

## **Intersex Danmarks kommentarer til spørgsmål nr. 588 af 23. februar 2018 til Sundhedsminister Ellen Trane Nørby, efter ønske fra Mette Gjerskov (S).**

Vedr. 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?"*

Intersex Danmark har ved gennemlæsning af besvarelsen af spørgsmål 588, fundet flere punkter, hvor besvarelsen er mangelfuld, eller på andre måder er problematisk, det drejer sig om følgende punkter:

### **Omkring det faktum at man vælger at fremhæve livsreddende behandling:**

Man skriver i besvarelsen at:

*"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 livreddende og sigter generelt mod at sikre personen det bedst mulige helbred og bedst mulig funktionsevne."*

I 2017 udkom rapporten **"The rights of children in Biomedicine, challenges posed by scientific advances and uncertainties"** den var blevet udarbejdet på foranledning 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.

Link : <https://rm.coe.int/16806d8e2f>

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

- (1) administration af endokrin behandling for at forhindre dødeligt salttab hos nogle spædbørn.
- (2) tidlig fjernelse af såkaldte streak gonader hos børn med gonadal dysgenesi, og
- (3) kirurgi i sjældne tilfælde af exstrofiske tilstande, dvs tilstande hvor organer stikker ud gennem maveskindet, eller kan svække udskillelse.

Der kan således føres evidens for, nødvendigheden af behandling, i forhold til disse 3 problematikker, og disse behandlinger støtter vi helhjertet op om.

Når der tales om akut og livsnødvendige behandling, er der som oftest tale om extrofiske tilstande, eller endokrin behandling af den salttabende version af AGS. AGS er en sjælden tilstand, der ifølge svaret på spørgsmål 587, statistisk set maksimalt tæller 6 personer om året. Denne variation behandles med syntetisk binyrebarkhormon, og kan ganske rigtigt være dødelig, hvis den ikke behandles, derfor hersker der ikke tvivl om nødvendigheden af denne behandling.

Omvendt er behandling med væksthormon på ingen måde medicinsk livsnødvendig, og der er således tale om en rent kosmetisk behandling, der har til formål at øge højden, på personer med Turners Syndrom.

Flere af de ifølge besvarelsen til spørgsmål 587, hyppigere forekomne variationer, behandles ofte med kønshormon, derfor stiller vi os uforstående overfor, at man i besvarelsen af nærværende spørgsmål 588, ikke har fundet behov for at kommentere på hvor mange der behandles med kønshormoner, hvilke aldersgrupper der er tale om, hvilke kønshormoner der er tale om og om der er tale om henholdsvis uopsættelig og/eller irreversibel behandling, potentielle bivirkninger, samt sigte for behandlingen.

### **Om nødvendigheden af anden behandling og kirurgi:**

Man skriver i besvarelsen at:

*"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 urinvejssygdomme 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."*

Rapporten **"The rights of children in Biomedicine, challenges posed by scientific advances and uncertainties"** forholder sig også til disse former for kirurgiske indgreb idet man konkluderer at:

Rapporten slår fast at ældre børn, der skal menstruere, kan have behov for en operation, for at forebygge *"Vaginal pooling"* (I besvarelsen beskrevet som væskeansamling i skede og livmoder), men at disse unge mennesker, kan grundet en hanlig kønsidentitet, 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. Hos børn født med AIS, eller for børn med ikke nedsunkne testikler, men evidens peger på at denne tilstand, i de fleste tilfælde ikke kræver fjernelse af gonader i barndommen, og 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 (I besvarelsen beskrevet som adskillelse af skede og urinrør hos piger, for at forhindre urinvejs infektioner - disse procedurer kan ifølge rapporten ikke understøttes af sikre beviser for nødvendighed, gavnlighed eller sikkerhed, mens det beskrives at begge dele risikerer at medføre irreversibel skade.

