

Offener Brief zu AWMF-Intersex/DSD-Leitlinien von Betroffenen, Partnern, Familien, Freunden, Unterstützer_innen

An:

Prof. Dr. med. Matthias W. Beckmann, Erlangen (DGGG) Deutsche Gesellschaft für Sexualforschung (DGfS)
Prof. Dr. Gerhard Binder, Tübingen (DGKED, DGKJ) Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und
Jugendmedizin (DGSPJ)
Prof. Dr. Felicitas Eckoldt, Jena (DGKCH) Deutsche Vereinte Gesellschaft für Klinische Chemie und
Laboratoriumsmedizin (DGKL)
Prof. Dr. Helmuth-Günther Dörr, Erlangen (DGKED, DGKJ) Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische
Intensivmedizin (GNPI)
Prof. Dr. Susanne Krege, Krefeld (DGU) Gesellschaft für Pädiatrische Radiologie (GPR)
Prof. Dr. Peter Oppelt, Linz (DGGG) Arbeitsgemeinschaft für ästhetische, plastische und
wiederherstellende Operationsverfahren in der Gynäkologie
(AWOgyn)
PD Dr. Annette Richter-Unruh, Bochum (DGKED) Arbeitsgemeinschaft Balneologie, Physiotherapie,
Rehabilitation und Akupunktur in der Frauenheilkunde der
DGGG
Prof. Dr. Martin Wabitsch, Ulm (DGKJ, DGE) Arbeitsgemeinschaft Frauengesundheit in der
Entwicklungszusammenarbeit (FIDE AG)
Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe
(DGGG) Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Endoskopie der
Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe
(DGGG)
Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO) der
OEGGG
Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und
-diabetologie (DGKED) Arbeitsgemeinschaft für gynäkologische Radiologie (AGR)
der DGGG
Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin
(DGKJ) Arbeitsgemeinschaft Immunologie in der DGGG (AGIM)
Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU) Arbeitsgemeinschaft Infektiologie und Infektimmunologie der
DGGG
Prof. Dr. Tobias Banaschewski, Mannheim (DGKJP) Arbeitsgemeinschaft für Informationsverarbeitung in
Gynäkologie und Geburtshilfe (AIG)
Dr. G. Bockenheimer-Lucius, Hürth (AEM) Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendgynäkologie
Dr. med. Andreas Dufke, Tübingen (GfH) Arbeitsgemeinschaft für materno-fetale Medizin (AGMFM)
Dr. K.-J. Eßer, Berlin (DGKJ) Arbeitsgemeinschaft Medizinrecht der DGGG (AGMedR)
Dr. Ch. Fricke, Hamburg (DGSPJ) Arbeitsgemeinschaft Schwangerschaftshochdruck / Gestose
Arbeitsgemeinschaft Universitärer
Reproduktionsmedizinischer Zentren (URZ)
Prof. Dr. Wolfgang Gaebel, Düsseldorf (DGPPN) Arbeitsgemeinschaft für Urogynäkologie und plastische
Beckenbodenrekonstruktion (AGUB) der DGGG
Prof. Dr. Jürgen Gschwend, München (DGU) Arbeitsgemeinschaft Zervixpathologie und Kolposkopie
Prof. Dr. B. P. Hauffa, Essen (DGKED) Ärztliche Gesellschaft zur Gesundheitsförderung der Frau
(ÄGGF)
Prof. Dr. Christoph Herrmann-Lingen, Göttingen (DGPM) Board für Pränatal- und Geburtsmedizin
Prof. Dr. med. W. Hofmann, München (DGKL) Deutsche Gesellschaft für gynäkologische Endokrinologie
und Fortpflanzungsmedizin
Prof. Dr. Ruth Knüchel-Clarke, Aachen (DGP) Deutsche Gesellschaft für Psychologie (DGPs)
Prof. Dr. H. H. Kreipe, Hannover (DGP) Deutsche Gesellschaft für Psychosomatische
Frauenheilkunde und Geburtshilfe (DGPFG)
Prof. Dr. J. Kruse, Gießen (DGPM) European Society for Gynecological Endoscopy (ESGE)
Prof. Dr. Klaus Mann, München (DGE) European Society of Human Reproduction and Embryology
(ESHRE)
Prof. Dr. H.-J. Mentzel, Jena (GPR) NATUM (Naturheilkunde, Akupunktur, Umwelt- und
Komplementärmedizin)
Prof. Dr. Eva Mildenberger, Mainz (GNPI) Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und
Geburtshilfe (OEGGG)
Dr. Anja Moss, Ulm (DGKED) Psychotherapeutenkammer Berlin
Prof. Dr. Hertha Richter-Appelt, Hamburg (DGfS) Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und
Geburtshilfe (SGGG)
Prof. Dr. Jan Roigas, Berlin (DGU) Vereinigung der Hebammenlehrer AG
Prof. Dr. med. Fred Salomon, Lemgo (AEM)
Prof. Dr. Rolf Schlösser, Frankfurt a. M. (GNPI)
Prof. Dr. Dr. Frank Schneider, Aachen (DGPPN)
Prof. Dr. D. von Schweinitz, München (DGKCH)
Prof. E.-F. Solomayer, Homburg Saar (DGGG)
Prof. Dr. Gundula Staatz, Mainz (GPR)
Prof. Dr. Bernhard Strauß, Jena (DGfS)
PD Dr. med. Felix Riepe, Kiel ((DGE, DGKeD)
Prof. Dr. V. Roessner, Dresden (DGKJP)
Prof. Dr. Udo Rolle, Frankfurt/Main (DGKCH)
Prof. Dr. Norbert Wagner, Aachen (DGKJ)
Prof. Dr. Bernd Wilken, Kassel (DGSPJ)
Akademie für Ethik in der Medizin (AEM)
Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE)
Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH)
Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie,
Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJP)
Deutsche Gesellschaft für Pathologie (DGP)
Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie,
Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN)
Deutsche Gesellschaft für Psychosomatische Medizin und
Ärztliche Psychotherapie (DGPM)

