

Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK-CNE)

**Kosmetische Genitaloperationen bei Kindern und Jugendlichen
mit „uneindeutigen“ körperlichen Geschlechtsmerkmalen
(Intersexualität/DSD)**

Seit 1950 [1] propagieren und praktizieren Endokrinologen, Kinderchirurgen und weitere Mediziner kosmetische Genitaloperationen und andere medizinisch nicht notwendige Eingriffe an Kleinkindern mit atypischen Genitalien – weil sie die Erfahrung machten, dass die Eltern möglichst früh am leichtesten zu einer Zustimmung zu bewegen sind [2]. Das Kinderspital Zürich und insbesondere sein späterer Ärztlicher Direktor Prof. Dr. Andrea Prader waren bei der internationalen Durchsetzung dieser fragwürdigen Praxis von Anfang an massgeblich beteiligt. 1955 lieferte der Sexologe John Money nachträglich eine angeblich wissenschaftliche Begründung nach [3]. Die angebliche Wirksamkeit dieser Eingriffe konnten sie bis heute nie mit zufriedenstellender Evidenz belegen. Bis heute werden noch nicht einmal Statistiken über Anzahl und Art der vorgenommenen Eingriffe bekannt gegeben, geschweige denn seriöse Follow-Ups durchgeführt. Auch ernst zu nehmende Evaluationsstudien wurden erst nach Jahre langen politischen Protesten Betroffener initiiert. (Vgl. Anhang 3)

Seit bald 20 Jahren klagen Überlebende die verheerenden Folgen dieser Praktiken öffentlich an, darunter *"Zerstörung der sexuellen Empfindsamkeit und des Gefühls der körperlichen Unversehrtheit"*, schmerzende Narben im Genitalbereich, gesundheitliche Schäden infolge Kastration, Traumatisierung durch die aufgezwungenen Behandlungen, und fordern ihre Beendigung. Weiter unterstreichen Überlebende die Parallelen zur weiblichen Genitalverstümmelung und reklamieren Verstösse gegen Verfassung und grundlegende internationale Menschenrechtsabkommen, unter anderem Nürnberger Kodex, Deklaration von Helsinki, UN-Kinderrechtskonvention und UN-Übereinkommen gegen Folter. (Vgl. Anhänge 1, 3, 4)

Seit 13 Jahren fordern auch kritische Mediziner, dass solche Eingriffe nur noch im Rahmen kontrollierter Studien durchgeführt werden sollen, solange weiterhin keine Evidenz vorliegt. Ebenso bekräftigen renommierte Menschenrechtsorganisationen, darunter Amnesty und Terre des Femmes Schweiz, sowie Bioethiker, Juristen und FGM-Experten die Klagen Betroffener. Auch aktuelle Evaluationsstudien bestätigen eine hohe Behandlungsunzufriedenheit und ebensolche Komplikationsraten sowie Neigung zum Suizid. (Vgl. Anhänge 1, 2, 3, 4)

[1] Lawson Wilkins: *The Diagnosis and Treatment of Endocrine Disorders in Childhood and Adolescence*. Springfield/Illinois, 1950, S. 274.

Zwischengeschlecht.info: "Genitalverstümmelungen in Kinderkliniken – eine Genealogie."

[2] Elizabeth Reis: *Bodies in Doubt: An American History of Intersex*. Baltimore, 2009, S. 113.

[3] Als "Beweis" präsentierte Money ein angeblich gelungenes Zwillingsexperiment, das in Wahrheit aber tragisch endete – ein Umstand, den Money zeitlebens unterschlug. John Colapinto: *Der Junge, der als Mädchen aufwuchs*. Düsseldorf, 2000.

Die Antwort der verantwortlichen Behandler darauf bis heute: Ablenkungsmanöver, Ausreden, Spott und Hohn – sicher im Wissen, dass sie wegen der Verjährung juristisch kaum je belangt werden können [4]. Nach Erhebungen der Behandler selbst werden heute noch 90% aller Kinder und Jugendlichen durchschnittlich mehrfach verstümmelt; die Hälfte der Kinder und 20% der Jugendlichen werden nach wie vor gar nicht oder nur unzureichend aufgeklärt. (Vgl. Anhang 5)

Betroffene fordern deshalb ein gesetzliches Verbot aller kosmetischen Genitaloperationen und kosmetischen Hormonbehandlungen an Kindern und Jugendlichen in Verbindung mit einer Aufhebung, Aussetzung oder Verlängerung der Verjährung, wie diese auch bei weiblicher Genitalverstümmelung und sexualisierter Gewalt an Kindern gefordert wird.

