Sagsnr. 18005746

Region Hovedstaden
Center for Sundhed

Strategi for fertilitetsområdet

September 2018

Indhold

1. Arbejdsgruppens anbefalinger 5

1. Indledning 7

2. Hvad ønsker patienterne 7

3. Principper for fertilitetsbehandling 8

4. Rammerne for fertilitetsbehandling 9

5. Fertilitetsbehandling i Region Hovedstaden 10

6. Forskning og udvikling 17

7. Uddannelse og rekruttering 17

8. Udfordringer på fertilitetsområdet.....18

9. Fremtidig strategi for fertilitetsområdet 20

1. Arbejdsgruppens anbefalinger

Med budgetaftalen for 2018 er der indgået aftale om, at der på fertilitetsområdet i samarbejde med de faglige miljøer påbegyndes et arbejde med den strategiske udvikling og organisering af fertilitetsområdet, med henblik på at øge kapacitet og specialets styrkeposition samt rekruttering. Derfor har der været nedsat en arbejdsgruppe, som skal komme med anbefalinger til en fremtidig strategi for fertilitetsområdet.

I forbindelse med arbejdet er der gennemført fokusgruppe interview med 24 patienter, som er en kvalitativ undersøgelse af, hvad det er for behov og ønsker, patienterne har til fertilitetsbehandling.

Arbejdsgruppen har drøftet de principper, der bør ligge til grund for behandlingen af barnløshed i Region Hovedstaden og lægger særlig vægt på lighed og individuel behandling. Infertilitet er en sygdom, som bør behandles på lige fod med andre sygdomme, og fertilitetspatienter er som andre patienter forskellige, og bør behandles individuelt og ud fra den enkeltes behov.

Rammerne for fertilitetsbehandlingen, der i stor udstrækning er fastlagt i lovgivningen, varetages i offentligt regi på regionens fire fertilitetsklinikker samt i gynækologisk speciallægepraksis. Derudover varetages fertilitetsbehandling også på private klinikker. De største udfordringer på fertilitetsområdet er, dels lange ventetider til fertilitetsbehandling, dels et stigende antal kvinder som følge af, at antallet af kvinder i den fødedygtige alder er stigende. Dermed øges presset på behandling for barnløshed.

Arbejdsgruppen finder herudover, at der er en række udfordringer som udspringer af lovgivningen og kulturelle og samfundsmæssige forhold, som det vil være relevant at rejse politisk nationalt og regionalt.

De unge i dag ønsker børn for sent i livet, og det har den konsekvens, at frugtbarheden falder, og at der med stigende alder følger sygdomme, som påvirker evnen til at få børn. Der er således et presserende behov for tiltag til forebyggelse af barnløshed i Danmark, en forebyggelse der både menneskeligt og økonomisk vil være en gevinst.

Når kvinden/parret kommer i fertilitetsbehandling, sker der forskelsbehandling i forhold til andre patientgrupper, fordi der kun gives hjælp til ét barn. Det afviger fra eksisterende praksis i sundhedsvæsenet, hvor en kvinde kan føde flere gange eller få behandlet et brækket ben mere end gang.

I henhold til gældende praksis har kvinden/parret ret til tre forsøg med reagensglasbehandling. Arbejdsgruppen foreslår at udvide behandlingsforsøget fra tre og op til seks forsøg. Med de eksisterende tre behandlingsforsøg er succesraten for at føde et barn 64 %, med op til seks behandlingsforsøg skønnes succesraten at være 83 %. Hermed vil kvin-

der/par i fertilitetsbehandling, i højere grad blive ligestillet med andre somatiske behandlingstilbud, hvor den lægefaglige vurdering er afgørende for omfanget af behandlingstilbuddet.

Ændringer i lovgivningen om sæddonorer med mulighed for ikke-anonym donor samt kompensation til kvinder, der donerer æg har medført betydeligt stigende udgifter. Arbejdsgruppen foreslår, at der tilføres ressourcer til fertilitetsklinikkerne alternativt, at principperne for anvendelse af inseminationsbehandling med donorsæd på de offentlige fertilitetsklinikker harmoniseres med gældende praksis for inseminationsbehandling med donorsæd i speciallægepraksis.

Problemstillingerne om flere end tre behandlingsforsøg er en årelang praksis, mens reglerne om ikke-anonym sæddonor og honorering af ægdonorer samt retten til kun ét barn er fastlagt i lovgivningen. Det er derfor udfordringer, der bør rejses politisk via Danske Regioner.

For en fremtidig strategi for fertilitetsområdet i regionen anbefaler arbejdsgruppen, at den nuværende organisering opretholdes, og at der etableres et murstensløst samarbejde mellem de fire fertilitetsklinikker ved:

”Region Hovedstadens Reproduktionsmedicinske Center
Fertilitetsklinikkerne: Herlev, Nordsjælland, Hvidovre og Rigshospitalet”

Der er således ønske om, at der sker et fortsat, men også udvidet samarbejde om behandling, uddannelse, forskning og kvalitetsudvikling på fertilitetsområdet, som kan bidrage til synergi på området. En styrkelse af disse elementer er nødvendige, hvis visionen om patientudredning og behandling i verdensklasse, skal indfries.

Det reproduktionsmedicinske center skal over tid udvikle samarbejdet om kapacitet fx ved en mere struktureret visitation og øget kapacitet til ægudtagning. Der skal arbejdes med kvalitet for bedre monitorering og større patientsikkerhed herunder fælles vejledninger, og der skal udvikles én fælles APP og hjemmeside. Rekruttering af personale skal styrkes, og fælles uddannelse og udveksling af personale skal øges.

Via det reproduktionsmedicinske center styrkes samarbejdet om forskning til gavn for patienterne. Fertilitetsklinikkerne har gennem flere år sat forskning på verdenskortet, og det er en forskning, der har medvirket til, at der i dag tilbydes en mere mild og sikker behandling. Region Hovedstaden er internationalt anerkendt og ligger forskningsmæssigt blandt top 10 i Europa. Derfor er det også afgørende, at forskningssamarbejdet fortsætter, også når det EU finansierede projekt ”ReproUnion” ophører med udgangen af 2018. Endelig skal det reproduktionsmedicinske center samarbejde omkring den sundhedsmæssige forebyggelse, der er i relation til sygdom og ufrivilligt barnløse.

1. Indledning

Med budgetaftalen for 2018 er der indgået aftale om, at der på fertilitetsområdet i samarbejde med de faglige miljøer påbegyndes et arbejde med den strategiske udvikling og organisering af fertilitetsområdet, med henblik på at øge kapacitet og specialets styrkeposition samt rekruttering.

På den baggrund er der nedsat en arbejdsgruppe, der skal komme med anbefalinger til en fremtidig strategi for fertilitetsområdet. Arbejdet, der er afsluttet i september 2018, skal ses i sammenhæng med revision af Hospitalsplanen.

I arbejdsgruppen har deltaget ledelses- og faglige repræsentanter fra hospitalerne, Sundhedsfagligt Råd for Gynækologi og Obstetrik, Enhed for Praksisoverenskomster samt Enhed for Hospitalsplanlægning, jf. kommissoriet i bilag 1.

2. Hvad ønsker patienterne

I forbindelse med arbejdsgruppens arbejde er der ved fokusgruppe interview gennemført en kvalitativ undersøgelse af patienters behov ved fertilitetsbehandling jf. bilag 2. Her deltog 24 patienter fra regionens fire fertilitetsklinikker. Der deltog både solomødre og par i fertilitetsbehandling, nuværende og tidligere patienter samt kvinder og mænd med varierende alder.

Det, der er vigtigt for patienter i fertilitetsbehandling varierer alt efter, hvem de er som individer, og hvor langt de er i deres behandlingsforløb. Der er imidlertid en række fælles behov:

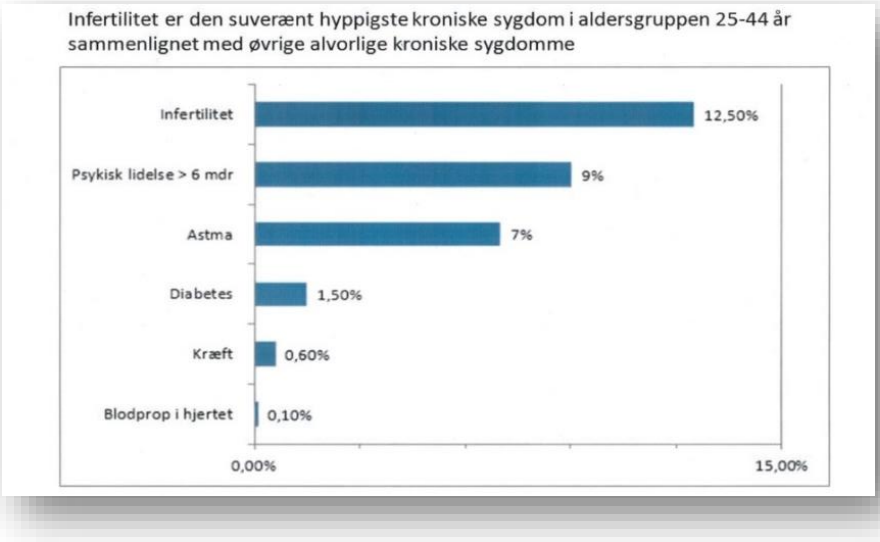
- Ventetiden skal afkortes væsentligt, og der skal helst ikke være ventetid
- Grundig udredning allerede fra starten af behandlingsforløbet
- Ingen afvisning når kvinden/parret er klar til udtagning af æg eller oplægning af æg
- Manglende professionel støtte til psykiske og følelsesmæssige aspekter af behandlingen
- Etablering af netværksgrupper for patienter i fertilitetsbehandling
- Skræddersyet og individuelt tilrettelagt behandlingsforløb
- Personalet skal være lydhør overfor patienternes ønsker og tid til at tale om behandlingsplan
- Der efterlyses kontinuitet og kendt personale
- Nærhed er afgørende for nogle, andre vægter kompetent og specialiseret personale
- Bedre tilgængelighed til fertilitetsklinikkerne fx udvidet telefon- og åbningstid og ingen sommerferielukning
- Der er ønske om flere end tre behandlingsforsøg og ret til mere end ét barn
- Behov for støtte efter fertilitetsforløbet

Nogle af behovene er allerede adresseret i denne rapport, andre af behovene er nye og vil indgå i arbejdet med den fremtidige strategi.