Leipzig, 8. November 2014

Sehr geehrte AWMF-Leitlinienverantwortliche
Sehr geehrte an AWMF-Leitlinien beteiligte Fachgesellschaften

Als Überlebende von nicht-eingewilligten, medizinisch nicht notwendigen Genitaloperationen, Hormongaben und anderen Eingriffen, als Betroffene, die dankbar sind, solchen Eingriffen entgangen zu sein, als Partner, Familienmitglieder und Freunde von Betroffenen, und als Unterstützer_innen sind wir sehr besorgt über angemeldete, bestehende sowie zur Überarbeitung anstehende AWMF-Leitlinienvorhaben,¹ die weiterhin nicht-eingewilligte, medizinisch nicht notwendige, irreversible, kosmetische Genitaloperationen an Kindern mit Varianten der Geschlechtsanatomie propagieren sowie sterilisierende Eingriffe und Aufzwingung von Hormonen, während gleichzeitig Betroffene und ihre Organisationen wenn überhaupt, dann höchstens punktuell konsultiert werden.

Wir möchten Sie deshalb respektvoll erneut² darauf aufmerksam machen, dass nicht-eingewilligte, medizinisch nicht notwendige, irreversible kosmetische Genitaloperationen, hormonelle und weitere Eingriffe an Intersex-Kindern

- gegen Grundgesetz und Menschenrechte verstoßen (siehe nachfolgend)
- gegen Strafrecht, Zivilrecht und internationales Recht verstoßen³
- gegen ethische Prinzipien und Vorschriften verstoßen⁴
- von Überlebenden seit mehr als 20 Jahren als schädlich und verstümmelnd kritisiert werden.

Wir möchten Sie besonders auf folgende Auflistung von staatlichen und internationalen Menschenrechtsgremien hinweisen, die alle nicht-eingewilligte Intersex-Behandlungen explizit kritisieren. Bitte beachten Sie, dass allein im vergangenen Jahr zusätzlich drei weitere nationale Stellen und nicht weniger als neun weitere internationale Gremien neu nicht-eingewilligte Intersex-Behandlungen explizit kritisieren und alle strafrechtliche Verschärfungen und/oder Entschädigungen diskutieren:

1 Einschließlich:

- 174/001 “Störungen der Geschlechtsentwicklung”
- 027/019 “Leitlinie zur pränatalen Therapie des Adrenogenitalen Syndroms mit 21-Hydroxylase-Defekt”
- 027/022 “Störungen der Geschlechtsentwicklung”
- 027/047 “Adrenogenitales Syndrom”
- 015/052 “Weibliche genitale Fehlbildungen”
- 006/026 “Hypospadie”

2 Vgl. bisherige Offene Briefe u.a. an: ESPE 19.09.2014, WOFAPS 14.10.2013, ESPE, PES, APEG, APPES, ASPAE, JSPE, SLEP, SIEDP, 19.09.2013, I-DSD 07.06.2013, DGU 28.09.2012, ESPE 21.09.2012, DGKJ, DGKCH 15.09.2012, ESPU 11.05.2012, DGE 09.03.2012, JA-PED 13.11.2011, ESFFU-ESGURS, EAU 06.10.2011, ISHID 18.09.2011, Euro-DSD 21.05.2011, DGE, CAEK 01.04.2011, JA-PED 05.11.2010, DGKJ, DGKCH 18.09.2010

3 Am 03.09.2008 wurde in Köln ein Chirurg zur Zahlung von € 100'000 Schadenersatz verurteilt (Oberlandesgericht Köln, 5 U 51/08). 2014 ist in Nürnberg/Fürth ein weiteres Verfahren hängig gegen einen Chirurg sowie die Universitätsklinik Erlangen. In einem derzeit hängigen Verfahren auf Staats- sowie Bundesverfassungsebene in South Carolina (USA) sind sämtliche BehandlerInnen sowie die Universitätsklinik und zuständige Fürsorgestellen und MitarbeiterInnen angeklagt. 2014 wurden Anträge, die Verfahren gegen nicht-chirurgisch tätige Angeklagte einzustellen, auf allen Ebenen von den zuständigen Gerichten abgelehnt.

Zur strafrechtlichen Ahndung von nicht-eingewilligten Intersex-Eingriffen und eventuelle Verschärfungen vgl. weiter Antwort der Bundesregierung an den UN-Behindertenrechtsausschuss vom 29.08.2014 (CRPD/C/DEU/Q/1/Add.1, S. 16, 17).