Det er blandt andet: Gonadectomier (Fjernelse af kønskirtler), Vaginoplastikker, Hypospadi operationer, og Vaginal Urethral adskillelse (adskillelse af skede og urinrør) samt flere andre operationer og indgreb, der kan og bør betegnes som unødvendige, og det er dermed blandt andet disse FN henviser til, som unødvendige kønsnormaliserende indgreb, i deres anbefalinger **CAT/C/DNK/CO /6-7 (2016)** og **CRC/C/DNK/CO/5 (2017)**.

Det er vigtigt i forhold til at sikre interkønnede børns menneskerettigheder, og for at undgå misforståelser at der laves en lovgivning på området, hvori det klart, og i tråd med ovenstående, defineres hvad der menes med nødvendig kirurgi, dette vil fremme gennemsigtigheden og sikre, at der ikke længere vil hersker tvivl om, hvilke kirurgiske indgreb og andre behandlinger det er, FN og Europarådet referer til, når der

tales om unødvendig kirurgi og behandling.

### **Om behandlingen forbedrer børnenes helbred og livskvalitet:**

Man fremfører i besvarelsen at:

*"Der er i disse tilfælde hovedsageligt 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.*

I forhold til spørgsmålet om timingen af de køns "normaliserende" behandlinger i barndommen, fremgår det 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.

Link : <https://rm.coe.int/16806d8e2f>

I forhold til timingen af operationerne fremhæver man ofte barnets unge alder som en positiv faktor, og det påstås, at barnet bla. ikke vil kunne huske disse indgreb, hvilket angiveligt skulle begrænse de psykiske traumer betydeligt, i forhold til risikoen for traumer hos et ældre barn.

Denne påstand er imidlertid i direkte strid, med forskning i tidlige barndoms- traumer, herunder traumer i forbindelse med smertefulde medicinske procedurer, der peger på, at små børn oplever traumer lige så voldsomt som ældre børn, men at små børn i modsætning til ældre børn, bare ikke kan udtrykke i ord, om de føler sig bange, overvældede eller hjælpeløse. Små børn der oplever denne type traumatisk stress, kan i stedet, generelt få svært ved at regulere deres adfærd og følelser. De kan blive omklamrende og bange for nye situationer, blive let skræmte, vanskelige at trøste og / eller aggressive og impulsive. De kan også have svært ved at sove, miste nyligt erhvervede udviklingsfærdigheder og vise regression i funktion og adfærd.

Små børn, der oplever traumer, herunder smertefulde medicinske procedurer, er desuden i særlig risiko, fordi deres hjerner udvikler sig så hurtigt og dermed er meget sårbare. Skader i den tidlige barndom er blevet sat i forbindelse med nedsat størrelse af hjernebarken. Dette område er ansvarlig for mange komplekse funktioner, herunder hukommelse, opmærksomhed, perceptuel bevidsthed, tænkning, sprog og bevidsthed. Disse ændringer kan påvirke IQ og evnen til at regulere følelser, og barnet kan blive mere frygtsomt og ikke føle sig sikkert eller beskyttet.

Disse medicinske indgreb rammer ikke bare barnet men ofte hele familien, i forhold til den skadelige virkning af bla. medicinske traumer i den tidlige barndom, peger en amerikansk undersøgelse på, at op imod 80% af alle familier, oplever traumatiske stress reaktioner, efter at barnet har gennemgået en smertefuld medicinsk procedure og mellem 20-30% af forældrene og 15-25% af børn og søskende, efterfølgende oplever vedvarende traumatiske stressreaktioner, der forringer deres daglige funktionsniveau..

Link : <https://www.nctsn.org/what-is-child-trauma/trauma-types/medical-trauma/effects>

Et andet spørgsmål der uvægerligt rejser sig i forhold til den kønsnormaliserende kirurgi på spædbørn, er spørgsmålet om de risici der er forbundet med bedøvelsen, I September 2018 udtaler Joachim Hoffmann-Petersen, formand for Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin (DASAIM) samt afdelingslæge på Odense Universitetshospital, sig på DR, hvor han i forhold til andre kirurgiske indgreb på børn i samme

aldersgruppe, bla. adresserer spørgsmålet om fuld narkose til børn, hvori han udtaler: *”Problemet er bare, at der er en vis risiko, når man bedøver børn. Jo mindre børnene er, jo større er risikoen.”*

Det er problematisk at man fremhæver fordelene ved at operere på små børn, når man er bekendt med at det er forbundet med forøgede risici, at lægge et lille barn i fuld narkose, i forhold til en voksen, dette yderligere problematisere det faktum, at størstedelen af disse indgreb, foretages på børn der lægges i fuld narkose, for at gennemgå operationer, for hvilke der ikke kan påvises hverken terapeutisk eller medicinsk nødvendighed.