3. Principper for fertilitetsbehandling

WHO definerer infertilitet som en sygdom i det reproduktive system, der er defineret ved manglende klinisk graviditet efter 12 måneder eller mere med regelmæssigt ubeskyttet seksuelt samliv.

Nedsat frugtbarhed er jf. figuren en af de mest udbredte kroniske sygdomme blandt 25 til 44-årige. Ufrivillig barnløshed har alvorlige personlige konsekvenser for den enkelte, og mellem 16 og 26 % af alle der ønsker at få børn, vil opleve problemer med at få dem. Stadigt flere bliver ramt af nedsat frugtbarhed, fordi de ønsker børn i en sen alder og på grund af livsstil og miljøpåvirkninger.



Arbejdsgruppen har drøftet de principper, der bør ligge til grund for behandlingen af barnløshed i Region Hovedstaden og lægger særlig vægt på lighed og individuel behandling.

Der skal være lige adgang til fertilitetsbehandling, fordi;

- Infertilitet er en sygdom, som bør behandles på lige fod med andre sygdomme
- Retten til at få mere end ét barn bør være ens uanset om kvinden går i behandling i speciallægepraksis eller på hospital
- Der bør være ens regler for egenbetaling af donorsæd.

Fertilitetsbehandling skal være individuel, fordi;

- Fertilitetspatienter er som andre patienter forskellige, og bør behandles individuelt og ud fra den enkeltes behov
- Nogle kvinder vil have gavn af flere end tre reagensglasbehandlinger, beslutning herom bør bero på en lægefaglig vurdering

4. Rammerne for fertilitetsbehandling

Rammerne for fertilitetsbehandling i regionerne er fastlagt i Lov om assisteret reproduktion fra 1996. Det fremgår af loven, at den gælder i forbindelse med behandling, diagnostik og forskning m.v., der foretages af en sundhedsperson eller under en sundhedspersons ansvar. Loven fastlægger, hvilke befolkningsgrupper der kan få fertilitetsbehandling, og hvilke behandlingsformer der skal tilbydes.

Aldersgrænse for fertilitetsbehandling

Assisteret reproduktion må ikke finde sted, hvis kvinden er ældre end 45 år. I Region Hovedstaden og Region Sjælland har aldersgrænsen for fertilitetsbehandling på hospitalerne været fastsat til 40 år. Aldersgrænsen er begrundet med, at behandlingen har bedst effekt i forhold til yngre kvinder, og at man af ressourcemæssige hensyn må prioritere yngre kvinder frem for ældre kvinder.

I Region Nordjylland, Region Midtjylland og Region Syddanmark er aldersgrænsen 41 år. Sundhedsministeren har i april 2018 udtrykt, at det er hensigtsmæssigt med ensartethed i regionerne, og derfor har bestyrelsen i Danske Regioner netop besluttet en ens aldersgrænse på 41 år i alle regioner.

Tre reagensglasbehandlinger

Det har været en mangeårig praksis i det offentlige sygehusvæsen, at der tilbydes maksimalt tre behandlinger med oplægning af befrugtede æg (reagensglasbefrugtning). Hvis der er overskydende æg kan de fryses ned, og kvinden kan inden for 5 år få oplagt de frosne befrugtede æg. Yderligere fertilitetsbehandling kan kun ske på privatklinik for egenbetaling. Med en gennemsnitsalder hos fertilitetspatienter på 33 år og en dermed reduceret graviditetschance per cyklus, er tre behandlinger hos mange par, ud fra en lægefaglig vurdering, ikke et tilstrækkeligt behandlingstilbud.

Tilbuddet om tre behandlinger samt ovennævnte aldersgrænse afspejler de accepterede vilkår for behandlingstilbuddet i det offentlige sygehusvæsen. Det fremgår af lovens bemærkninger, at efter folketingets opfattelse er denne mangeårige praksis (fra amterne) en god rettesnor for indsatsen i det offentlige sygehusvæsen.

Kun ret til ét barn

Det fremgår også af loven, at der på de offentlige fertilitetsklinikker kun må ydes behandling med assisteret reproduktion til enlige kvinder, der ikke har børn, og par, der ikke har fælles børn. Sammenholdt med andre patientgrupper forskelsbehandles patienter med reproduktionssygdomme. Reproduktionssyge patienter behandles på baggrund af en medicinsk indikation. Men hvis de får ét barn bliver de efterfølgende, trods fortsat eksisterende sygdom, afvist til offentligt betalt fertilitetsbehandling til barn nummer to. Det afviger fra den eksisterende praksis i det danske sundhedsvæsen, hvor en kvinde kan føde flere gange, få flere provokerede aborter og kan få behandlet et brækket ben mere end en gang.

Frit valg

Der er frit valg på fertilitetsområdet og kvinderne kan selv vælge klinik såvel i egen region som i hele landet. Patienterne har imidlertid ikke ret til udredning og behandling indenfor 30 dage, og dermed er der heller ikke mulighed for at benytte udvidet frit sygehusvalg, når ventetiden overstiger 30 dage.

5. Fertilitetsbehandling i Region Hovedstaden

I Region Hovedstaden er der, jf. kortet, en fertilitetsklinik i hvert af de fire planlægningsområder på Nordsjællands Hospital, Herlev Hospital, Hvidovre Hospital og Rigshospitalet. Patienter på Bornholm hører under Rigshospitalet. I planlægningsområde Nord er der samarbejde mellem Nordsjællands Hospital og Rigshospitalet således, at udredning og hormonstimulation af Nordsjællands patienter foregår på fertilitetsklinikken på Nordsjællands Hospital, mens patienterne får udtaget æg, oplagt befrugtede æg og frosset overskydende æg på Rigshospitalet.

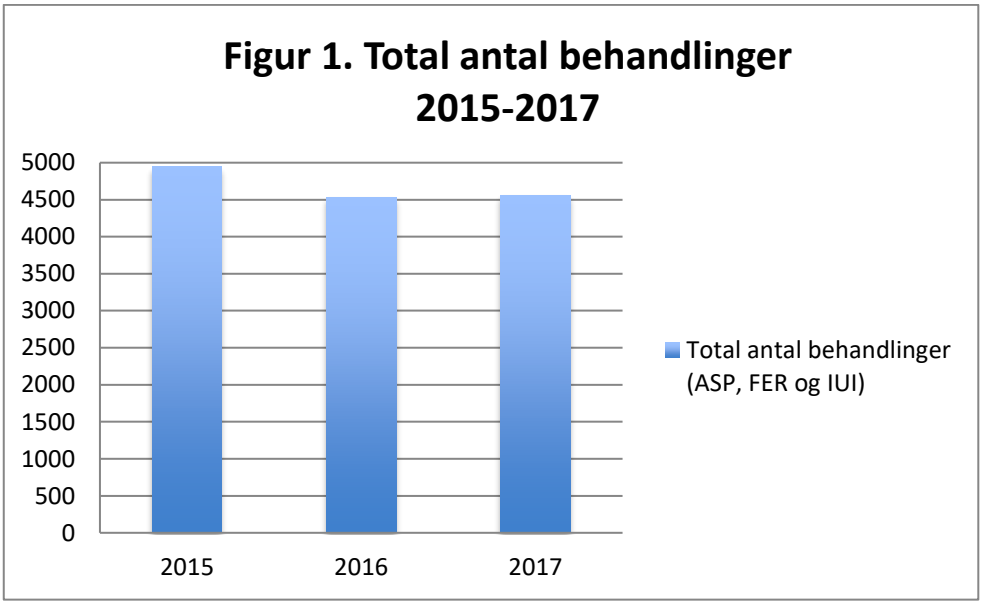
Fertilitetsområdet har gennem tiden ændret sig fra et tilbud om fertilitetsbehandling til par, hvor kvinden havde lukkede æggeledere og manden normal sædkvalitet til i dag, hvor der er tale om et reproduktionsmedicinsk område, der inkluderer både assisteret reproduktion (hjælp til at få børn) samt behandling indenfor en lang række specialiserede områder. Endelig er hele området omkring sæd- og ægdonation blevet tiltagende komplekst og ressourcekrævende. Samlet fødes omkring 9 % af alle børn i Danmark som et resultat af assisteret reproduktion.

Fertilitetsbehandling på regionens hospitaler
Behandlingstyperne inden for barnløshedsbehandling omfatter:

- Behandling, hvor der tages æg ud af kvinden (ASP),
- Behandling med befrugtede æg, der har været frosset, og som er optøet (FER),
- Insemination med mandens sæd (IUI-H),
- Insemination med donorsæd (IUI-D).

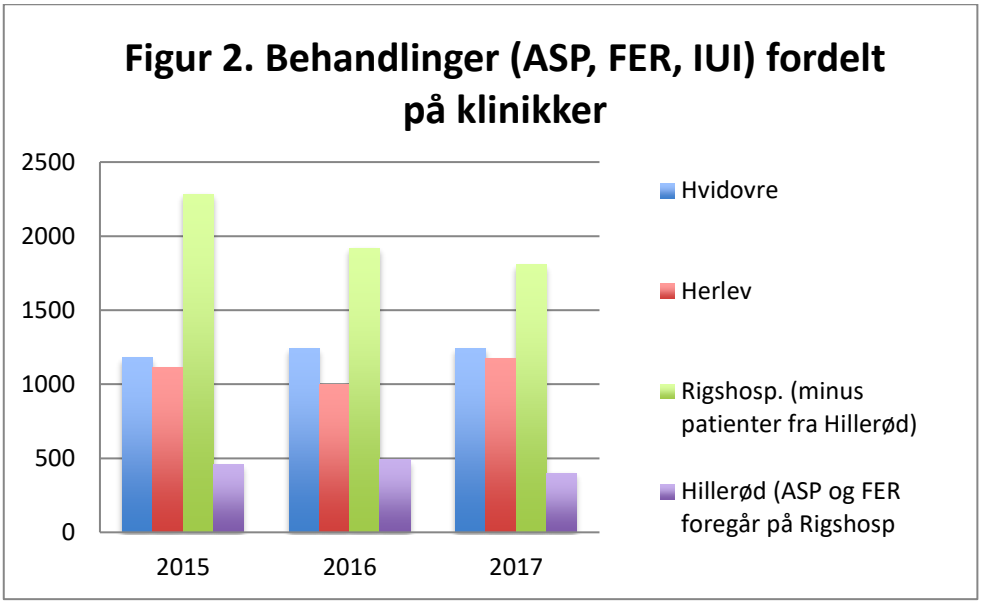
På Rigshospitalet udføres også en række højt specialiserede behandlinger, der inkluderer behandling af patienter fra andre regioner.