4 Nachweise vgl. bisherige Offene Briefe (oben Fußnote 2)

- 24. Konferenz der Gleichstellungs- und Frauenministerinnen und -minister, -senatorinnen und -senatoren der Länder (GFMK), S. 52-54, 1.-2.10.2014
- Interministerielle Arbeitsgruppe Intersexualität/Transsexualität (BMFSFJ, BMG, BMI, BMJV, BMBF) beschließt Prüfung “gesetzliche[r] Regelungsmöglichkeiten für ein Verbot von geschlechtszuweisenden und -anpassenden OPs an minderjährigen Intersexuellen ohne deren ausdrückliche Einwilligung (Ausnahmen bei Lebensgefahr bzw. Vorliegen einer medizinischen Indikation)”, 24.9.2014
- WHO, UNICEF, OHCHR, UN Women, UNAIDS, UNDP, UNFPA Interagency Statement “Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization”, Mai 2014
- Commissioner for Human Rights of the Council of Europe, Human Rights Comment “A boy or a girl or a person – intersex people lack recognition in Europe”, 09.05.2014
- UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD/C/DEU/Q/1, paras 12–13, 17.04.2014
- Australian Senate, Community Affairs References Committee, Second Report: Involuntary or coerced sterilisation of intersex people in Australia, 25.10.2013
- Parliamentary Assembly of the Council of Europe, Resolution 1952 (2013) “Children’s right to physical integrity”, paras 2, 6, 7, 01.10.2013
- UN Special Rapporteur on Torture, A/HRC/22/53, paras 77, 76, 88, 01.02.2013
- Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK-CNE), Stellungnahme 20/2012 “Zum Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung. Ethische Fragen zur "Intersexualität"”, 09.11.2012
- Deutscher Ethikrat, Stellungnahme “Intersexualität”, 23.02.2012
- UN Committee against Torture, CAT/C/DEU/CO/5, para 20, 12.12.2011
- UN High Commissioner for Human Rights, A/HRC/19/41, para 57, 17.11.2011
- Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health, A/64/272, para 49, 10.08.2009
- UN Committee on the Elimination of Discrimination against Women, CEDAW/C/DEU/CO/6, para 61–62, 10.02.2009
- San Francisco Human Rights Commission, A Human Rights Investigation into the “Normalization” of Intersex People, 28.04.2005

Wir möchten deshalb aus gegebenem Anlass unsere Bitten wiederholen, künftig in Leitlinienvorhaben sowie in Ihrer täglichen Praxis

- **Empfehlungen für nicht-eingewilligte kosmetische Behandlungen an Kindern und Jugendlichen mit Varianten der Geschlechtsanatomie (einschließlich Hypospadie und AGS) freundlicherweise noch einmal zu überdenken**
- **die stigmatisierende Nomenklatur “*Störungen* der Geschlechtsentwicklung” freundlicherweise noch einmal zu überdenken**
- **dabei Betroffene und ihre Organisationen angemessen zu konsultieren**
- **den Schaden und das Leid öffentlich anzuerkennen, das durch nicht-eingewilligte kosmetische Behandlungen an Kindern und Jugendlichen mit Varianten der Geschlechtsanatomie (einschließlich Hypospadie und AGS) unbeabsichtigt verursacht wurde**

- **einen Prozess der Aufarbeitung und Wiedergutmachung zu initiieren als notwendigen ersten Schritt für eine Aussöhnung.**

Wir denken, einer verantwortungsvollen Medizin und ihren Fachgesellschaften würde in einem solchen Prozess eine aktive Rolle gut anstehen, und möchten respektvoll zu bedenken geben, dass es wohl im besten Interesse aller Beteiligten wäre, einen solchen Prozess einzuleiten, bevor schließlich der Gesetzgeber sich einschaltet.

Wir danken Ihnen für eine wohlwollende Prüfung.

Freundliche Grüße

Daniela Truffer, Markus Bauer (korrespondierende Autoren)
Gründungsmitglieder Menschenrechtsgruppe Zwischengeschlecht.org
Postfach 2122, CH-8031 Zürich
info_at_zwischengeschlecht.org

Anne Alex, Berliner Bündnis "Stop Trans*-Pathologisierung", Deutschland

Doris Allhutter, Wien, Österreich

Jim Ambrose, USA

Kitty Anderson, Co-founder and Chair of Intersex Iceland, Reykjavík, Island

Leoni Michal Armbruster, Freiburg, Deutschland

Karla Aslan, Leipzig, Deutschland

Heidrun Assert, Tübingen, Deutschland

Dr. Michela Balocchi, Marie Curie Post-Doctoral Research Fellow, American University, intersexioni, Washington DC, USA

Christina Banditt, Berlin, Deutschland

Bernd Barenberg, Jugendclub Courage Köln e.V., Deutschland

Diana Bärmann, Zürich, Schweiz

Ulla Barreto, Vereinsvorsitzende, TABU e.V., Dortmund, Deutschland

Janik Bastien Charlebois, Professor, Sociology Department, Université du Québec à Montréal, Kanada

Sabian Baumann, Mitglied TGNS, Zürich, Schweiz

Sandra(o) Beinert, Mitglied Intersexuelle Menschen e.V., Wangels, Deutschland

Till Benz, Bern, Schweiz

Christian Berger, Wien, Österreich

Kristín María Björnsdóttir, Secretary of Intersex Iceland, Egilsstaðir, Island

Katrina Blach, Leipzig, Deutschland

Lisa Marie Bläsing, Jena, Deutschland

PD Dr. Bettina Bock von Wülfigen, Berlin, Deutschland

Marion Böker, International Alliance of Women, Deutscher Frauenring e.V. (In persönlicher Eigenschaft), Deutschland