Erlaubt bleiben sollen einzig medizinisch zwingend notwendige Eingriffe, d.h. Eingriffe, deren Aufschiebung irreversible körperliche medizinische Beschwerden zur Folge hätte, z.B. chirurgische Eingriffe zur Behebung von Verschlüssen oder Behinderungen im harnableitenden System und Hormonbehandlungen z.B. bei Cortisolmangel oder zur Aufschiebung vorzeitiger Pubertät.

Zu diskutieren wäre höchstens eine Einwilligung in kosmetische Eingriffe für Jugendliche ab 16 Jahren in Verbindung mit einer gerichtlichen Genehmigungspflicht, die dann bis zum vollendeten 21. Lebensjahr verbindlich sein soll.

Weiter fordern Betroffene die gesellschaftliche Aufarbeitung und Aussöhnung dieses dunklen Kapitels der Medizingeschichte, das Recht auf vollumfängliche Aufklärung für alle Betroffenen und ihre Eltern sowie wo notwendig besonderen Schutz der künftig unversehrt aufwachsenden Betroffenen. (Vgl. Anhang 6)

Zahllose Betroffene setzen grosse Hoffnung in die Nationale Ethikkommission. Möge die aktuelle Anhörung dazu führen, dass endlich entscheidende Schritte unternommen werden für ein Leben in Unversehrtheit und Würde auch für Menschen mit atypischen körperlichen Geschlechtsmerkmalen.

[4] Christiane Völling, die weltweit bisher einzige Betroffene, die einen Behandler wenigstens noch zivilrechtlich belangen konnte, wohlbemerkt in letzter Minute, war beim fraglichen Eingriff schon 18 Jahre alt, alle früheren Eingriffe waren auch bei ihr schon verjährt. Alle anderen Versuche von Betroffenen, Behandler juristisch zu belangen, scheiterten bisher stets an der Verjährung, vgl. auch Zwischengeschlecht.info: "Genitalverstümmelung: 'Unrecht der Medizinversuche anerkennen' (Oliver Tolmein 2009)".

Anhang 1 Verstoss gegen Menschenrechte

a) Körperliche Unversehrtheit

"Unfortunately the surgery is immensely destructive of sexual sensation and of the sense of bodily integrity."

Cheryl Chase: Letter. In: Sciences, July/August 1993, S. 3.

"Wir erachten genitale Zwangsoperationen für ein schweres Verbrechen, das gegen die Menschenrechte auf körperliche Unversehrtheit, Selbstbestimmung und Würde verstösst."
Amnesty Schweiz (2010), http://www.queeramnesty.ch/docs/QAI_Motion_GV2010_Intersex.pdf

"Dies wird als fundamentaler Verstoß gegen die Menschenrechte (Recht auf körperliche Unversehrtheit, auf Selbstbestimmung und Würde und auf Nicht-Diskriminierung) gewertet, da solche Maßnahmen in den allermeisten Fällen aus medizinisch-gesundheitlicher Sicht keinerlei Begründung haben."

Amnesty Deutschland (2010), <http://www.mersi-hamburg.de/Main/20100526001>

"Ein zentraler Punkt ist das Recht der Betroffenen auf körperliche Unversehrtheit. [...] Hier findet das Elternrecht seine Grenzen und auch dies spricht dafür, mit solchen Eingriffen so lange wie möglich zu warten, damit die betroffenen Intersexuellen selbst entscheiden können."