Antallet af fertilitetsbehandlinger på regionens hospitaler fremgår af figur 1, der viser det samlede antal behandlinger med ægudtagninger (ASP), behandlinger med oplægning af fryseæg (FER) samt inseminationer (IUI). Der udføres desuden ca. 60 behandlinger årligt med udtagning af sædceller fra testiklerne.



Kilde: Hospitalernes egne oplysninger

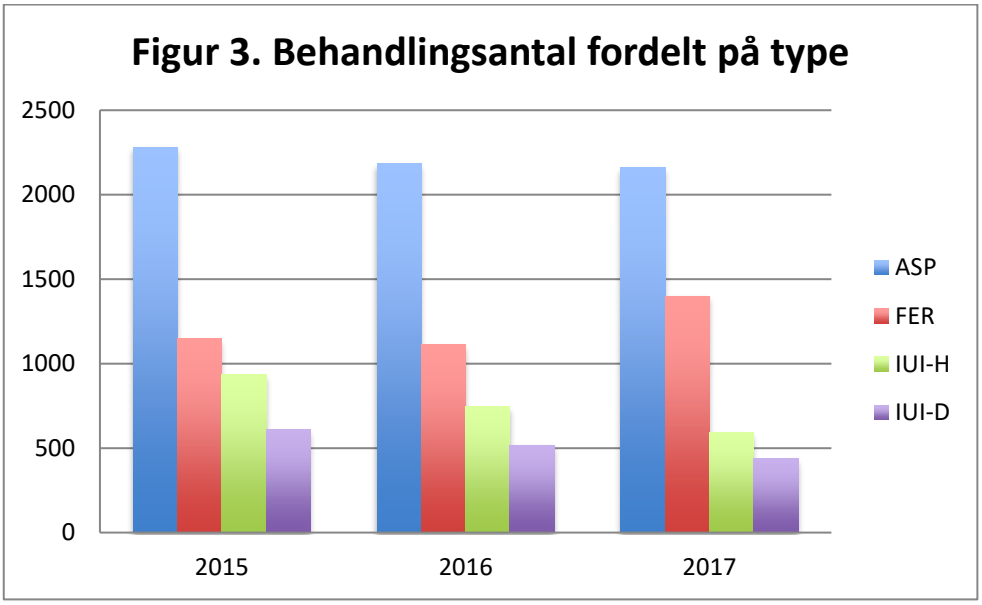
Det samlede antal behandlinger i 2017 var 4.558, og er faldet fra 2015, hvor der var 4.942 behandlinger. Årsagen til det faldende antal behandlinger skyldes dels nedgang i aktiviteten ved sundhedsplatformens indførelse, dels at sammensætningen af behandlingerne er ændret, de er blevet mere komplicerede og kræver mere tid at udføre.



Kilde: Hospitalernes egne oplysninger

Figur 2 viser det samlede antal behandlinger med stimulation og ægudtagninger, fryseæg og inseminationer fordelt på de fire fertilitetsklinikker. Der er lidt forskel på de behandlinger, der foretages på klinikkerne. Alle klinikker foretager insemination og stimulationer til udtagning af æg. Tre klinikker udtager æg og oplægger befrugtede æg, mens ægudtagning, oplægning af befrugtede æg og frysning af overskydende æg for patienter i Nordsjælland foretages på Rigshospitalet, da Nordsjællands Hospital ikke har laboratorium til håndtering af æg. Desuden er der to klinikker, der udfører ægdonation, og endelig varetages højt specialiserede funktioner på Rigshospitalet, som der ikke redegøres nærmere for i denne rapport.

Rigshospitalet har i 2017 foretaget 1.809 behandlinger. På Hvidovre Hospital og Herlev Hospital er der foretaget henholdsvis 1.244 og 1.176 behandlinger, og på Nordsjællands Hospital er der foretaget 400 behandlinger i 2017.

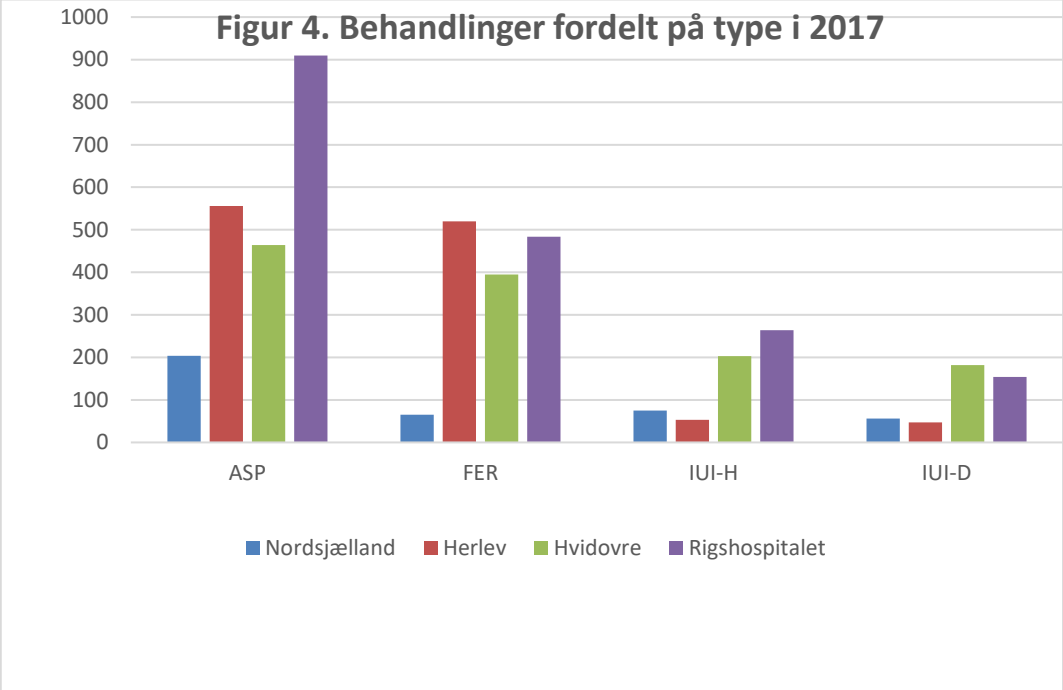


Kilde: Hospitalernes egne oplysninger

I perioden 2015-2017 er kompleksiteten af behandlingerne på hospitalerne steget, idet der foretages færre inseminationsbehandlinger (IUI) og flere behandlinger med oplægning af fryseæg (FER) efter reagensglasbehandling med udtagning af æg (ASP). Det fremgår af figur 3, at inseminationer med såvel partners sæd som med donorsæd er faldet fra 1.546 inseminationer i 2015 til 1.034 inseminationer i 2017. Antallet af behandlinger med oplægning af fryseæg (FER) er steget fra 1.148 i 2015 til 1.399 i 2017, mens reagensglasbehandling med udtagning af æg (ASP) stort set er uændret i samme periode.

På Rigshospitalet og Herlev Hospital udføres ægdonation, der er stigende, og på Rigshospitalet foretages et stigende antal behandlinger med sortering af æg for genetiske sygdomme, der er en mere kompleks og tidskrævende procedure end almindelig reagensglasbehandling (ASP). For alle hospitalerne er kirurgiske indgreb en integreret del af fertilitetsbehandlingen.

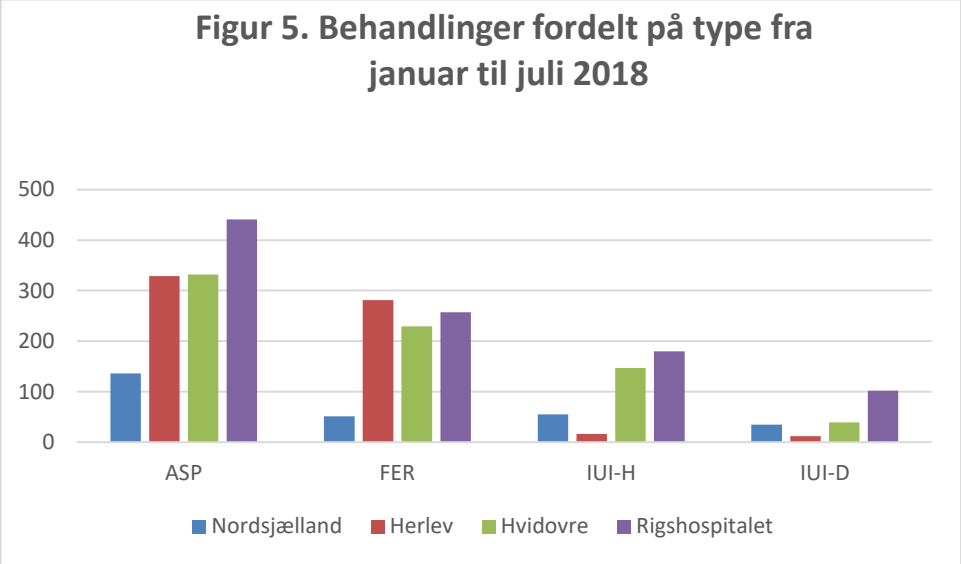
I figur 4 og 5 vises de behandlinger, der foretages flest af fordelt på hver af de fire fertilitetsklinikker. Formålet er at vise, hvor mange flere behandlinger der forventes udført med de 8 mio. kr. forligspartierne i regionen tilførte fertilitetsområdet i 2017. Midlerne er udmøntet således, at de i 2017 er anvendt til ventelisteafvikling, i 2018 skal de anvendes til ventelisteafvikling og opbygning af varig kapacitet, og i 2019 og frem skal midlerne anvendes til varig kapacitet.



Kilde: Hospitalernes egne oplysninger. For ASP og FER foregår hormonstimulering på Nordsjælland, mens udtagning og oplægning af æg foregår på Rigshospitalet.