Prof. Dr. Eva Boesenberg, Berlin, Deutschland

Anne Borchers, Templin, Deutschland

Ben Böttger, NoNo Verlag, Berlin, Deutschland

Caroline Braunmühl, Berlin, Deutschland

Andrea Bullmer, Nürnberg, Deutschland

David Budka, Leipzig, Deutschland

Morgan Carpenter, President, OII Australia

Alison Cassidy, Cupertino, Kalifornien, USA

Philippe Chételat, Schweiz

Hiker Chiu, Gründer, OII China, Kaohsiung City, Taiwan

Gavan Hareth Coleman, Dublin, Irland

Maximo Corelli, Houston, Texas, USA

Daniel Daedlow, Stäbelow, Deutschland

Tiger Devore PhD, Gender Justice Nevada, Las Vegas, USA

Milton Diamond, Professor, University of Hawaii, USA

Simon Doll, TransInterQueer e.V., Berlin, Deutschland (In persönlicher Eigenschaft)

Richard Duncker, Men Do Complain, London, UK

Hayo Eilers-Jacobs, Norden, Deutschland

Rebekka Eisner, Brüssel, Belgien

Anya Feddersen-Wolff, Bretten, Deutschland

Dagmar Fink, Literatur- und Kulturwissenschaftler*in, Übersetzer*in, Lektor*in, Wien, Österreich

Bríet Finnsdóttir, Co-founder and Vice-Chair of Intersex Iceland, Egilsstaðir, Island

Stefan Franke, Leipzig, Deutschland

Frauenambulatorium, Theres Blöchlinger med. prakt., Zürich, Schweiz

M. Thomas Frederiksen, Clearwater, FL, USA

Claudia Frenkel, Itzehoe, Deutschland

Genres Pluriels, Brüssel, Belgien

Do. Gerbig, Freiberufliche Wissenschaftlerin & Schriftdolmetscherin, Hamburg, Deutschland

Anne-Mette Gerdson, Crossdresser-Forum, Ringsberg, Deutschland

Dr. Dan Christian Ghattas, Outreach and Networking Officer, Berlin, Deutschland

Angelika Gödde, Berlin, Deutschland
Dr. Christiane Goldenstedt, GEW, Ganderkesee, Deutschland (In persönlicher Eigenschaft)
Anja Gregor, FSU Jena, Deutschland
Jennifer Grosche, Berlin, Deutschland
Noemi Goszyk, Bremen, Deutschland
Esther Graber, Hitzkirch, Schweiz
Holly Greenberry, Co Director, Intersexuk, Princetown, UK
Claudia Griesser, Waltalingen, Schweiz
Stefanie Gröpel, Bremen, Deutschland
Helga Grünsteudel, Meinheim, Deutschland
Vincent Guillot, chercheur doctorant à l'Université Paris8, Landelo, Frankreich
Kris Günther, Lüttich, Belgien
Binha Haase, Berlin, Deutschland
Ursula Habersaat, Zürich, Schweiz
Eva Haiden, Pyhra, Österreich
Lilli Hallmann, Leipzig, Deutschland
Helga Hansen, Braunschweig, Deutschland
Alice Harrison, Leipzig, Deutschland
Bonnie Hart, Präsidentin, AIS Support Group Australia Inc., Brisbane, Australien
Phoebe Hart, Filmmaker, Australien
Margit Hartel, Wien, Österreich
Diana Hartmann, Hamburg, Deutschland
Johanna Hartmann, Universität Bremen, Deutschland (In persönlicher Eigenschaft)
Claudia Haydt, Parteivorstand DIE LINKE, Tübingen, Deutschland
Michaela Heinrich, Berlin, Deutschland
Tino Hofmann, Berlin, Deutschland
Theodor Höpcke, Leipzig, Deutschland
Bert Felix Huber, Hannover, Deutschland
Jonas Hülswitt, Genderarbeitskreis "Hilde" des DGB Bremen, Deutschland (In persönlicher Eigenschaft)
Tobias Humer, VIMÖ, Linz, Österreich
Rosa Lisa Hummel, Bremen, Deutschland
Lian Hüntelmann, Humboldt-Universität zu Berlin, Deutschland

