Op imod 1,7% af alle mennesker fødes med en interkønsvariation":

Interkøn er en paraplybetegnelse der dækker over 40 forskellige interkøns-variationer, med adskillige underkategorier, disse bliver i det danske sundhedssystem registreret under 185 forskellige diagnosekoder.

FN, Europarådet og Organisation Intersex International (OII) anslår at op imod 1,7% af verdens befolkning fødes med en interkønsvariation, de seneste statistiske tal for Danmark, beregnet på baggrund af procentsatsen 1,7% og tallene 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

Tallet 1,7% er baseret på en systematisk gennemgang af medicinsk litteratur under titlen: "How sexually dimorphic are we? Review and synthesis", der blev publiceret i American Journal of Human Biology af Melanie Blackless, Anne Fausto-Sterling og andre, denne gennemgang skønner andelen af interkønnede, til omkring 1,7% af alle levendefødte.

Link : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/%28SICI%291520-6300%28200003%04%2912%3A2%3C151%3A%3AAID-AJHB1%3E3.0.CO%3B2-F>

Dette skøn dækker: "Ethvert individ, der afviger fra det platoniske ideal om fysisk dimorfisme ved kromosomale, genitalale, gonadale eller hormonelle niveauer" og søger således at inkludere alle de personer med medfødte variationer i køns karakteristika.

Vi er opmærksomme på at man i medicinsk regi, ofte henholder sig til en noget lavere sats. Denne divergens kan tilskrives at man i 2006 i medicinsk regi, indførte termen DSD, tanken var at denne term, skulle udgøre et synonym for termen interkøn.

Imidlertid har man fra 2006 og frem til nu, over hele verden, og også her i Danmark oplevet hvordan man i medicinsk regi, forsøger at udskrive interkøns-variationer af paraplybetegnelsen DSD, hvorfor denne pga. en opstået divergens, ikke længere kan fungere som synonym for termen interkøn.

Det har også haft betydning for forskning, idet man, når man forsker i forekomsten af DSD, ikke medtager hele det interkønnede segment, således er flere tal baseret på et udpluk af interkønnede, som oftest udelukkende gruppen af interkønnede, født med såkaldt tvetydige ydre genitalier.

Oplyste estimater af interkønnede fødsler i Danmark.

Man skriver i besvarelsen at :

"I perioden 2007-2017 inkl. har antallet af levendefødte børn i Danmark været mellem ca. 56.000 og 63.000 per år, næsten ligeligt fordelt mellem kønnene. Over perioden må man således forvente, at der per år er blevet født:

1 per 10.000 nyfødte børn af begge køn for AGS,	ca. 6 børn
1 per 30-40.000 nyfødte piger for AIS	ca. 1 pige
1 per 650 ny-fødte drenge for Klinefelter syndrom *	ca. 43-48 drenge
1 per 2.500 nyfødte piger for Turner Syndrom *	ca. 9-13 piger
1 per 5.000 nyfødte piger for MRKH	ca. 5-6 piger

Øvrige DSD-tilstande er meget sjældne.

Med det nuværende fødselstal i Danmark, kan der samlet set således forventes at blive født ca. 70-75 børn årligt med en DSD-tilstand."

Besvarelsen står i kontrast til det dokument der den 31. August 2018, rundsendes, på foranledning af Sundhedsministeriet, et dokument med overskriften "Spørgsmål og svar om kønskarakteristika og om betegnelsen DSD" til folketingets sundhedsordførere, under titlen "Til sundhedsordførerne: Fakta ark vedr. DSD (interkøn)"

Af dette fakta-ark besvares spørgsmålet : "Hvor mange børn fødes årligt med DSD tilstande", således: "Turner Syndrom ses hos ca. 1 per 2.000 piger, og Klinefelters Syndrom hos ca. 1 per 650 drenge. Øvrige DSD-tilstande ses hos ca. 1 per 5.000 nyfødte børn, hvilket svarer til ca. 10 tilfælde om året i Danmark."

Denne beregning er foretaget ud fra en ansættelse af fødsler pr. år til 50.000, og forventede antal af personer født med de nævnte variationer vil dermed se således ud :

XO (Turners Syndrom) udgør 1 ud af 2000 *	ca. 25 årligt
XXY (Klinefelters Syndrom) udgør 1 ud af 650 *	ca. 77 årligt
Øvrige =	ca. 10 årligt

Total	ca. 112 årligt
=====	

Hvis man sammenholder tallene fra Fakta-arket fra 2018, med besvarelsen af spørgsmål 587/19, er resultatet som følger :

Informationer i Fakta-ark af 31. Aug 2018	112 årligt
Besvarelse spørgsmål 587/19 :	75 årligt

Difference **	37 årligt
---------------	-----------

* Differencen for XXY Klinefelters alene udgør min. 34 personer om året og for X0 Turners er der tale om en difference på min. 16 hvis man ser på de oplyste tal i henholdsvis fakta-arket og nærværende besvarelse 587/18.