I figur 4 og 5 vises antallet af behandlinger for ASP (reagensglasbehandling), FER (behandling med befrugtede frosne og optøede æg), IUI-H (insemination med mandens sæd) og IUI-D (insemination med donorsæd) foretaget på de fire fertilitetsklinikker i 2017 og i perioden januar til juli 2018.

Under forudsætning af, at den aktivitet der har været for de fire typer af behandling i perioden januar til juli 2018 fortsætter uændret i resten af 2018, vil der generelt set være en pæn stigning i aktiviteten, som ligger over aktiviteten i 2017. Undtaget herfra er behandling med ASP på Rigshospitalet og IUI-H på Herlev Hospital, hvor der formentlig vil være et mindre fald. Samlet set har de midler, der er givet til fertilitetsområdet medført, at der udføres flere fertilitetsbehandlinger, og at ventetiden er faldende.



Kilde: Hospitalernes egne oplysninger. For ASP bemærkes, at 18 ud af 329 behandlinger på Herlev er sket med donoræg, og for Rigshospitalet at 21 og 79 behandlinger ud af 441 er sket med henholdsvis donoræg og med efterfølgende ægsortering

Ventetid

Ventetiden til fertilitetsbehandling i regionen varierer mellem hospitalerne jf. tabel 1. Ventetiden fra henvisning til første behandling ligger fra 4 til 8 måneder. Antallet af kvinder der står på venteliste udgør knap 1000 kvinder i august 2018.

Tabel 1. Ventetid til fertilitetsbehandling

Ventetid i måneder 2018	Ventetid fra henvisning til første behandling	Hvor mange kvinder står på venteliste i august 2018
Nordsjælland	5	97
Herlev	5	280
Hvidovre	4-6	250
Rigshospitalet	8	370

Kilde: Hospitalernes egne oplysninger

En lavere ventetid på de offentlige fertilitetsklinikker vil typisk få de kvinder, der går i de private fertilitetsklinikker for egen betaling eller kvinder fra andre regioner til at søge til de offentlige klinikker, hvormed ventetiden stiger. Ligeledes vil kort ventetid på en offentlig fertilitetsklinik få kvinderne til at søge til klinikken med kort ventetid, hvorved ventetiden igen stiger på pågældende klinik. Ventetid kan ikke ses isoleret, den er dynamisk, og må holdes op mod aktiviteten, og må ses i sammenhæng med antallet af behandlinger, der jf. figur 4 og 5 udføres på klinikkerne.

De 8 mio. kr. der er tilført fertilitetsområdet i 2017 er anvendt til at nedbringe ventelisten. Der er ansat mere personale, og ventetiden er reduceret samlet for hospitalerne siden 2016

med op til 7 måneder. Det er en udvikling, der fortsættes i 2018 således, at ventelisten kan nedbringes yderligere, og så der kan opbygges varig kapacitet i 2019.

Den forventede stigning af kvinder, der har behov for fertilitetsbehandling og ændring i aldersgrænsen for fertilitetsbehandling, medfører at ventetiden stiger. Der vil derfor være behov for øgede ressourcer fremover, hvis der skal foretages flere behandlinger, og hvis ventetiden ikke skal stige yderligere.

Fertilitetsbehandling i gynækologisk speciallægepraksis
Fertilitetsbehandling varetages også i gynækologisk speciallægepraksis. I Region Hovedstaden er der 41 fuldtidspraktiserende speciallæger og 8 deltidspraktiserende speciallæger i gynækologi- og obstetrik. Heraf varetager ca. 23 praktiserende gynækologer inseminationsbehandling.

Praktiserende speciallæger i gynækologi har, som en del af deres aftale med det offentlige sundhedsvæsen under speciallægeoverenskomsten, mulighed for at udføre fertilitetsudredning og behandling herunder ydelsen insemination (IUI). Reagensglasbehandling (ASP) er ikke omfattet af aftalen med det offentlige sundhedsvæsen. Patienter i reagensglasbehandling (ASP) på hospitalerne kan derfor ikke få delydelser foretaget i speciallægepraksis som fx konsultationer, ultralydsskanninger og blodprøver.

Fertilitetsbehandling i speciallægepraksis må ikke finde sted i de tilfælde, hvor den kvinde, der skal føde barnet, er ældre end 45 år jf. § 6 i Lov om assisteret reproduktion. Der er ingen begrænsning i antallet af børn, der kan ydes behandling til i speciallægepraksis i modsætning til hospitalerne, hvor der kun må ydes assisteret reproduktion til et barn til enlige kvinder, der ikke har barn, og par der ikke har fælles barn.

Regionens samlede udgifter til udredning og behandling af infertilitet i gynækologisk speciallægepraksis var ca. 29 mio. kr. i 2017. I udgiften indgår bl.a. konsultationsydelser, inseminationsydelser, passageundersøgelser af æggeleder med ultralyd, ultralydsundersøgelser af testikler og sædpræparation til insemination. Derudover afholder regionen udgifter til eventuel hormonbehandling jf. reglerne om tilskud til medicin.

Ved behandling i speciallægepraksis afholdes udgiften til donorsæd af patienten selv i modsætning til behandling på hospitalerne, hvor regionen afholder udgiften.

Tabel 2. Inseminationsbehandling i gynækologisk speciallægepraksis (ydelse 2107)

	Udgifter	Antal inseminationsbehandlinger	Unikke Patienter
2015	3,0 mio. kr.	5.957	2.538
2016	2,3 mio. kr.	4.577	2.033
2017	2,8 mio. kr.	5.494	2.459

Kilde: NOTUS regional, afrundet til nærmeste 1.000 kr.

Tabel 2 viser, at der i 2017 blev udført 5.494 inseminationsbehandlinger i gynækologisk speciallægepraksis, og at udgiften hertil var 2,8 mio. kr. Dette niveau har været stabilt de senere år bortset fra en nedgang i 2016, hvor Sundheds- og Ældreministeriet vurderede, at der i speciallægepraksis på lige fod med hospitalerne ikke kunne ydes behandling til mere end ét barn.

Ventetiden til en ikke-akut første konsultation i gynækologisk speciallægepraksis er ca. 7 uger. Her er der ikke skelnet mellem udredning og behandling af infertilitet eller andre gynækologiske ydelser.

Fertilitetsbehandling på privat klinik
Det er også muligt at blive fertilitetsbehandlet på private klinikker. Her kræves i modsætning til behandling i speciallægepraksis og på hospital ikke henvisning fra egen læge. På private fertilitetsklinikker tilbydes ofte de samme behandlinger som på hospitalerne i form af inseminationsbehandling (IUI) og reagensglasbehandling (ASP). Behandlingen er dog altid omfattet af fuld egenbetaling, men patienterne er på lige fod med de patienter som modtager offentlig behandling omfattet af tilskudsreglerne for medicin.

6. Forskning og udvikling
Gennem de seneste 25 år har Danmark og i særdeleshed fertilitetsklinikkerne i Region Hovedstaden sat forskning og udvikling indenfor assisteret befrugtning på verdenskortet. Regionens forskning har medvirket til, at der i dag tilbydes mildere og sikrere behandlinger til flere patienter.

Den forskning, der udføres på regionens fertilitetsklinikker ligger mellem verdens 10 førende lande, ligesom Region Hovedstaden er førende på området i Danmark og Norden. Det er et meget stort forskningsområde, som rummer såvel grundforskning som klinisk forskning. Forskning på området er vigtig af mange årsager. Helt overordnet er formålet, at sikre patienterne den bedst mulige behandling – også på længere sigt. Det er derfor vigtigt, at satse på den kliniske og reproduktionsbiologiske forskning.

Der er fortsat et stort behov for forskning og udvikling i regionen. Det gælder både for behandling af nye patientgrupper som fx fertilitetsbevaring hos unge piger med cancer samt behandling og diagnostik hos kvinder med gentagne ufrivillige aborter. Det gælder også den fortsatte forskning indenfor almindelig barnløshedsbehandling herunder, at klinikkerne sikres mulighed for at følge med den internationale udvikling på området. En væsentlig faktor for at skabe tilstrækkelige forskningsmuligheder er således, at det enkelte behandlingssted har en vis volumen af "basispatienter" og gennemfører et tilstrækkeligt antal behandlinger årligt.

7. Uddannelse og rekruttering
Regionen har en stor uddannelsesforpligtigelse. Hele reproduktionsområdet er centralt for læger under uddannelse såvel i speciallægeuddannelsen i gynækologi og obstetrik som i almen medicin. Der er stigende behov for, at læger der påtænker at gå ud i gynækologisk speciallægepraksis får uddannelse indenfor dette centrale faglige område. Der er desuden

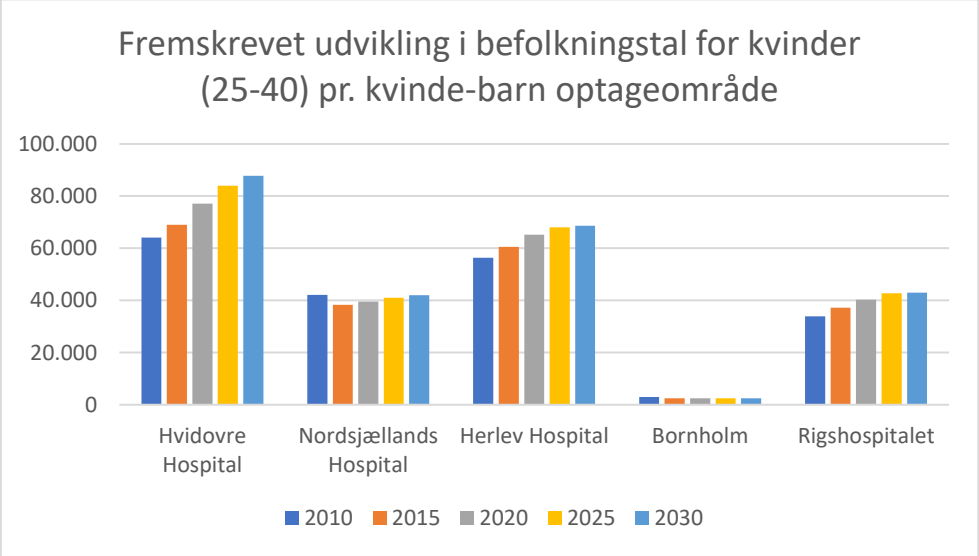
behov for, at medicinstuderende, yngre læger, sygeplejerskestuderende, bioanalytikerstuderende og jordemoderstuderende under uddannelsen har ophold på en fertilitetsklinik.