Dr.in Esther Hutfless, Psychoanalytikerin, Wien, Österreich
Intersex & Transgender Luxembourg a.s.b.l.
Katharina Jacke, Promovierende Freie Universität Berlin, Deutschland
Thea Jacobs, Bochum, Deutschland
Julia Jancsó, Frankfurt, Deutschland
Joke Janssen, Hamburg, Deutschland
Leslie Jaye, Intersex Advocate, Chair OII-UK, London, UK (In persönlicher Eigenschaft)
Melanie Jilg, Filmemacherin, München, Deutschland
Alex Jürgen, VIMÖ, Österreich
AG LSBTI* der GEW Landesverband Sachsen, Deutschland
Kampagne für eine dritte Option beim Geschlechtseintrag, Deutschland
Claudia Kasper, München, Deutschland
Julia Käßner, Bremen, Deutschland
Michaela Katzer, Urologin, Halle, Deutschland
Conny Hendrik Kempe-Schälicke, Seitenwechsel Sportverein für
FrauenLesbenTrans*Inter* und Mädchen e.V., Berlin, Deutschland
Jennie Kermode, Trans Media Watch, Glasgow, UK (In persönlicher Eigenschaft)
Dan Kern, Sozialanthropologe/Mediator, Zürich, Schweiz
Rebecca Knecht, Lauingen a.d. Donau, Deutschland
Michaela Koch, Universität Oldenburg, Hamburg, Deutschland (In persönlicher
Eigenschaft)
Regula Kolar, Dietikon, Schweiz
Claudia Koltzenburg, Nürtingen, Deutschland
Flo* Krapoth, Paderborn, Deutschland
Eva Kraus, München, Deutschland
Mag.a Roswitha Kröll, Aktivistin bei FIFTITU%, Radio FRO, DORFTV, maiz, Linz,
Österreich
Ins A Kromminga, Sprecher_in OII-Germany / IVIM (Internationale Vereinigung
Intergeschlechtlicher Menschen / Organisation Intersex International - german chapter),
Berlin, Deutschland
Heiner Kuhlmann, Bremen, Deutschland
Anne Kuil, Enschede, Niederlande
Timo Kussauer, Freiburg, Deutschland
Désirée Langebrink, Mühlheim/Ruhr, Deutschland
Elaine Lauwaert, Werther, Westfalen, Deutschland

Familie Gudrun und Bernhard Leimcke, Jena, Deutschland
Dr. Stephanie Leopold, Halle / Saale, Deutschland
Niklas Liedke, Freiburg, Deutschland
Lydia Linke, Dresden, Deutschland
Tobias Linnemann, Bremen, Deutschland
James Loewen, Vancouver, Kanada
Nele Looft, Hamburg, Deutschland
Steffen Lück, MOVE IT! Filmfestival für Menschenrechte und Entwicklung Dresden,
Deutschland (In persönlicher Eigenschaft)
Nanna Lüth, Berlin, Deutschland
Heinz Markwalder, Wissenschaftler, Zürich, Schweiz
Julia Mac Gowan, Lechaschau, Österreich
Sefik_a Mai, Wuppertal, rubicon e.V. Köln, Deutschland
Eva Mattausch, Tübingen, Deutschland
Ev Blaine Matthigack, Co-Founder OII-Germany, Peer Support, Communications Officer,
Berlin, Deutschland
Erika Mayr, Mitglied Intersexuelle Menschen e.V., Winterbach, Deutschland
Jörg Meier, Dußlingen, Deutschland
Sonja Meitzner, Weimar, Deutschland
Anke Melching, Hamburg, Deutschland
Elke Metzmacher, Schulaufklärungsprojekt **miteinanders**, Jena, Deutschland
Thomas Mignot, Psychologe, Paris, Frankreich
Stephanie Mitbauer, Göttingen, Deutschland
Elisabeth Müller, Mitglied Intersexuelle Menschen e.V. und durch die Medizin geschädigter
Intersex-Mensch, Schenefeld, Deutschland
Maria Müller, Dresden, Deutschland
Mischa Müller, Zürich, Schweiz
Pol Naidenov, Bilitis Resource Center Foundation, Sofia, Bulgarien
Naturheilpraxis Iris Roob, Neubulach, Deutschland
Christoph Nemeč, Die Grünen Andersrum Wien, Österreich (In persönlicher Eigenschaft)
NNID Nederlands Netwerk Intersekse/DSD
Fiona Neuhold, Mitglied SHG Intersexuelle Menschen, Ludwigshafen, Deutschland
Andreas Neumann, AG-Queer Weimar e.V., Jena, Deutschland (In persönlicher
Eigenschaft)
Katrin Nikoleyczik, Projektträger im Deutschen Zentrum für Luft- und Raumfahrt e.V.,

Bonn, Deutschland (in persönlicher Eigenschaft)
Michelle O'Brien, BA, DMA, MSc, CTHE, Neuseeland
Oll Francophonie
Alena Ondratschek, Berlin, Deutschland
Kerstin Palm, Berlin, Deutschland
Dr. Lisa Pfahl, Disability Studies, Humboldt-Universität zu Berlin, Deutschland
Sarah Quast, Berlin, Deutschland
Queere Hochschulgruppe an der Universität Tübingen, Deutschland
AG Queer Studies, Hamburg, Deutschland
Michaela Raab, Deutschland
Manuela Rauch, Berlin, Deutschland
Leon Reichle, Leipzig, Deutschland
Benjamin Reiß, Freiburg im Breisgau, Deutschland
Tom Reucher, Brest, Frankreich
Ursula Riezinger, Wien, Österreich
Gabriele Rothuber, Intersex-Beauftragte HOSI Salzburg, Österreich
Hannes Rudolph, Geschäftsführer Homosexuelle Arbeitsgruppen HAZ, Zürich, Schweiz
Stella F. Rühmke, Leipzig, Deutschland
Pamela Saak, Bonn, Deutschland
Kriz Sabrina Sahm, Bremen, Deutschland
Dr. Axel Salheiser, Jena, Deutschland
Cindy Salzwedel, Jena, Deutschland
Katrin Schäbler, Köln, Deutschland
Christian Schaft, DIE LINKE, Erfurt, Deutschland
Christina Yvonne Schlieter, Künstlerin***, Berlin, Deutschland
Katja Ellen Schmidt, Bönen, Deutschland
MA Roger Schmid, Zürich, Schweiz
Silke Schneider, Dortmund, Deutschland
Su Schubert, Erfurt, Deutschland
Dr. Miriam Schultze, Leipzig, Deutschland
Peter Schumacher, Köln, Deutschland
Karin Schuster, Freiburg im Breisgau, Deutschland
Renate Schweizer, Interdisziplinäre Künstlerin, Karlsruhe, Deutschland
Ina Seijts, Almere, Niederlande

