

### **Baggrund**

Dine æggestokke indeholder alle de æg, der fra pubertet til overgangsalder sikrer dig at du kan blive gravid, og at der hver måned frigives et æg i forbindelse med ægløsningen. Æggene er allerede dannede ved fødslen og man kan ikke danne nye æg.

På grund af din sygdom skal du have en behandling, der kan påvirke dine æggestokke. Behandlingen kan ødelægge mange, og i værste fald alle de æg, der er i æggestokkene. Når æggestokkene er tømt for æg får du ikke ægløsning, menstruationen udebliver og du kan ikke blive gravid på naturlig måde. Det svarer til at komme i overgangsalder for tidligt. Mange af de problemer dette medfører, kan løses med hormonbehandling, men du kan ikke blive gravid uden æg.

Det er desværre vanskeligt at forudsige i hvilket omfang dine æggestokke vil tage skade. Skaden er bl.a. afhængig af din alder og hvilken behandling du får, men to kvinder der får samme behandling kan også reagere forskelligt. Således kan én kvinde opleve, at hun går i overgangsalder, mens en anden fortsat har normal menstruation og kan blive gravid, til trods for at de har fået samme behandling. Det kan derfor vise sig efter behandlingen, at udtagningen af æggestokkvævet ikke var nødvendig alligevel.

I Danmark har vi siden 1999 frosset væv fra æggestokke fra over 1.000 kvinder og piger. Indtil videre har 105 kvinder og piger fået lagt optøet væv tilbage i alt 135 gange (30 kvinder har fået væv lagt tilbage to gange). Hos alle disse har vævet genoptaget sin hormonproduktion, 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 19 i Danmark. Tillige har en række andre kvinder været gravide. Denne behandling er stadig i en tidlig fase og teknikkerne udvikles hele tiden. Det er derfor vigtigt at understrege, at der er tale om en eksperimentel behandling og ikke en sikker mulighed for graviditet.

### **Udtagning**

Udtagning af vævet foregår ved en kikkertoperation i fuld bedøvelse. Man fjerner den ene eller en del af den ene af dine to æggestokke. Der opstår meget sjældent problemer, men der er altid risici ved bedøvelse og operationer. Da du i forvejen har en sygdom er din risiko for komplikationer til operationen formentlig noget øget. Du kan risikere blødning og betændelse i maven og desuden skade på de organer, der ligger i nærheden af kønsorganerne dvs. blære, urinledere og tarm. Sjældne gange er det ikke muligt at operere med kikkert. Enkelte vil derfor blive opereret via et rigtigt operationsnit nederst på maven. Det kan først vurderes når operationen er i gang og da man ikke kan vække dig under operationen og gøre dig opmærksom på dette, er det vigtigt, at du er informeret om denne risiko inden operationen.

### **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 tilbagelægning af vævet og kan have betydning for om tilbagelægning 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 dig tage stilling til.

### 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 kunstig befrugtning efter 40-års alderen eventuel 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 i sjældne tilfælde 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 (juni 2019) er der transplanteret væv tilbage 135 gange i Danmark – i ingen af disse tilfælde har vævet givet anledning til genopblussen af den oprindelige sygdom.

### Andre muligheder for at bevare fertiliteten

Det er også muligt at nedfryse ubefrugtede og befrugtede æg. Begge metoder er nu veletableret i Danmark og begge kræver normalt et par ugers hormonbehandling samt, at kvinden har en partner hun vil være gravid med i tilfælde af nedfrysning af befrugtede æg. De ubefrugtede æg kan senere optøs og befrugtes med den kommende partners sæd.

Det er muligt at blive gravid og føde børn med æg fra en anden kvinde, såkaldt ægdonation. De donerede æg kan befrugtes med din mands sæd og lægges op i din livmoder. Graviditetschancen ved ægdonation er god. Nogle par vælger 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.

### Samtykke erklæring

Jeg er informeret mundtligt og skriftligt om nedfrysning af væv fra min ene æggestok og har indvilget i behandlingen. Jeg er informeret om risici i forbindelse med bedøvelse og operation, herunder risiko for at kikkertoperation ikke er muligt samt risiko for betændelse, blødning og skade på nærliggende organer. Jeg er informeret om, at der kan være omstændigheder omkring min sygdom, der kan gøre det uforsvarligt at lægge vævet tilbage samt, at der ikke er nogen garanti for, at jeg bliver gravid. Endvidere er jeg informeret om at en lille del af det frosne væv vil blive undersøgt for sygdomsmarkører og levedygtighed. Jeg indvilger i at sundhedspersonale sidenhen kan kontakte mig mhp. at opnå min tilladelse til at samle data med relation til denne behandling fra min journal.

Navn \_\_\_\_\_ Cpr.-nummer \_\_\_\_\_ Dato \_\_\_\_\_

### Informerende læge

Navn \_\_\_\_\_ Dato \_\_\_\_\_