Der vil i fremtiden blive behov for mere personale på fertilitetsområdet, hvis der skal udføres flere behandlinger og tages højde for det stigende antal kvinder i den fødedygtige alder. Der skal samtidig planlægges med, at fertilitetsbehandling er et specialiseret område, og det tager derfor tid at uddanne nyt personale heri.

8. Udfordringer på fertilitetsområdet

Der er lange ventetider til fertilitetsbehandling i regionen, og det er et problem, fordi kvinden samtidig bliver ældre og ældre, når hun føler sig klar til at blive gravid, og det udfordrer en succesfuld fertilitetsbehandling. Desuden er lang ventetid også stressende for kvinden/parret, fordi "uret tikker" samtidig med, at det ikke er patientvenligt. Hertil kommer, at antallet af kvinder i den fødedygtige alder er stigende, som beskrevet i Fødeanalyse II fra marts 2018. Dermed øges presset på behandling for barnløshed også, og særligt i de områder, hvor der bor mange kvinder i den reproduktive alder. I figur 4 ses udviklingen i antallet af kvinder, der er målgruppe for fertilitetsbehandling.

Figur 4. Befolkningsprognose for kvinder i alderen 25-40 år



Kilde: Region Hovedstadens befolkningsfremskrivning 2018, der er baseret på Danmarks Statistik og Københavns Kommunes egen befolkningsfremskrivning, opdelt på optageområderne for kvinde-barn specialerne

Et stigende antal kvinder

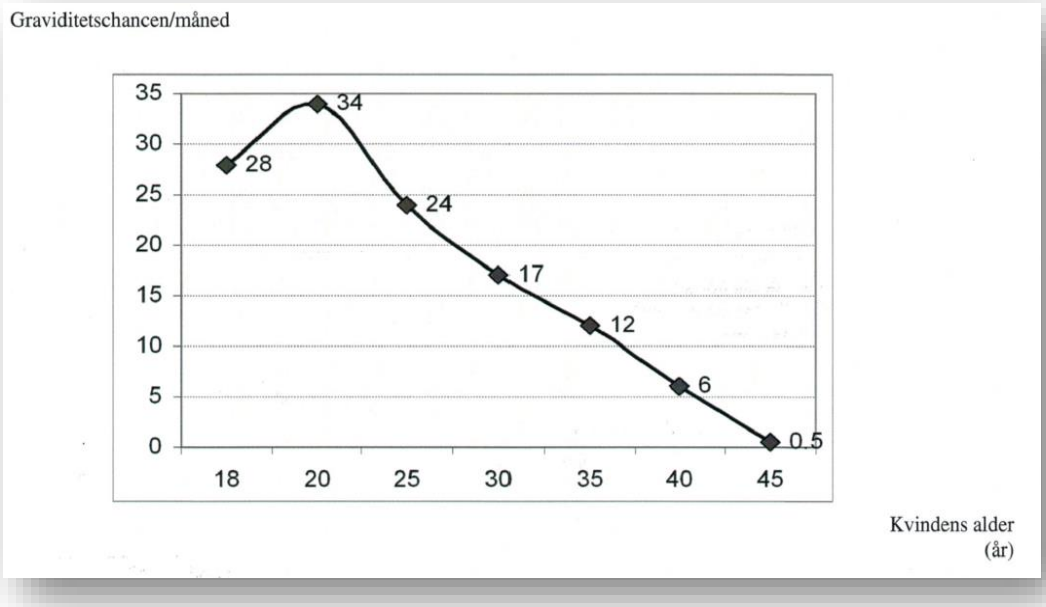
Som det ses, vil antallet af kvinder i den relevante alder stige igennem perioden i planområderne Syd, Midt og Byen, mens der er en mindre stigning i Nord og stort set uændret på Bornholm. Den største stigning forventes på Hvidovre Hospital, hvor antallet af kvinder i perioden 2015 til 2025 stiger med knap 22 % svarende til 15.018 kvinder. Stigningen i samme periode er knap 15 % svarende til 5.519 kvinder på Rigshospitalet og godt 12 % svarende til 7.575 kvinder på Herlev Hospital, mens den på Nordsjællands Hospital er

7 % svarende til 2.729 kvinder. Stigningen inden for de enkelte planområder er ikke nødvendigvis udtryk for, at planområdet får hele stigningen, da nogle kvinder henvises til fx Rigshospitalet, som har højt specialiseret funktion. Desuden har kvinderne frit valg til fertilitetsklinikkerne såvel i regionen som i hele landet.

Samlet set forventes der en stigning i perioden fra 2015 til 2025 på knap 15 % i alle planområder stigende til 17,5 % i 2030, som er mere usikker, da det er længere ude i fremtiden. Presset på fødeområdet har med en forsinkelse på to-tre år ramt fertilitetsområdet fra 2016-2017. Dansk Fertilitetsselskab har opgjort antallet af fertilitetsbehandlinger i Danmark, og det viser en stigning fra 2016 til 2017 på 7 %, og fertilitetsområdet forventes fortsat at stige de kommende 10-12 år.

De unge ønsker børn for sent i livet
Kvinderne og deres partner får børn senere i livet end tidligere, men der er en grænse for, hvornår mennesket biologisk kan reproducere sig. Kvindens frugtbarhed er, som det fremgår af figur 6, størst i 20 års alderen og er halveret i 30 års alderen. I Region Hovedstaden kommer kvinderne typisk i fertilitetsbehandling, når de er omkring 33 år, men der er stor aldersspredning, og mange er endnu ældre.

Figur 6. Graviditetschance pr. måned sammenholdt med kvindens alder



Kilde: Aldersfordeling af fertilitetspatienterne (Rigshospitalets fertilitetsklinik) i relation til biologisk graviditetschance

40 % af de danske mænd har et lavt eller meget lavt antal sædceller, som betyder, at det tager længere tid at gøre kvinden gravid. Desuden følger med stigende alder forskellige sygdomme, hvor nogle påvirker fertiliteten negativt. Endelig har det stigende antal unge med fedme også indflydelse på fertiliteten ligesom rygning, alkohol og usund livsstil.

Den danske befolkning har svært ved at reproducere sig selv, og i dag bliver hver femte mand aldrig far, hver tiende kvinde får ikke de børn, hun gerne ville have, og hvert 12. barn bliver til via en fertilitetsklinik. Det er en konsekvens af en række faktorer som reproduktive sygdomme, manglende forebyggelsesindsatser, ukendskab til menneskets reproduktive biologi samt lovgivningsmæssige og kulturelle udfordringer.

9. Fremtidig strategi for fertilitetsområdet

Arbejdsgruppen har drøftet den fremtidige strategi for fertilitetsområdet. Som det fremgår af det foregående, er der en række udfordringer, som udspringer af lovgivningen og kulturelle og samfundsmæssige forhold. Arbejdsgruppen finder, at der er væsentlige forhold, af behandlingsmæssig og kulturel karakter, som det vil være relevant at rejse politisk. Herudover kommer arbejdsgruppen med anbefalinger til, hvordan organiseringen på fertilitetsområdet kan styrkes via et murstensløst samarbejde mellem fertilitetsklinikkerne, samt hvordan fertilitetsbehandlingen kan udvides.

9.1 Styrket organisering og behandling

Behandling, forskning, uddannelse og kvalitet er alle sammenhængende elementer, der er nødvendige, hvis visionen om en patientudredning og behandling i verdensklasse, skal indfries. Det er fertilitetsklinikkernes ønske, at der sker et fortsat, men også udvidet samarbejde om behandling, uddannelse, forskning og kvalitetsudvikling på fertilitetsområdet, som kan bidrage til synergi på området. Derfor foreslås et murstensløst samarbejde med et internationalt oversætteligt navn for de fire klinikker i regionen, som kan signalere og understøtte det øgede samarbejde imellem klinikkerne, og som kan bidrage til fortsat international anerkendelse. Navnet der foreslås er;

”Region Hovedstadens Reproduktionsmedicinske Center
Fertilitetsklinikkerne: Herlev, Nordsjælland, Hvidovre og Rigshospitalet”

Til fremme af ”Region Hovedstadens Reproduktionsmedicinske Center” nedsættes en styregruppe med repræsentation fra de fire klinikker. Styregruppen skal udfærdige et oplæg til det udbyggede samarbejde. Styregruppen kan afholde fælles møder, der inddrager alle fire hospitalers ledelse på forskellige niveauer, og styregruppen skal løbende rapportere til afdelingsledelser og direktioner.

Under det Reproduktionsmedicinske Center skal det fortsatte og øgede samarbejde omfatte nedenstående.

Kapacitet

Samarbejdet om kapacitet må udvikles over tid, idet fertilitetspatienter adskiller sig fra mange andre somatiske patienter. Fx kan en patient, der skal have en ny hofte flyttes til et andet hospital ved stort pres på et hospital. Det samme gør sig ikke gældende for fertilitetspatienter, fordi fertilitetsbehandling ikke kun er én behandling, men en række af behandlinger samtidig med, at der er levende væv (æg og sæd), som ikke blot kan flyttes fra en fertilitetsklinik til en anden. Med op til 8 måneders ventetid på fertilitetsbehandling er der heller ikke aktuelt overskydende kapacitet, der kan bringes i spil mellem klinikkerne.

Hertil kommer at kvinderne/parret selv er meget opsøgende, og såfremt det er muligt vælger en anden klinik med kortere ventetid.

Det reproduktionsmedicinske center kan på sigt samarbejde om kapaciteten på fertilitetsklinikkerne fx ved at gå ind i en mere struktureret fælles visitation, og ved øget behandlingskapacitet, specielt i forhold til større kapacitet til ægudtagning/laboratoriebehandling på de tre eksisterende laboratorier (Herlev, Hvidovre og Rigshospitalet) af patienter stimuleret via Nordsjællands Hospital. Endelig har fertilitetsklinikkerne i regionen kapacitet til at behandle flere kvinder og par, hvis der tilføres ressourcer, så der kan ansættes det tilstrækkelige personale.