Jan Smykowski, Tübingen, Deutschland
Dr. Tove Soiland, Zürich, Schweiz
Liane Somogyi-Schäfer, Karlsruhe, Deutschland
Sylvia Spade, Warstein, Mitglied Zwischengeschlecht.org, Intersexuelle Menschen e.V., SHG XY-Frauen, Deutschland
Annika Spahn, Regenbogenreferat für sexuelle und geschlechtliche Vielfalt des AStA der Universität Freiburg, Deutschland
Natalie Springhart, Böllen, Deutschland
Mag.a Angelika Stadelmann, BA, Wien, Österreich
Jürgen Steenken, Mainz, Deutschland
René Steffen, Institut für psychosoziale Gesundheit, Leipzig, Deutschland
(In persönlicher Eigenschaft)
Alex Stern, Dortmund, Deutschland
Jochen Stimming, Herzogenrath, Deutschland
Armin Stocker, Lechaschau, Österreich
Ameena Streit, Leipzig, Deutschland
Dr. Katja Strobel, Institut für Theologie und Politik Münster, Frankfurt am Main, Deutschland (In persönlicher Eigenschaft)
Axel Stumpf, Brand-Erbisdorf, Sachsen, Deutschland
Sofia T., Köln, Deutschland
Anne Tamar-Mattis, JD, Legal Director, Advocates for Informed Choice, USA
Robert Tecklenburg, Magdeburg, LSVD Sachsen-Anhalt, Deutschland (In persönlicher Eigenschaft)
Siegrid Tenbusch, Gruppenleiterin Selbsthilfegruppe "ZWANG?los!-TS", Leiterin Beratungsstelle und Selbsthilfegruppe "ZWANG?los! T-I-S KIDS", Erfurt, Deutschland
Franziska Thiel, Bremen, Deutschland
Prof. Dr. Ingrid Tomkowiak, Göttingen, Deutschland
Hedwig Toth-Schmitz, Gau-Algesheim, Deutschland
Rhoda Tretow, Hamburg
Emma Charlott Ulrich, Potsdam, Deutschland
Aleksej Urev, Landeskoordination der Anti-Gewalt-Arbeit für Lesben und Schwule in NRW, Köln, Deutschland
Dawn Vago, Co Director, Intersexuk, Princetown, UK
Prof. Dr. Heinz-Jürgen Voß, Merseburg, Deutschland
J Vreer Verkerke, Vreerwerk, Niederlande

Christiane Völling, Düsseldorf, Deutschland
Christian Wagner, Praxis für Gestalttherapie, Berlin, Deutschland
Vicky Wagner, Berlin, Deutschland
Wolfgang Wagner, Hamburg, Deutschland
Solveigh Wallrabenstein, Brühl, Deutschland
Jessica Ward, Berlin, Deutschland
Judith Welz, Wien, Österreich
Heike Wichert, Erding, Deutschland
Martina Willi Bugmann, Domat/Ems, Schweiz
Lars Winterstein, Braunschweig, Deutschland
Dr. Stefanie Wöhl, Wien, Österreich
Simon Wörmann, Wendo Netzwerk NoWe, Bremen, Deutschland
Dr. Mag. Bettina Zehetner, Institut für Philosophie und Institut für Soziologie der Universität
Wien, Österreich
Kimberly Zieselman, JD, Executive Director, Advocates for Informed Choice, USA
Alina Zitzmann, Leipzig, Deutschland
Simon Zobel, CEng Chartered Engineer Biology, Environmental Engineering, Berlin,
Deutschland
Zuckerwerk e.V., Berlin, Deutschland

ALEXIANER KREFELD GMBH / Postfach 10 12 51 / 47712 Krefeld

**Klinik für Urologie und
Kinderurologie**

An die Menschenrechtsgruppe
Zwischengeschlecht
Daniela Truffer und
Markus Bauer
Postfach 2122
CH-8031 Zürich

CHEFÄRZTIN

Prof. Dr. med. Susanne Krege

TEL: (0 21 51) 334 - 2381

FAX: (0 21 51) 334 - 3720

E-MAIL: susanne.krege@alexianer-krefeld.de

Krefeld, 13.11.2014/Wa

Sehr geehrte Frau Truffer,
sehr geehrter Herr Bauer,

bezugnehmend auf Ihren offenen Brief zu den AWMF-Leitlinien zur Thematik Intersex/DSD möchten wir als Koordinatoren der Leitlinie folgendermaßen Stellung nehmen:

Ausgehend von der Deutschen Gesellschaft für Urologie und hier speziell dem Arbeitskreis Kinderurologie sowie der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie wurde beschlossen, unter anderem eine Interdisziplinäre Leitlinie zum Thema DSD zu verfassen. Beide Fachgesellschaften haben dann die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Endokrinologie angesprochen, die bereits Vorarbeiten in dieser Hinsicht geleistet hatte, wenn auch nicht interdisziplinär. In gemeinsamer Koordination dieser drei Fachgesellschaften wurde dann die Erstellung einer solchen Leitlinie beschlossen. Nach Rücksprache mit der AWMF hielten wir eine S2K-Leitlinie für sinnvoll. Hier müssen verschiedenste mit dem Thema befasste Fachgruppen mitarbeiten bzw. können Mandatsträger benennen, unter denen dann die Aussagen der Leitlinien abgestimmt werden. Dies ist entsprechend erfolgt. Eine Übersicht der beteiligten Fachgesellschaften bzw. Personen können Sie bei der AWMF einsehen. Ganz wichtig in diesem Zusammenhang war auch, dass Selbsthilfegruppen beteiligt wurden. Dies ist geschehen. Mit von der Partie sind Lucie Veith sowie Romy Lauche, beide vom Verein Intersexueller Menschen; Christiane Wald für die AGS Eltern- und Patienteninitiative und Gerda Janssen-Schmidchen für die Elterngruppe XY-Frau. Das im etwas engeren Kreise erstellte Basismanuskript wurde dann allen Beteiligten zugesandt zur Kommentierung. Hier haben insbesondere die Vertreter der Selbsthilfegruppen zahlreiche Kommentare angebracht, die sorgfältig eingearbeitet wurden. Das überarbeitete Manuskript liegt zurzeit wieder allen Beteiligten vor. Um eine Kommentierung wurde bis Ende diesen Monats gebeten. Im Januar werden wir uns dann zur abschließenden Konsentierung der Kernaussagen des Manuskriptes treffen. Soviel zum Ablauf.

Ich weiß nun nicht, ob Sie das aktuelle Manuskript bereits gesehen haben. Meiner Ansicht nach würden sich dann einige Ihrer Bedenken ausräumen lassen, da wir finden, dass Ihre Vorstellungen in das Papier eingeflossen sind.



Zu den einzelnen Punkten:

Die Leitlinie heißt „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ und nicht „Störungen der Geschlechtsentwicklung“. Wir haben einen Abschnitt Begriffsbestimmungen eingefügt, in dem wir auf diese Thematik noch einmal eingehen. Dass an verschiedenen Stellen dann doch der Begriff „Störung“ (Disorders) gebraucht wird, ist unserer Ansicht nach nicht falsch, da es aus medizinischer Sicht unter den Varianten der Geschlechtsentwicklung auch Erkrankungen gibt wie z. B. AGS. Ganz klar wird aber auch gesagt, dass nicht alle Erscheinungsformen einer Erkrankung entsprechen.

Hinsichtlich der Begleitung von Patienten mit Störungen der Geschlechtsentwicklung steht an mehreren Stellen, dass Betroffene und ihre Organisationen zur Beratung einbezogen werden sollen.

Ganz klar geht aus dem Papier auch hervor, dass im Zeitraum, in dem die Kinder in konservativ medikamentöse oder operative Maßnahmen nicht selbst einwilligen können, von diesen Abstand genommen werden soll. Natürlich haben wir für den Fall, dass zu einem späteren Zeitpunkt derartige Maßnahmen erfolgen sollen, für die behandelnden Ärzte auch eine Handlungsanweisung gegeben, welche Vorgehensweisen dann infrage kommen.

Zu dem Punkt, dass Sie darum bitten, den Schaden und das Leid öffentlich anzuerkennen, welcher durch nicht eingewilligte kosmetische Behandlungen an Kinder und Jugendlichen mit Varianten der Geschlechtsanatomie unbeabsichtigt verursacht wurde, kann man sagen, dass auch dies an einer Stelle in der Leitlinie angesprochen wird, dass man sicherlich heute einiges anderes machen würde als in der Vergangenheit geschehen.

Für einen Prozess der Aufarbeitung und Wiedergutmachung im Sinne einer Aussöhnung ist eine Leitlinie sicher nicht das geeignete Mittel.

Wir, als Koordinatoren der Leitlinie, denken, dass die bisherige Zusammenarbeit bei diesem Projekt für beide Seiten gut war. Es wäre schade, wenn dies nun alles über den Haufen geworfen werden müsste. Wie gesagt, wir wissen nicht, ob Sie schon Einblicke in die Leitlinie gehabt haben. Sollte dies der Fall sein und von Ihrer Seite weiterhin ein größerer Dissens bestehen, kann man Ihren offenen Brief z.B. als festen Bestandteil an die Leitlinie anhängen, so dass nochmals Ihre Intentionen klar zum Ausdruck kommen. Tatsache ist aber, dass die Leitlinie Anfang nächsten Jahres geschlossen werden muss.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. med. S. Krege



Prof. Dr. med. F. Eckoldt



Prof. Dr. med. A. Richter-Unruh

Alexianer Krefeld GmbH
Klinik für Urologie und Kinderurologie
Prof. Dr. med. Susanne Krege
Postfach 10 12 51
D-47712 Krefeld

Zürich, 16. Dezember 2014

Ihre Antwort vom 13.11.2014 auf den Offenen Brief zu AWMF-Intersex/DSD-Leitlinien

Sehr geehrte Leitlinienkoordinatorinnen

Besten Dank für Ihre umgehende Antwort auf den Offenen Brief. Es freut uns sehr, dass die Leitlinie neu "Varianten der Geschlechtsentwicklung" und nicht mehr "Störungen der Geschlechtsentwicklung" heissen soll. Wir hoffen, dass diese Änderung auch in der AWMF-Leitlinienanmeldung¹ übernommen wird.