** En difference på 37 personer årligt udgør en difference på henholdsvis 33% og 50% alt efter hvilket tal man tager udgangspunkt i.

Hvad hører hjemme i kategorien "Øvrige DSD tilstande" ?

Som nævnt tidligere i dokumentet, er DSD en paraplybetegnelse, der dækker over 40 variationer, fordelt på 185 diagnosekoder, i fakta-arket såvel som i besvarelsen af spørgsmål 587, tager man i sin dokumentation, udgangspunkt i udvalgte variationer, og benytter sig i begge tilfælde termen "Øvrige tilstande", som således skal dække antallet for over 35 variationer fordelt på ca. 150 andre diagnosekoder.

Men hvis man tager udgangspunkt i den internationalt anerkendte incidens for i bare 1 af de øvrige interkønsvariationer, eksempelvis XYY Jacobs Syndrom, så tegner denne variation sig statistisk set, alene for 1 ud af 1000 fødsler hvilket vil sige ca 50 individer om året, og ser man på bare en lille gruppe, så tegner der sig pludseligt et noget andet billede end det fremlagte.

Følgende beregning er foretaget på baggrund af internationalt anvendte estimater for variationerne, og antal er beregnet ud fra en ansættelse af fødsler pr. år til 50.000.

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
Kallmannn Syndrom, udgør ca 1 ud af 30.000 Dreng og 1 ud af 120.000 pige fødte =	ca. 1 årligt
Hypospadi udgør ca 1 ud af 250 drenge (Dokumenteret af Amnesty) =	ca. 170 årligt
<hr/>	
Total =	ca. 271 årligt*

Omkring Hypospadi:

Af dokumentet fremgår det at man ikke regner Hypospadi som en interkønsvariation en påstand jeg gerne vil sætte spørgsmålstejn ved validiteten af, idet det er dokumenteret i rapporten "The rights of children in Biomedicine, challenges posed by scientific advances and uncertainties" at Hypospadi regnes som en interkønsvariation, ligesom det er dokumenteret af både Sundhedsministeriet og Klinik for Vækst og Reproduktion, at Hypospadi anses som en DSD i Danmark, det fremgår blandt andet af besvarelsen til

Spørgsmål 858 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?"

Af besvarelsen fremgik det, at man havde udtrukket en liste fra LPR, over diagnosekoder, hvor de diagnosekoder der anvendes for DSD i Danmark, ville være markeret med gult i bilaget - I **bilaget 3A**, var samtlige diagnosekoder for Hypospadi, tydeligt markeret med gult.

(Dette bilag kan med fordel, anvendes til at give et fingerpeg om, hvor mange og hvilke diagnosekoder man anvender for DSD i Danmark)

Link : <https://www.ft.dk/samling/20151/almdele/suu/spm/858/index.htm>

Ligeledes fremgår det af "**Beretning om Afdeling for Vækst og Reproduktion**", udfærdiget af Rigshospitalet i 2012 hvor det på side 16 står at : *"DSD dækker bredt og inkluderer således milde former af Hypospadi såvel som sværere tilstande hvor hormonbehandling kan være nødvendigt"*

Link : <https://www.klinefelter.dk/wp-content/uploads/2017/10/2012-Riget-V.-R.-Beretning-13953.pdf>

Registrering af antal af fødsler af interkønnede børn:

Af besvarelsen fremgår det at:

"Der findes ikke i Danmark et nationalt register eller database, der specifikt opgør børn født med variationer i køns karakteristika. Opgørelser baseret på udtræk af data fra Landspatientregistret, således som det var bilagt bidraget til SUU alm. del 858-865 i 2016, har kun begrænset anvendelighed. Dette skyldes bl.a., at DSD-tilstande langt fra altid diagnosticeres og kodes lige efter fødslen."

Alle gravide i Danmark, er i årtier blevet tilbudt en lang række prænatale tests, flere af disse test kan enten alene, eller sammenholdt med flere test, afdække om et foster er interkønnet.