Antallet af kvinder i den fertile alder forventes samlet set at stige i regionen i alle planområder i perioden fra 2015 til 2025 med knap 15 % svarende til en stigning på knap 31.000 kvinder. Det er en stigning, der også ses på fødeområdet, og som har ramt fertilitetsområdet med to-tre års forsinkelse. Det antages, at det vil være ca. 3000 flere kvinder (både klinik og speciallægepraksis), der skal have fertilitetsbehandling. Der forventes ca. 1.500 flere kvinder på fertilitetsklinikkerne, og det skønnes, at udgiften vil udgøre 9,8 mio. for hele perioden 2015 til 2025.

Aldersgrænsen for fertilitetsbehandling har været drøftet i bestyrelsen i Danske Regioner og ensrettes i regionerne således, at den ændres fra 40 til 41 år. For Region Hovedstaden forventes det at medføre en udvidelse af aldersgruppen på 5-7 %, og det forudsættes, at ville koste mellem 1,3 og 3,3 mio. kr., hvis der ønskes ventetider på behandling svarende til i dag.

Visitation og kvalitet
Der er frit valg til fertilitetsbehandling og patienterne henvises til den klinik, hvor de ønsker at blive behandlet. Hvis patienterne ønsker omvisitering til en anden klinik med fx kortere ventetid sker det uden problemer. Det samme gælder visse specielle behandlinger, som kun foregår på nogle af klinikkerne fx ægdonation.

Der har været et betydeligt samarbejde klinikkerne imellem for at få fælles registrering og fælles kvalitetsindikatorer. Dette er blevet styrket med implementeringen af Sundhedsplatformen (SP) og fertilitetsklinikkernes fælles kliniske dokumentationssystem og fertilitetsdatabase (DMDC), som er delvist samkørt med Sundhedsplatformen. Der skal fortsat arbejdes med løbende integration af DMDC og SP med henblik på større patientsikkerhed og bedre monitorering af behandlingskvaliteten, og der skal ske en udbygning af den fælles dokumentation af patientbehandling og laboratoriedata. Der skal udvikles fælles kvalitetsmarkører for behandling, og der skal være fælles VIP (vejledninger, instrukser og politiker) til sikring af ensartethed i behandlingstilbuddet. Dette medfører en øget kvalitet, som vil komme patienterne til gavn i den konkrete fertilitetsbehandling.

Det reproduktionsmedicinske center skal desuden lave en fælles webside for alle patienter i regionen med en fælles APP herunder fælles blanketter, ligesom der skal udarbejdes fælles årsrapporter med resultater for fertilitetsbehandlinger i regionen. Der vil samtidig være

en opgave med at tydeliggøre for patienterne, at regionen giver et ensartet behandlingstilbud. Endelig vil patienternes ønsker til behandlingen og optimering af behandlingsforløb ske via fokusgruppe-interview.

Som det fremgår af det gennemførte fokusgruppeinterview jf. bilag 2, har 24 patienter rejst forskellige problemstillinger til fertilitetsbehandlingen. Nogle problemstillinger fx grundig udredning fra starten handler om klar kommunikation fra klinikkernes side, idet gentagne aborter eller genfejl først erkendes senere i forløbet, og først når de kendes, kan de udredes. Andre problemstillinger fx netværksgrupper kan måske let arrangeres via en fælles hjemmeside, mens fx egentlig patientstøtte vil kræve ressourcer. Det vil være naturligt, at de problemstillinger patienterne har rejst, indgår i det videre samarbejde i det reproduktionsmedicinske center, og i det omfang det er muligt, søges der løsninger herpå.

Sammenhæng til gynækolog og obstetrik
Arbejdsgruppen har drøftet, om der vil være strukturelle og økonomiske gevinster og andre fordele ved at fusionere de fire fertilitetsklinikker i regionen. Fertilitetsområdet er på de gynækologiske/obstetriske afdelinger en integreret del af det gynækologiske/obstetriske speciale, bortset fra Rigshospitalet, som har en selvstændig fertilitetsklinik. Da tre ud af fire klinikker er integreret i specialet, vil der organisatorisk ikke være et ledelsesmæssigt besparelsespotentiale. Fagligt er udredning og behandling af infertilitet en integreret del af det gynækologiske speciale såvel behandlingsmæssigt som undervisnings- og forskningsmæssigt. En gynækologisk afdeling har behov for tæt samspil med læger med særlig erfaring indenfor subspecialet infertilitet/reproduktionsmedicin og omvendt. Det er et forhold der forstærkes yderligere, da der er en betydelig undervisnings- og forskningsforpligtelse indenfor begge områder. Det giver umiddelbart ikke mening at samle de fire klinikker i en tid, hvor der ses en stigende tilgang af kvinder som følge af befolkningsvæksten i regionen, og dermed et stigende antal kvinder på de enkelte klinikker. Hertil kommer at klinikkerne har harmoniseret og standardiseret inden for fertilitetsområdet, som fungerer effektivt og strømlinet.

Nærhed
Nærhed, men særligt kontinuitet i behandlingen af ufrivillig barnløshed er samtidig væsentlig både fagligt og for patienterne, fordi et behandlingsforløb ofte omfatter mange besøg på fertilitetsklinikken. Et eksempel på et almindeligt forløb med tre inseminationsbehandlinger, tre reagensglasbehandlinger og tre behandlinger med befrugtede fryseæg omfatter i alt 30-40 besøg. For mange patienter er nærhed og kontinuitet vigtig, fordi hovedparten har et arbejde, som de passer samtidig med, at de er i fertilitetsbehandling. Det er derfor vigtigt, at patienterne har mulighed for at vælge en klinik tæt på hjemmet eller arbejdspladsen, og frit valg anvendes da også i stor udstrækning. Ud fra et fagligt synspunkt opsamles der i behandlingen hele tiden viden om kvinden/parrets æg og sædceller, som bruges i den videre behandling. Endelig lægger mange kvinder vægt på støtte og omsorg, og at være tilknyttet en mindre fertilitetsklinik med kendt personale, fordi fertilitetsbehandling er meget stressende for kvinden/parret.

Nærhed har også betydning for kvindens partner herunder den mandlige partner, fordi aflevering af sædprøve skal ske indenfor en time. Der er dog mulighed for, at manden kan lave sædprøven på klinikken. Desuden vil partneren eller anden pårørende ofte deltage i flere af de mange besøg på fertilitetsklinikken.

Uddannelse
Fertilitetsklinikkerne hjælper allerede hinanden i dag med uddannelse af personale. Det sker blandt andet ved, at klinikkerne udveksler medarbejdere fra forskellige faggrupper. Fremover vil det reproduktionsmedicinske center arbejde for øget mulighed for udveksling af personale på studieophold mellem de forskellige klinikker samt styrket rekruttering af nye medarbejdere i alle faggrupper. Et tilstrækkeligt uddannet og kompetent personale skal sikre et dækkende og optimalt fertilitetstilbud. På nationalt niveau er der desuden nedsat et lægefagligt udvalg, der skal udarbejde en strategi for øget rekruttering og uddannelse af kommende speciallæger i specialet.

Forskning
De tre fertilitetsklinikker på Herlev, Hvidovre og Rigshospitalet har gennem de senere år haft et tæt samarbejde om specielt forskning via EU-projektet ReproUnion. ReproUnion er et offentligt-privat samarbejde med 13 kliniske forskningsenheder i Region Hovedstaden, Region Skåne, Region Sjælland og Lund og Københavns Universiteter, som er finansieret af EU under Interreg-programmet. Fertilitetsklinikkerne har i fællesskab løftet kliniske forskningsprojekter og assisteret hinanden i inklusion af patienter. Det har ført til gennemførelsen af flere store kliniske undersøgelser, hvor resultaterne hurtigt kan implementeres i klinikken og dermed forbedre kvaliteten i behandlingen.

ReproUnion projektet afsluttes den 1. december 2018, og det betyder, at en del af forskningssamarbejdet ændres, fordi bevillingen til projektet ophører. Region Hovedstadens fertilitetsklinikker, der udfører forskning og patientbehandling i verdensklasse, ønsker en fortsat styrket forskningsindsats også efter afslutningen af ReproUnion. Med klinikkernes i alt ca. 4500 årlige behandlinger er regionen på størrelse med de største europæiske klinikker, hvilket bidrager til at tiltrække flere udenlandske eksperter og forskere. Region Hovedstaden er allerede internationalt anerkendt for sin fertilitetsforskning, og vil ved et fortsat forskningssamarbejde efter ReproUnion's ophør, ligge blandt top 10 i Europa. Dermed sikres også et behandlingstilbud til kvinderne/parret, som er i verdensklasse.

Via det nye center styrkes forskningssamarbejdet ved at samle ekspertise til fundraising, protokolskrivning og indhentning af tilladelser. Såfremt forskningssamarbejdet skal fortsætte uændret, vil der være behov for at tilføre 1,73 mio. kr. årligt, som er udgiften til ReproUnion projektet.

Forebyggelse
Fertilitetsklinikkerne forebygger i relation til sygdom og ufrivilligt barnløse, og kan kun i mindre omfang præge kulturændringer og samfundsmæssige ændringer.

På Rigshospitalet og Herlev Hospital er der fertilitetsrådgivning. Fertilitetsrådgivningerne rådgiver unge mennesker om, hvor frugtbare de er, og om det kan anbefales at de går i gang med at få børn. De to rådgivninger har en forebyggende påvirkning på udfordringen med det stigende behov for fertilitetsbehandling. De to fertilitetsrådgivninger må imidlertid lukke ultimo 2018 som følge af besparelser. Den årlige udgift er mellem 0,9 og 1,05 mio. kr. Fertilitetsrådgivningerne har stor søgning, og der er fyldt op til lukningstidspunktet.

Der er enkelte andre nye forebyggelsesinitiativer, som handler om fertilitetsrådgivning, der er igangsat af Rigshospitalets Fertilitetsklinik, og som via EU-projektet ReproUnion er blevet implementeret på enkelte fertilitetsklinikker i Danmark og Sverige. Udfordringerne er stort set enslydende i samtlige nordiske lande, og det er derfor relevant at samarbejde om at finde fælles nordiske løsninger for at forebygge ufrivillig barnløshed. Et samarbejde mellem ReproUnion og Rigshospitalets Fertilitetsklinik har ført til en vision om etablering af en fælles nordisk tænketank "Nordic Center for Fertility Awareness". Den danske sundhedsminister har udtrykt støtte til ideen og har kontaktet sundhedsministrene fra de øvrige nordiske lande med henblik på samarbejde og støtte.

