

Information til piger med risiko for udslukt æggestoksfunktion ved for eksempel kemoterapi og/eller strålebehandling: tilbud om nedfrysning af æggestoksvæv.

Information til forældre hvis datter skal behandles for en ondartet sygdom, hvor behandlingen skønnes at medføre en betydelig risiko for, at æggestokkenes funktion skades. Dette kan have betydning for pubertetsudvikling, menstruationscyklus, hormonbalancen og evnen til siden hen at kunne få børn.

Oplysninger til pigen: (og forældrene).

Som følge af, at du har en ondartet sygdom tilbydes du behandling. Denne behandling har en god udsigt til at helbrede dig, men der er desværre nogle følgetilstande. En af disse er, at der er en risiko for at behandlingen ødelægger æggene i æggestokkene. Man er født med de æg der findes i æggestokkene, og går de først tabt, kan de ikke fornys. Konsekvensen kan være, at du ikke får normale menstruationer, hvor du bløder engang om måneden. Hvis du allerede har menstruationer, kan konsekvenserne være, at disse ophører. Dette skyldes at der ikke modnes et æg i æggestokkene hver måned. Du kan derfor også risikere, at du siden hen ikke kan få børn på normal vis på trods af behandlingen af din sygdom.

Den aktuelle behandling drejer sig om at udtage den ene af dine to æggestokke og nedfryse den ved minus 196 grader. Den anden æggestok lades urørt. Årsagen til at kun den ene æggestok fjernes, er at der jo er en chance for, at den anden æggestok vil fungere normalt.

Ideen med at nedfryse din ene æggestok er, at der måske siden hen, når du er erklæret rask, er mulighed for at tilbageføre nogle af dine æg til æggestokkens sted. Hermed vil æggestokken genoptage sin funktion og du vil kunne få menstruationer. Tillige vil der være en chance for at du kan få børn.

I Danmark har vi siden 1999 frosset væv fra æggestokke fra over 1.000 kvinder og piger, heraf er cirka 200 under 18 år. Indtil videre har 89 kvinder og piger fået lagt optøet væv tilbage i alt 115 gange (26 kvinder har fået væv lagt tilbage to gange) heraf to piger der var 9 år gamle da vævet blev udtaget. Hos alle disse har vævet genoptaget sin produktion af hormoner, og de har fået deres normale menstruationscyklus tilbage. I 2004 fødtes i udlandet for første gang et barn af en kvinde, der havde fået lagt optøet æggestoksvæv tilbage og der er i alt i hele verden født over 100 sunde og raske børn, heraf 16 i Danmark. Tillige har en række andre kvinder været gravide. Denne behandling er i en tidlig fase og teknikkerne udvikles hele tiden. Det er derfor vigtigt at understrege, at der stadig er tale om en eksperimentel behandling og ikke en sikker mulighed for graviditet.

Nedfrysning

Vævet fryses ned på Rigshospitalets Reproduktionsbiologiske Laboratorium og opbevares ved minus 196°C. Ved denne lave temperatur kan det opbevares og bevare levedygtighed i årevis. Det er kun barken fra æggestokken der fryses, da det er her langt størstedelen af æggene i æggestokken findes. En lille del af det udtagne væv fryses ikke men udtages til forskellige undersøgelser for bl.a. at vurdere hvor mange æg, der er i æggestokken. Yderligere kan et lille stykke af det frosne væv undersøges for levedygtighed samt tilstedeværelse af sygdomsmarkører ved diverse laboratorieundersøgelser eller ved at vævsstykket opereres ind på en mus, der slås ned efter nogle uger, hvorved vævet bliver slået ihjel. Herved belyses sikkerheden ved transplantation af vævet og kan have betydning for om transplantation vil blive tilbudt.

Forskning

I forbindelse med behandlingen vil vi spørge dig om det væv som kasseres og som ikke er egnet til at bevare din fertilitet kan anvendes til forskning. Det er nærmere beskrevet i vedlagte "Deltager information og informeret samtykke til at deltage i det biomedicinske forskningsprojekt: Udnyttelse af overskydende humant ovarievæv til forskningsformål hos patienter hvor ovarievæv i behandlingsmæssigt øjemed nedfryses eller er nedfrosset med henblik på fertilitetsbevarelse. (Projektnummer: H-2-2011-044) som vi vil bede jer tage stilling til. Uanset om du er villig til det eller ej vil dit væv blive nedfrosset efter de normale procedurer.