Das von Ihnen angesprochene aktuelle Leitlinien-Manuskript liegt uns nicht vor. Wie im Offenen Brief (Fußnote 2) nachgewiesen, wenden wir uns seit Jahren an beteiligte Fachgesellschaften. Etwa von DGKJ und DGKCH wurde uns schon zugesichert, unsere Kritik werde "an die zuständige Leitlinienkommission weiter[geleitet]" um sie "bei der nächsten Überarbeitung der Leitlinien zu berücksichtigen"², jedoch erfolgten bis auf Ihr Schreiben bisher keine entsprechenden Rückmeldungen.

Wir begrüßen sehr, dass mit Intersexuelle Menschen e.V. zum allerersten Mal überhaupt auch eine emanzipatorische Betroffenenorganisation beteiligt wurde. Wie Ihnen sicher bekannt, ist die Intersex-Community vielfältig und keine homogene Gruppierung. Deshalb wäre es aus unserer Sicht nachhaltiger und damit letztlich wohl im Sinne aller Beteiligten, künftig eine angemessene Konsultation aller interessierten Betroffenen und ihrer Organisationen ins Auge zu fassen.

Gerne können Sie wie vorgeschlagen vorerst den Offenen Brief und diese Rückantwort der geplanten Leitlinie anhängen oder darauf verweisen. Infolge der knappen Deadline sind beim Offenen Brief übrigens 21 weitere Unterschriften dazu gekommen, darunter Christiane Völling, Dr Tiger Devore und NNID Nederlands Netwerk Intersekse/DSD. Sie finden die aufdatierte Version samt angehängter Antwort Ihrerseits und dieser Rückantwort online:

http://zwischengeschlecht.org/public/Offener-Brief_AWFM-Intersex-DSD-Leitlinien_2014.pdf

1 <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/anmeldung/1/II/174-001.html>

2 http://zwischengeschlecht.org/public/DGKJ-DGKCH_Antwort_Zwischengeschlecht.pdf

Ebenfalls freut uns sehr, dass in der kommenden Leitlinie laut Ihrer Antwort ausdrücklich von nicht-eingewilligten Maßnahmen “[g]anz klar [...] Abstand genommen werden soll”; gespannt erwarten wir den Wortlaut der Veröffentlichung. Angesichts jüngster Pressemitteilungen, Medienauftritte und Fachpublikationen blieben aus unserer Sicht bisher leider stets erhebliche Zweifel, ob grund- und menschenrechtliche Mindestanforderungen an eine wirksame informierte Einwilligung in der geplanten Leitlinie bereits angekommen sind. Im Sinne der im Offenen Brief angeführten Stellungnahmen und Beschlüsse nationaler und internationaler Menschenrechtsorgane sind zum Beispiel folgende Darstellungen unserer unveränderten Auffassung nach unhaltbar bzw. klar rechtswidrig:

- Kinder “kurz vor oder zu Beginn der Pubertät” seien in der Lage, betreffend medizinisch nicht notwendigen Genitaloperationen mit dem bekannten Risiko von Verminderung oder Verlust der sexuellen Empfindungsfähigkeit eine informierte Entscheidung zu treffen (obwohl sie ohne entsprechende eigene Erfahrungen gar nicht wissen können, was sie eigentlich aufs Spiel setzen).³
- Betreffend “feminisierende Korrekturoperationen” würde AGS eine “Ausnahme” darstellen, die “früh operiert werden sollte”.⁴
- Für medizinisch nicht notwendige Genitaloperationen ohne Evidenz an Kleinkindern, gerechtfertigt u.a. durch Expertenmeinungen, Elternwille und kulturelle sowie religiöse Aspekte, würde eine wirksame “informierte Einwilligung” vorliegen.⁵

Gerne lassen wir uns durch die kommende Leitlinie gegebenenfalls eines Besseren belehren, und begrüßen ausdrücklich weiteren konstruktiven Dialog der Leitlinienkoordination mit allen interessierten Betroffenen und ihren Organisationen.

Besten Dank und freundliche Grüße

Daniela Truffer, Markus Bauer / Zwischengeschlecht.org

3 • Pressemitteilung DGU zur geplanten Leitlinie, 13.05.2014, <http://idw-online.de/pages/de/news586665>

• Interview Susanne Krege, rbb-Kulturradio 16.05.2014

• Interview Susanne Krege, Spiegel 22/2014, S. 102

4 Michael Koczorek: “Störung der Geschlechtsentwicklung: Operation? Klare Sache beim Adrenogenitalen Syndrom”, basierend auf: F. Eckoldt: “Korrekturoperationen am Genitale”, Vortrag vom 13.09.2014 an der 110. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ), [springermedizin.de](http://www.springermedizin.de/dgkj-operation-klare-sache-beim-adrenogenitalen-syndrom/5327262.html) 17.09.2014, <http://www.springermedizin.de/dgkj-operation-klare-sache-beim-adrenogenitalen-syndrom/5327262.html>

5 Felicitas Eckoldt-Wolke: Timing of Surgery for Feminizing Genitoplasty in Patients Suffering from Congenital Adrenal Hyperplasia, in: Olaf Hiort, S. Faisal Ahmed (eds.): Understanding Differences and Disorders of Sex Development (DSD). Endocrine Development 27: 203-209, Basel: Karger 2014, S. 207