Speciallægepraksis
Der er et godt samarbejde mellem speciallægepraksis og fertilitetsklinikkerne på fertilitetsområdet. I de situationer, hvor patienter henvises fra speciallægepraksis til hospitalerne er henvisningerne med oplysninger og gennemførte undersøgelser gode. Det er fertilitetsklinikkernes opfattelse, at det nuværende niveau for behandlinger i speciallægepraksis er passende, idet der på hospitalerne skal være en vis andel af det almindelige (inseminationer), for at hospitalerne kan udføre det specielle (reagensglas m.v.). Arbejdsgruppen foreslår derfor ikke ændringer i arbejdsdelingen mellem speciallægepraksis og fertilitetsklinikkerne, da kapaciteten i speciallægepraksis ikke i højere grad kan benyttes til at afkorte ventetiden i fertilitetsklinikkerne.

9.2 Udvidelse af behandlingen
Der er et ønske om, at fertilitetsbehandlingen dels bliver mere individuel og behovsbestemt, men også at den lægefaglige vurdering får væsentlig mere betydning for behandlingstilbuddet end i dag, hvor meget af behandlingen er fastlagt i lovgivningen og praksis. Ligeledes er der også et ønske om større lighed for kvinder/par i fertilitetsbehandling herunder, at højne succesraten og målrette tilbuddet der, hvor det klinisk giver mening således, at antallet af børn også øges.

Flere end tre behandlinger
Som nævnt tidligere er der en gammel praksis om at tilbyde kvinden tre forsøg med reagensglasbehandling (ASP) i det offentlige, og med det får cirka to ud af tre patienter et barn. Trods disse resultater er potentialet større, idet hver tredje patient forlader fertilitetsklinikkerne uden et barn. For mange af disse patienter ville det give både biologisk og medicinsk mening at fortsætte behandlingen. Samtidig har fertilitetsområdet gennem de seneste år reduceret risikofaktorer som overstimulation og tvillingegraviditeter, og det er

initiativer, der kan påvirke patienternes chance for graviditet, men med maximalt tre behandlinger er der ikke mulighed for at tilbyde kompenserende behandling.

En del patienter vil have gode graviditetschancer ved fire, fem eller seks forsøg med reagensglasbehandling. Hvorvidt der bør gennemføres op til seks behandlingsforsøg skal ske efter en konkret lægefaglig vurdering, og hvis det skønnes medicinsk og biologisk meningsfuldt. Med de eksisterende tre behandlingsforsøg er chancen for at føde et barn 64 %, med op til seks behandlingsforsøg er chancen for at føde et barn 83 %.

Det er arbejdsgruppens vurdering, at udgiften med op til yderligere tre flere forsøg vil koste 13,5 mio. kr. årligt samlet for de fire fertilitetsklinikker. Med en sådan udvidelse er det arbejdsgruppen opfattelse, at der med det nuværende antal af patienter vil kunne gives et medicinsk og biologisk passende behandlingstilbud.

Da tre behandlinger har været en mangeårig praksis tilbage fra amternes tid, og da sundhedsministeren lægger vægt på ensartede regler i alle regionerne, vil anbefaling om op til seks behandlingsforsøg skulle rejses politisk i Danske Regioner.

Donorsæd og donoræg
Frem til 2012 var al sæddonation i Danmark anonym. Det indebar, at sæddonorer på sædbankerne blev undersøgt for arvelige og smitsomme sygdomme, men modtagerne af sæden kunne kun få oplysninger om sæddonors blodtype, højde, vægt og hår- og øjenfarve.

Fra 2013 blev det ændret således, at det nu er muligt for sæddonorer at registrere sig som anonym donor eller som åben donor, hvor barnet efter at være fyldt 18 år kan få donors identitet oplyst af sædbanken. Ved valg af donor har modtagerne i varierende omfang adgang til yderligere oplysninger om donorerne, blandt andet billeder af donor som barn og stemmeprøve. Generelt gælder det, at prisen på donorsæd stiger, jo flere oplysninger modtagerne ønsker, og jo bedre kvalitet sæden har.

Priserne på donorsæd hos European Sperm Bank er minimum 2.302 kr. per behandling for sæd fra en anonym donor og minimum 4.165 kr. for sæd fra en åben donor. I speciallægepraksis og på de private fertilitetsklinikker betaler modtagerne selv for donorsæd, men på hospitalernes fertilitetsklinikker betaler klinikkerne sæden.

Ændringerne i 2013 har medført betydeligt stigende udgifter til donorsæd. Fx betalte fertilitetsklinikken på Hvidovre Hospital 2.048 kr. pr. behandling i 2013, mens udgiften er 3.786 kr. i 2017 pr. behandling således, at hospitalet har betalt omkring 0,5 mio. kr. mere i 2017. Konsekvensen af de stigende udgifter betyder, at klinikkerne må holde igen med behandlinger med donorsæd. Antallet af behandlinger med insemination af donorsæd på regionens fire klinikker er således faldet til 439 i 2017 mod 610 i 2015, og det er vurderingen, at det vil falde yderligere i 2018.

Af hensyn til sikring af et fortsat tilbud om behandling med anvendelse af donorsæd, vil arbejdsgruppen foreslå, at der enten tilføres ressourcer til klinikkernes indkøb af donorsæd, eller at principperne for anvendelse af inseminationsbehandling med donorsæd på de offentlige fertilitetsklinikker harmoniseres med gældende praksis for inseminationsbehandling med donorsæd i speciallægepraksis.

Ægdonation kan tilbydes par og enlige, hvor barnløsheden skyldes mangel på funktionsduelige æg. Graviditetschancen er særdeles høj, fordi æggene stammer fra yngre donorer.

Behandling med ægdonation sker altid som led i reagensglasbehandling. Det er en relativ udbredt form for fertilitetsbehandling i Europa, og antallet af behandlinger er stigende. I Danmark har antallet af donationsbehandlinger ligget stabilt omkring 200 i mange år, men efter en lovændring i 2016 om kompensation til ægdonorer, er antallet af behandlinger steget markant til mere end 1.100 donationsbehandlinger i 2017.

Lige som ved sæddonation kan ægdonorer registrere sig som anonym donor, eller som åben donor, hvor barnet efter at være fyldt 18 år kan få donors identitet oplyst, eller som kendt donor.

Ægdonorer modtager en fast kompensation per donation på 7.000 kr. Kompensationen er uafhængig af behandlingsresultatet og eventuelle gener forbundet med behandlingen. Desuden udleveres al medicin til behandlingen gratis fra fertilitetsklinikken, således at donor ikke har medicinudgifter under behandlingen. Medicinudgifter til en behandling afhænger af dosis og antallet af dage med hormonstimulation, men beløber sig typisk til mellem 8.000 til 10.000 kr.

I Region Hovedstaden varetages det offentlige tilbud om ægdonation af fertilitetsklinikken på Herlev Hospital og Rigshospitalet.

Af hensyn til sikring af et fortsat tilbud om behandling med anvendelse af donoræg, vil arbejdsgruppen anbefale, at der tilføres ressourcer til udgifter i forbindelse med donorudredning samt udgifter til medicin.

Problemstillingen om donorsæd og donoræg, der er fastlagt i lovgivningen vil ligeledes skulle rejses politisk via Danske Regioner. Administrationen afventer i øjeblikket svar fra Sundhedsministeriet på fortolkning af regionens forpligtelse til at afholde udgifterne til donorsæd som en del af forpligtelsen til at stille vederlagsfri sygehusbehandling til rådighed jf. sundhedslovens § 79 og § 81. Desuden afventes svar på, om regionen kan anlægge et serviceniveau på hospitalerne, så der kun tilbydes anonym donorsæd.

9.3 Behov for kulturændring

Mens levealderen generelt er stigende, har den relativt korte periode i vores liv, hvor vi kan få børn, ikke flyttet sig. Menneskets biologi er den samme, men kulturelt er der sket en forlængelse af ungdomstilværelsen, hvor tanken om børn føles fjern. Konsekvensen er, at et stort antal mænd og kvinder risikerer at blive barnløse eller ikke får så mange børn,

som de havde ønsket. At blive ramt af reproduktive lidelser resulterer for mange i stor sorg, og for nogle vil det præge dem resten af tilværelsen.

Sundhedsfagligt har fokus de seneste mange år været på forskning og behandling af ufrivilligt barnløse. Hospitalerne kan dog ikke forebygge, at kvinder og mænd ønsker at få børn i en senere alder. Det er en forebyggelse, der skal varetages fra centralt niveau, og som handler om ændring af kultur og normer hos de unge, og om samfundsmæssige initiativer, der giver mulighed for, at de unge vælger at få børn i 20`erne i den periode, hvor de er mest frugtbare. Der er behov for initiativer, der kan ændre de faktorer, der i dag er årsag til den stigende alder for start på familiedannelse og dermed også stigende risiko for reproduktiv sygdom hos den enkelte.

Der er således et presserende behov for forebyggelse af barnløshed i Danmark.

Bilag 1. Kommissorie

I første økonomirapport 2017 er det besluttet, at der som ny disposition afsættes 8 mio. kr. til fertilitetsområdet. Midlerne er udmøntet således, at i 2017 anvendes de til ventelisteafvikling, i 2018 anvendes de til ventelisteafvikling og opbygning af varig kapacitet, og i 2019 og frem skal midlerne anvendes til kapacitetsudvidelse.

På fertilitetsområdet har patienterne ikke ret til udredning og behandling indenfor 30 dage. I december 2016 ventede knap 1.300 borgere på fertilitetsbehandling, og ventetiden fra henvisning til første undersøgelse lå mellem 3 uger og 15 måneder på regionens hospitaler.

Med budgetaftalen for 2018 har partierne indgået aftale om, at der på fertilitetsområdet i samarbejde med de faglige miljøer påbegyndes et arbejde med den strategiske udvikling og organisering af fertilitetsområdet, med henblik på at øge kapacitet og specialets styrkeposition samt rekruttering.

Der nedsættes derfor en arbejdsgruppe, der skal se på den strategiske udvikling og organisering af fertilitetsområdet, samt se på hvordan kapaciteten kan øges, og hvordan fertilitetsområdet kan styrkes. Arbejdet skal ses i sammenhæng med revision af Hospitalsplanen.