I lyset af ovenstående virker det yderst paradoksalt, at man, i besvarelsen så unuanceret, påberåber sig hensynet til barnets udvikling og livskvalitet.

Det er vores anbefaling at man for at sikre interkønnede børn imod unødvendig kirurgisk og anden unødvendig behandling, laver et forbud imod at udføre disse behandlinger, til barnet selv kan give sit fulde frie og informerede samtykke, og ad den vej sikre barnets rettighed til selvbestemmelse over egen krop.

### **Om Journalføring, registrering og kontrol på området:**

Man skriver i besvarelsen at:

*”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-til-stande hos personer under 18, men styrelsen har generelt stor tillid til det faglige niveau på de godkendte højtspecialiserede centre, og Sundhedsstyrelsen har ikke modtaget information om at bestemmelserne vedr. kosmetisk behandling på personer under 18 år overtrædes i den forbindelse.”*

Denne udtalelse vækker stor bekymring hos Intersex Danmark, idet flere af de personer vi er i kontakt med, oplever at journalføringen omkring deres behandling, herunder de kirurgiske indgreb, er mangelfuld og i visse tilfælde fuldstændigt forsvundet i systemet, ligesom der i ældre sager, findes eksempler på at operationer på personer er opført i moders journal.

Problemet med mangelfuld journalføring, er en af de problematikker Amnesty International kommenterer på i deres rapport ”First Do no harm” om situationen for interkønnede i Danmark og Tyskland.

Link : <https://amnesty.dk/media/3078/first-do-no-harm.pdf>

Vi anbefaler at der indføres en kontrol på området, der skal sikre at den nødvendige journalføring overholdes, og for at sikre at alle interkønnede i Danmark har adgang til deres journaler, herunder til informationer om behandlinger, de har været igennem i den tidlige barndom.

### **Omkring klagesagerne:**

Det er vigtigt for forståelsen, af det problematiske i at bruge antallet af klagesager, som en pejling for

kvaliteten af de behandlinger og herunder de kirurgiske indgreb, der udføres på interkønnede børn, at man er opmærksom på følgende :

1) Det drejer sig hovedsageligt om behandlinger og indgreb, herunder operationer, der finder sted, eller forløb der påbegyndes inden for de første 6 mdr – 24 mdr af barnets liv, der er for hovedandelens vedkommende, altså tale om indgreb på spædbørn og småbørn.

2) Det er veldokumenteret fra flere kilder, at denne unødvendige kirurgi og behandling af interkønnede børn, ofte har voldsomme både fysiske og psykiske konsekvenser, eksempelvis: PTSD lignende traumer, depression, angst, nedsat følsomhed i genitalier, smerter, problemer med arvæv fistler og/eller strikturer , tilbagevendende infektioner, infertilitet og kronisk inkontinens, og sidst men ikke mindst den form medicinsk påtvungen "transkønnethed", der kan opstå når man tildeler, og siden opererer eller behandler et barn, hen imod et køn, uden forudgående at have sikret sig at behandlingen var i tråd med individets kønsidentitet.

3) Ved visse operationer, kan fistler og strikturer være en konsekvens af operationen, disse kan opstå i tidsrummet fra lige efter operationen og indtil flere år efter operationerne, men er stadig en direkte konsekvens af operationen.

4) Mange af de konsekvenser, der kan opstå som følge af disse indgreb, opdages først langt senere i individets liv, da det for mange af disse konsekvensers vedkommende, kræver en del modenhed, og fysisk udvikling, for at individet forstår det fulde omfang af problematikkerne og kan give udtryk for dette.