Tilbagelægning af væv

Når du er helbredt for sygdommen, er færdig med behandlingen og du samtidig har et ønske om at genetablere æggestoks funktionen, eventuelt for at blive gravid, kan vævet lægges tilbage. Hvor æggestokvævet skal lægges tilbage er en individuel vurdering fra kvinde til kvinde. Indtil videre har vi bl.a. forsøgt at anbringe væv i den tilbageværende udslukte æggestok, i bughinden og i underhuden. Tilbagelægningen kræver igen en kikkertoperation med de samme risici som ved den første operation. Det er desuden muligt, at du vil have behov for hjælp til at blive gravid – altså "kunstig befrugtning". Der er på nuværende tidspunkt ingen regler for, hvor gammel man må være når vævet lægges tilbage. Dog anbefaler vi, at en eventuel graviditet ikke opstår senere end hos andre kvinder. Derfor bør vævet formentlig ikke lægges tilbage efter 45-års alderen. Du skal påregne, at eventuel kunstig befrugtning efter 40-års alderen muligvis foregår i privat regi og for egen regning. Tilbagelægning vil kun foregå efter accept fra de læger, der behandler din sygdom. Du skal derfor være indstillet på, at vi med nogle års mellemrum vil kontakte dig senere hen for at høre om du stadig ønsker vi skal opbevare dit væv.

Risiko for genopblussen af sygdommen

Har du en kræftsygdom kan man ikke udelukke, at der kan være ondartede celler i det æggestoksvæv, der fryses ned. Risikoen er størst ved leukæmi (blodkræft), og i øjeblikket kan kvinder med denne type kræft kun sjældent få lagt væv tilbage. Der arbejdes dog på at udvikle metoder til at sikre at væv, der lægges tilbage, ikke indeholder ondartede celler. Man håber endvidere, at det på et tidspunkt bliver muligt at modne æggene i laboratoriet, befrugte dem og derefter oplægge dem i din livmoder og på denne måde helt undgå ondartede celler. Det kan imidlertid tage mange år før denne teknik er udviklet. På nuværende tidspunkt (oktober 2017) er der transplanteret væv tilbage 115 gange i Danmark – i ingen af disse tilfælde har vævet givet anledning til genopblussen af den oprindelige sygdom.

Andre muligheder for at bevare fertiliteten

Hos unge piger før puberteten er der ikke andre praktiske muligheder for at bevare fertiliteten end ved at nedfryse æggestoksvæv.

Det er imidlertid muligt at blive gravid og føde børn med æg fra en anden kvinde. Dette kaldes ægdonation. De æg der doneres kan befrugtes med din kommende mands sæd og lægges op i din livmoder. Graviditetschancen ved ægdonation er høj, og tillige vælger nogle par at tage til udlandet med henblik på denne behandling. Afhængig af din sygdom, alder og en række andre forhold er der endvidere mulighed for adoption.

Deltagelse

Såfremt du ønsker at deltage i behandlingen er der visse risici forbundet hermed. For det første skal du gennemgå en kikkertoperation for at fjerne den ene æggestok. Denne operation skulle du ikke gennemgå såfremt du afstod for behandlingen. Ved enhver operation er der visse risici. Du skal bl.a. bedøves. Da du i forvejen er syg er det muligt at det er mere risikabelt at blive opereret end normalt.

Der er også den risiko at nedfrysning af din ene æggestok, viser sig slet ikke at have været nødvendig, idet nogle piger ikke tager skade på æggestokkene, og således godt kan få børn siden hen.

Jeg bekræfter hermed at være mundtligt informeret om undersøgelsen og at have læst ovennævnte patientinformation. Endvidere er jeg informeret om at en lille del af vævet kan blive undersøgt for sygdomsmarkører og levedygtighed. Jeg bekræfter med min underskrift, at jeg ønsker at deltage i behandlingen.

Navn _____ Cpr.-nummer _____ Dato _____

Moders:

Navn _____ Cpr.-nummer _____ Dato _____

Faders:

Navn _____ Cpr.-nummer _____ Dato _____

Informerende læge:

Navn _____ Dato _____