I arbejdsgruppen deltager ledelses- og faglige repræsentanter fra hospitalerne, SFR for gynækologi og obstetrik samt Enhed for Hospitalsplanlægning med følgende:

Charlotte Hosbond enhedschef for Enhed for Hospitalsplanlægning, formand
Charlotte Wilken-Jensen, ledende overlæge, Amager og Hvidovre Hospital og næstformand i sundhedsfagligt råd for gynækologi og obstetrik
Peter Hornnes, ledende overlæge, Nordsjællands Hospital og medlem i sundhedsfagligt råd for gynækologi og obstetrik
Lars Franch Andersen, overlæge, Nordsjællands Hospital
Helle Ejdrup Bredkjær, ledende overlæge, Herlev og Gentofte Hospital
Ulrik Schiøler Kesmodel, professor og overlæge, Herlev og Gentofte Hospital
Anne Zedeler, laboratorieleder, Amager og Hvidovre Hospital
Nina la Cour Freiesleben, afsnitsledende overlæge, Amager og Hvidovre Hospital
Søren Ziebe, klinikchef og professor, Rigshospitalet
Anja Pinborg, overlæge og professor, Rigshospitalet
Anna Marie Rahbeck Schmidt, chefkonsulent, Praksisoverenskomster
Hanne Rasmussen, chefkonsulent i Enhed for Hospitalsplanlægning, sekretær for arbejdsgruppen.

Udpegningen af repræsentanter skete i februar 2018, og arbejdsgruppen har holdt seks møder.

Bilag 2. Fokusgruppe interview om patienters behov ved fertilitetsbehandling

Input fra patienter

Kompetencecenter for Patientoplevelser har på vegne af Enhed for Hospitalsplanlægning gennemført en kvalitativ undersøgelse af patienters behov i forbindelse med fertilitetsbehandling. Formålet med undersøgelsen var at få viden om, hvad der er vigtigt for patienter før, under og efter deres fertilitetsbehandling.

Metode og analyse

Den kvalitative undersøgelse bestod af to fokusgruppeinterview af 1½ times varighed i august 2018. Der deltog i alt 24 patienter fra alle fire fertilitetsklinikker i Region Hovedstaden. Der deltog både solomødre og par i fertilitetsbehandling, nuværende og tidligere patienter samt kvinder og mænd med varierende alder. Interviewene blev gennemført semistruktureret ud fra en temaopdelt interviewguide og blev lydoptaget efter accept fra patienterne. Efterfølgende blev der skrevet referater af interviewene samt foretaget en tematisk analyse af interviewene.

Resultater

Hvad der er vigtigt for patienter i fertilitetsbehandling varierer alt efter, hvem de er som individer, og hvor langt de er i deres behandlingsforløb. Der er imidlertid en række fælles behov, som bliver skitseret her:

Ventetid før og under behandlingsforløb skal afkortes

Det er vigtigt for patienterne, at ventetiden, til de starter i fertilitetsbehandling, bliver afkortet væsentligt eller helt elimineret. Mange af patienterne har ventet adskillige måneder på at starte i behandling. Det er hårdt at vente af flere grunde. Mange har forsøgt at blive gravide længe før behandlingsstart, og flere ved ikke, hvornår de kan starte i behandling og må ofte selv kontakte fertilitetsklinikken for at høre, hvornår behandlingen starter. Derudover er ventetiden hård, fordi patienterne er velvidende om, at jo ældre de bliver, jo sværere bliver det at blive gravide. Flere patienter vælger derfor at starte behandling i privat regi. Ventetid under selve behandlingsforløbet oplever flere også som et problem.

Grundig udredning – allerede fra starten af

Patienterne pointerer, at det er vigtigt, at de får en grundigere udredning end den eksisterende udredning – og gerne allerede i starten af behandlingsforløbet, vel at mærke *inden* behandlingsforsøgene starter. Flere oplever, at de først bliver grundigt udredt efter længere tids behandling, hvilket er til stor undren og frustration for dem. De oplever det som spild af tid og behandlingsforsøg.

At blive afvist er uacceptabelt og hårdt

Det er af stor vigtighed, at patienter ikke bliver afvist til fx ægudtagning og ægoplægning, når deres cyklus tillader det. Årsagerne til afvisninger har blandt andet været kapacitetsproblemer og implementering af sundhedsplatformen. At blive afvist er utroligt hårdt for

patienterne, da de er helt klar til behandling både psykisk og ift. den ofte ubehagelige hormonelle behandling. Efter afvisning har de oplevet at vente op til flere måneder før, at behandlingen bliver genoptaget.

Mangler støtte fra professionelle

Patienterne mangler støtte til de psykiske og følelsesmæssige aspekter af behandlingen. Det er vigtigt, at de får mere støtte fra personalet end blot støtte til behandlingen, fordi deres krop og psyke konstant er på "rutschetur", og fordi de mangler overskud til at orientere sig i, hvordan og hvorfra de kan få støtte. Støtten bør tilbydes i opstarten af behandlingen, og når behandlingen ikke går som forventet. Støtten omhandler fx anbefaling til psykolog med erfaring inden for fertilitetsområdet, kostvejledere, parterapeuter, da det kan tære på parforholdet at være i fertilitetsbehandling, akupunktører samt oplysning om relevante hjemmesider for patienter i fertilitetsbehandling.

Brug for støtte via netværksgrupper med ligesindede

Ifølge patienterne har de brug for, at fertilitetsklinikkerne etablerer netværksgrupper for patienterne med ligesindede, som der allerede eksisterer for solomødre. Patienterne har nemlig et stort behov for at mødes med og tale med andre i samme situation, da de føler sig meget alene og ønsker at udveksle erfaringer og bliver inspireret af andre til, hvordan de kan leve så almindeligt et liv som muligt på trods af livet i fertilitetsbehandling.

Behov for mere helhedsorienteret fertilitetsbehandling med mennesket i centrum

Patienterne har behov for en mere helhedsorienteret fertilitetsbehandling med mennesket i centrum. De har behov for, at deres behandlingsforløb bliver "skræddersyet" og individuelt tilrettelagt med udgangspunkt i, hvad der er vigtigt for dem, så deres liv kan blive levet så "normalt" som muligt. Ydermere er det vigtigt, at personalet husker, at der er et menneske bag patienten og ikke omtaler og behandler patienten som en sag eller sygdom, men som et menneske med en sygdom, som har et liv, der skal leves med en diagnose.

Lyt til patienternes behov og tydeliggør behandlingsplan

At personalet lytter til og er lydhøre over for patienternes og partnernes ønsker og behov er vigtigt. Patienterne ønsker, at personalet tager dem seriøst og ikke negligerer den store sorg, som patienterne oplever, at de står midt i pga. deres reproduktive udfordringer. Derudover har patienterne brug for, at personalet har nok tid til at tale med dem, særligt til at forklare om planen for, hvad der skal ske hvornår, og hvad der skal ske, hvis behandlingen ikke går som forventet, samt at de støtter patienterne i at træffe beslutninger om behandling. Samtidig er det centralt, at personalet er ærlige om sandsynligheden for, at patienterne bliver gravide, men på en anerkendende facon, samt at de rådgiver patienterne konkret ift., hvad patienterne selv kan gøre for at øge sandsynligheden for at blive gravide.

Kontinuitet og kendt personale efterlyses

Det er vigtigt, at patienterne bliver behandlet af de samme læger og sygeplejersker over tid. De oplever det som usikkert og utrygt, når de skal til behandling hos en ny læge.

Blandt andet fordi personalet ofte giver uens beskeder til patienterne, og fordi nogle læger kun ser patientens situation her og nu og ikke læser tilbage i journalen. Nogle patienter oplever, at de selv skal være "projektledere" i deres eget forløb, fordi personalet ikke ved, hvilke hormoner den forrige læge bad patienten om at tage.

Afstand til behandling

Der er variation i, hvor vigtig afstanden til fertilitetsklinikken er for patienterne. Nogle synes, at det er vigtig med en kort afstand til klinikken, hvor andre finder det mindre vigtigt og i højere grad foretrækker kompetent og specialiseret personale. Dog fremhæver patienterne på Nordsjællands Hospitals, at de bruger unødig meget tid og energi på at tage til og finde parkeringsplads ved Rigshospitalet ved ægudtagning og ægoplægning, hvilket gør dem stressede. Samtidig oplever nogle, at det er problematisk, at personalet fra Rigshospitalet ikke har kendskab til deres forløb.

Ønske om bedre tilgængelighed til fertilitetsklinikkerne

Patienterne ønsker en bedre tilgængelighed til fertilitetsklinikkerne. Dels har de behov for, at klinikkerne har åbent i weekender og ferieperioder, så deres behandling ikke bliver sat på pause. Dels har de behov for, at klinikkerne har længere telefontid, da de har svært ved at komme igennem til dem. Uden for almindelig telefontid foreslår patienterne en fælles vagttelefon på tværs af de fire klinikker (i stedet for 1813), hvor de kan få kvalificeret vejledning ved akut opstående situationer ift. deres fertilitetsbehandling. Derudover er det vigtigt, at klinikkerne har åbent i ydertidspunkter fx før kl. 8 og indtil kl. 18. Hermed vil behandlingen bedre kunne blive forenet med patienternes arbejds- og privatliv, som er vigtig for patienterne at kunne opretholde og værne om.

Ikke kun tre forsøg og hjælp til ét barn

Patienterne har tre behandlingsforsøg. Denne grænse er med til at stresse patienterne unødigt. Flere patienter fortæller, at de føler sig stressede allerede, når de starter på behandlingen, hvilket er det sidste, at de har brug for, for at blive gravide. Derudover undrer det patienterne, hvorfor det kun er muligt at få hjælp til ét barn. Patienterne føler sig forskelsbehandlet sammenlignet med andre patientgrupper både ift. manglende pakkeforløb med mulighed for støtte- og/eller netværksgrupper, bedre rettigheder ift. ventetid-, udrednings- og behandlingsgaranti. Samtidig ytrer flere patienter, at aldersgrænsen for afsluttet behandling på 40 år er et problem.

Støtte efter fertilitetsforløb

Patienter, der bliver gravide, har behov for støtte også efter, de har afsluttet fertilitetsforløbet. Patienterne er meget bange for at miste barnet. De oplever, at det er meget sent, at de er til første jordemoderkonsultation, og de har behov for at blive fulgt mere tæt og hyppigere af personalet.