5) Forældelsesfristerne på området fremgår af Styrelsen for Patientklagers hjemmeside, hvoraf det fremgår at en klage skal være indsendt :

A) Inden der er gået to år, efter patienten blev bekendt med, eller burde være blevet bekendt med, det forhold, du klager over.

B) Senest fem år efter den dag, hvor forholdet, der klages over, fandt sted."

Link : <https://stpk.dk/da/behandling/klag-over-sundhedsfaglig-behandling/>

Dette gør det stort set umuligt for interkønnede der er blevet skadet under behandling eller kirurgi at benytte sig af de klagemuligheder der er på området, hvilket man fra Sundhedsstyrelsens side også burde have været bekendt med.

Vi anbefaler på baggrund af ovenstående, at man fjerner forældelsesfristerne, for klager over de unødvendige kirurgiske indgreb og andre behandlinger, der er blevet og stadig bliver udført på interkønnede børn og unge, da det er nødvendigt, for at give interkønnede en reel mulighed for at klage over og søge erstatning for, de procedurer de har været udsat for i deres barndom.

At sikre interkønnede adgang til at klage over og søge erstatning for behandlinger og kirurgiske indgreb de har gennemgået i deres barndom, er ligeledes en del af FN's anbefalinger i både **CAT/C/DNK/CO /6-7 (2016)** og **CRC/C/DNK/CO/5 (2017)**.

### **Om Konferencen og Informationsmaterialet:**

Man skriver i besvarelsen at :

*"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 køns karakteristika samt udarbejdes informationsmateriale målrettet forældre til børn født med*

*variationer i køns karakteristika.”*

I forhold til Konferencen, er det vores helt klare oplevelse, at Sundhedsstyrelsen i planlægningen af konferencen, fuldstændig ser bort fra det faktum, at Danmark i henholdsvis **CAT/C/DNK/CO /6-7 (2016)** og **CRC/C/DNK/CO/5 (2017)** har modtaget påtaler fra FN, omkring vores nuværende procedurer i behandlingen af interkønnede børn, herunder begge gange med en klar anbefaling, om et fuldt stop for unødvendig kønsnormaliserende kirurgi og anden behandling af interkønnede børn, indtil barnet selv kan give sit fulde, frie og informerede samtykke til disse behandlinger, ligesom FN anbefaler at der udvikles behandlingsprotokoller med udgangspunkt i barnets menneskerettigheder herunder barnets ret til fysisk integritet og autonomi, og selvbestemmelse over egen krop. Hvorfor man burde have anlagt en langt tydeligere menneskeretslig vinkel på konferencen.

I stedet vælger man at gennemføre en konference, hvor vi, som den eneste Menneskerettighedsbaserede interkøns interesseorganisation i Danmark, selv måtte bede om inddragelse, hvorefter vi blev inviteret til at give input til ønsker om talere. Da konferencen blev fremstillet som havende et internationalt sundhedsfagligt sigte foreslog vi flere forskellige, mulige talere, men var meget tydelige omkring at vores primære ønske var:

1) Jameson Garland der har udarbejdet rapporten ”The rights of children in Biomedicine, challenges posed by scientific advances and uncertainties ” idet vi mente at det måtte være i alles interesse at få det belyst, hvis der ikke er evidens for de behandlinger vi tilbyder og udfører i Danmark

2) Miriam van der Have, Bestyrelsesmedlem af Organisation Intersex international (OII), OII er en verdensomspændende menneskerettigheds baseret interkøns-organisation, som Intersex Danmark er medlem af. Miriam er den interkønnede i Europa, med flest års erfaring med det menneskerettigheds baserede arbejde for interkønnede.

Vi blev meddelt, at man af hensyn til tiden, kun kunne imødekomme ønsket om 1 taler, og derudover 1 deltager i en paneldebat, men at deltageren til paneldebatten, skulle kunne tale dansk, hvilket udelukkede vore to primære kandidater.