Overlæge Christina Fagerberg fra Klinisk Genetisk Afdeling, OUH, beskriver den 31.3.2016 proceduren således: Brugervejledning, NIPT, Vejledning fra Klinisk Genetisk Afdeling, OUH til brugere (fagpersoner) på de føtalmedicinske klinikker

"Bestemmelse af køn:

Den anvendte NIPT-metode giver ikke oplysninger om kønskromosomanomalier. Metoden giver dog mulighed for at angive kønnet. Angivelse af køn skal – ligesom ved trisomierne - opfattes som en screening og er ikke diagnostisk. 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). ”

Man ved at langt størstedelen af alle gravide tager imod tilbudet om disse prænatale test, og påvises der en interkønsvariation hos et foster, må man formode, at dette registreres et sted i systemet, til brug for forskning og statistik, og at dette tal, fratrukket antallet af senaborter, der årligt bevilges på baggrund af en interkønsvariation hos fostret, må formodes at kunne give et relativt retvisende billede, af antallet af interkønnede nyfødte på årsbasis.

Det kan umiddelbart virke svært at forstå, at man i et land som Danmark, hvor varetagelse af udredning og behandling af interkønnede ifølge besvarelsen af spørgsmål 588, foregår ” På et højt fagligt niveau.” og hvor Sundhedsstyrelsen bemærker ”At centrene i både Århus og på Rigshospitalet deltager i internationale netværk på området, ligesom centeret på Rigshospitalet har en betydelig forskningsaktivitet på området.” At der alligevel kan forekomme så mange uregelmæssigheder i de oplyste estimater, kontra de internationalt anerkendte estimater for incidens af interkønsvariationer, der kan tilgås på nettet, og det er selv sagt stærkt bekymrende, at der i disse højt specialiserede afdelinger, synes at herske udbredt tvivl om, hvilke variationer der er hjemmehørende under termen DSD.

Om antallet af interkønnede personer man har behandlet i en given periode:

Man skriver i besvarelsen at:

”For at vurdere om aktiviteten på de højtspecialiserede centre svarer til det forventede antal børn og unge med en DSD-tilstand, har Sundhedsstyrelsen med bidrag fra centrene opgjort det årlige antal af nystartede kontakter (typisk i form af opstartede ambulante forløb) for patienter mellem 0 og 17 år. Over 11-års perioden 2007-2017 inkl. var der i alt 1.422 nystartede kontakter fordelt på 1.118 inden for de fem nævnte DSD-tilstande og 304 inden for øvrige DSD-tilstande.”

Intersex Danmark stiller sig uforstående overfor, hvor man har disse tal fra, da de ikke stemmer overens med nogle af de besvarelser, man over de seneste år er givet på spørgsmål fra Ministerier og andre på spørgsmålet om, hvor mange interkønnede man har behandlet indenfor et givent tidsrum.

Vi er over de seneste år blevet præsenteret for en lang række meget forskellige svar herunder bla. følgende svar:

Den 4. November 2016, besvarer **Sundhedsminister Sophie Løhde, spørgsmål 860**, omhandlende antallet af registrerede tilfælde af interkøn fra 2011 og frem til 2016. Der er til besvarelsen udtrukket 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 Intersex Danmark 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 Endokrinologiuvalg**, 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 interkøn, 46,XY interkøn og 46,XX interkøn, 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.

Fremlæggelsen fra Klinik for Vækst og Reproduktion vækker i sig selv stor undren, idet den står i skærende kontrast til informationer fra dokumentet "**Beretning om Afdeling for Vækst og Reproduktion**", fra **Rigshospitalet 2012**, der omhandler de ca. 10.000 personer man har behandlet på afdelingen i 2012, på side 16, beskrives 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.

Link : <https://www.klinefelter.dk/wp-content/uploads/2017/10/2012-Riget-V.-R.-Beretning-13953.pdf>

I 2015 i gentages dette i dokumentet "**EDMaRC Rigshospitalet 2015**", der omhandler de ca. 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.

Link: <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/klunik-for-vaekst-og-reproduktion/om-klunikken/Documents/gr-beretning-2015.pdf>

Som det fremgår, er der ikke en rød tråd i hvordan dette spørgsmål besvares, og det vækker selvsagt stor bekymring, at der kan være så stor divergens i besvarelsen af spørgsmålet, om antallet af interkønnede der er blevet behandlet i det Danske Sundhedssystem indenfor en given periode.

Konklusion:

Vi har nu gentagne gange været vidne til divergens, i oplyste antal af interkønnede fødsler og behandlinger, dette skyldes ifølge udtalelser i besvarelsen her, bla. manglende registreringer, og problematikker i forhold til registreringer.

Vi vil henstille til, at man indfører mere kontrol med området, da vi mener at det er af afgørende betydning, for sikringen af interkønnedes menneskerettigheder, at skabe en gennemsigtighed på området, og sikre korrekt og fuldstændig registrering af fødsler og behandlinger, så vi undgår gentagne divergenser i udtalelser vedrørende antal.

Med Venlig Hilsen

Inge Toft Thapprakhon
Intersex Danmark
Bjolderupvej 38
6000 Kolding