Ved gennemgang af programmet, fremgår det at talerlisten omfatter 2 læger fra udlandet, der begge støtter den nuværende praksis, samt 2 læger fra Danmark der ligeledes støtter nuværende praksis, og 1 taler for den menneskeretslige tilgang, ligesom man i paneldebatten kun har 1 repræsentant for det menneskeretslige aspekt Helle Jacobsen fra Amnesty International, overfor 3 fortalere for nuværende praksis, hvilket virker som om, at man snarere har et ønske om at fremhæve og fastholde den praksis der gentagende gange på FN og EU plan kritiseres for at overtræde menneskerettighederne, end et reelt ønske om at imødekomme de henstillinger man har fået fra FN.

Desuden vælger man at gennemføre konferencen med en egenbetaling på 400 kr pr. person, hvilket flere af vore medlemmer ikke har økonomi til at betale for deltagelse, oveni transporten til og fra KBH, hvorfor denne egenbetaling, har haft stor betydning for vore medlemmers, mulighed for at deltage.

Lignende problematikker gør sig gældende i forhold til udarbejdelsen af materialet til forældrene. Vi har på et møde omkring LGBTI handlingsplanen, gjort opmærksom på, at vi ønsker at deltage i udarbejdelsen af dette materiale, og budt ind med at OII (Organisation Intersex International), i samarbejde med EPA (European Parents’ Association) og IGLYO (International Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender and Queer Youth and Student Organisation) har udarbejdet materiale til forældre, under titlen ”Supporting your intersex child – a parents toolkit” der ud fra et menneskeretsligt udgangspunkt, dækker de problematikker, man som forældre til et interkønnet barn, kan stå over for, og informerer om hvordan man støtter op om

sit interkønnede barn. Vi har foreslået at man i stedet for at udvikle nyt materiale, kunne indgå en aftale med disse organisationer om at kunne benytte deres materiale, imod at betale for oversættelsen og udgivelsen af materialet på dansk, men vi har intet hørt tilbage, ligesom vi stadig ikke, er blevet inddraget i udviklingen, af det nye materiale her hjemme, så vi har en formodning om, at heller ikke dette, vil få en menneskeretslige tilgang, hvilket vi finder dybt problematisk.

Link : <https://oieurope.org/supporting-your-intersex-child-a-parents-toolkit/>

Vi finder det bekymrende at der fra myndighedernes side, synes at være meget lidt fokus på de menneskeretslige aspekter, i forhold til behandlingen af interkønnede, og vi finder det bekymrende at der er en tendens til, at overlade det til Sundhedsstyrelsen at inddrage de interessenter, de måtte finde relevante, dette kan være problematisk, idet den menneskeretslige tilgang, ofte står i kontrast til den tilgang Sundhedsstyrelsen repræsenterer, hvorfor den menneskeretslige tilgang ofte minimeres til det ubetydelige, i disse sammenhænge.

Det er selvsagt særdeles bekymrende, at den menneskeretslige tilgang til interkøn er reduceret til at spille 2. violin, idet Danmark har en forpligtigelse til, at leve op til de konventioner vi har underskrevet, og vi har et ansvar for at honorere menneskerettighederne, såvel for børn som for voksne, også på dette område, det ansvar lever vi pt. ikke op til, hvilket 2 sæt anbefalingerne fra FN bærer vidnesbyrd om, henholdsvis **CAT/C/DNK/CO /6-7 (2016)** og **CRC/C/DNK/CO/5 (2017)**.

Indenfor en overskuelig fremtid vil eksaminationen af den 8. periodiske rapport om Danmark til CAT blive afholdt, hvor vi som situationen ser ud lige nu, må forvente at modtage endnu et sæt anbefalinger.

Vi stiller selvsagt gerne vores viden og ekspertise på området Interkøn i menneskeretslig kontekst til rådighed, i forhold til at sikre at den menneskeretlige vinkel bliver tilgodeset, i udarbejdelsen af materialet til forældre, såfremt vi bliver bedt om det.

MVH

Inge Toft Thapprakhon  
Intersex Danmark  
Bjolderupvej 38  
6000 Kolding