Deutscher Ethikrat (2011), <http://diskurs.ethikrat.org/2011/06/eine-erste-einschätzung/>

b) Nürnberger Kodex, Deklaration von Helsinki, UN-Kinderrechtskonvention

ISNA's Amicus Brief on Intersex Genital Surgery (1998), Punkt 12.
<http://www.isna.org/node/97>

c) UN-Übereinkommen zur Beseitigung jeder Form der Diskriminierung der Frau (CEDAW)

Schattenbericht Intersexuelle Menschen e.V. (2008),
http://intersex.schattenbericht.org/public/Schattenbericht_CEDAW_2008-Intersexuelle_Menschen_e_V.pdf

Concluding Observations (2009), siehe: <http://faz-community.faz.net/blogs/biopolitik/archive/2009/02/20/deutschland-ger-252-gt-menschenrechte-von-zwittern-werden-ignoriert.aspx>

d) UN-Übereinkommen gegen Folter (CAT)

Schattenbericht Intersexuelle Menschen e.V. (2011),
http://intersex.schattenbericht.org/public/Schattenbericht_CAT_2011_Intersexuelle_Menschen_e_V.pdf

Pressemitteilung CAT (2011): "Verstümmelung", "Zwangsoperationen" und "nicht notwendige Operationen", http://www.unog.ch/unog/website/news_media.nsf/%28httpNewsByYear_en%29/5E9C56AC5E294D50C125793E0044841D?OpenDocument

e) Höchstpersönliche Rechte

"Ein medizinischer Eingriff braucht die Zustimmung der betroffenen Person. In der Regel können die Eltern für ihr Kind zustimmen. Geschlechtszuweisende Operationen aber tangieren die höchstpersönlichen Rechte und dürfen nicht ohne Zustimmung des betroffenen Kin-

des vorgenommen werden – ausser es ist medizinisch notwendig."

Prof. Dr. Andrea Büchler (2008),

<http://www.tagesanzeiger.ch/dyn/wissen/medizin/838834.html>

"Hier findet das Elternrecht seine Grenzen und auch dies spricht dafür, mit solchen Eingriffen so lange wie möglich zu warten, damit die betroffenen Intersexuellen selbst entscheiden können."

Deutscher Ethikrat (2011), <http://diskurs.ethikrat.org/2011/06/eine-erste-einschätzung/>

Auch explorative Studien weisen darauf hin, dass Eltern hier nicht in der Lage sind, das Wohl des Kindes und seine Rechte adäquat zu vertreten:

Suzanne J. Kessler: "Lessons from the Intersexed", New Brunswick and London: Rutgers University Press 1998, S. 100-103

Yvonne Cavicchia-Balmer: "Information, Aufklärung und Entscheidungsfindung von Eltern bei der Geburt eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht. Eine explorative Studie", Bachelor-Arbeit Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, November 2010

Anhang 2

Ethisch unhaltbar

Prof. Dr. Nikola Biller-Andorno kritisiert an einem konkreten Fallbeispiel, dass eine *"Verschiebung der operativen 'Korrektur'"* mit *"Einbeziehung des dann Jugendlichen in den Entscheidungsprozess"* von den behandelnden Ärzten lediglich als *"theoretische Option"*, jedoch nie als praktische Möglichkeit erwogen wird. Und plädiert *"angesichts des relativ geringen Schadens/Risikos im Falle des Aufschiebens einer Operation und angesichts der noch nicht zufriedenstellenden Datenlage bezüglich der Auswirkungen der jeweiligen Eingriffe auf die Lebensqualität der Betroffenen"* für eine Aufschiebung und dagegen, *"durch eine Operation bereits irreversible Fakten zu schaffen"*.

Nikola Biller-Andorno: "Zum Umgang mit Intersex: Gibt es Wege jenseits der Zuordnung des 'richtigen Geschlechts'?". Schweizerische Ärztezeitung, 47/2007, S. 2047-2048

"Our working group unanimously supported waiting for children to be old enough to participate in decisions about risky and painful surgeries that might fail to reliably retain function and produce more normal appearance (for example, surgery for intersex and achondroplasia)." (14)

Erik Parens (Ed.): "Surgically Shaping Children", Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2006, S. xxix

"Maßnahmen, für die keine zufrieden stellende wissenschaftliche Evidenz vorliegt, sowie Maßnahmen, die irreversible Folgen für die Geschlechtsidentität oder negative Auswirkungen auf Sexualität oder Fortpflanzungsfähigkeit haben können, sind besonders begründungs- und rechtfertigungspflichtig und bedürfen einer zwingenden medizinischen Indikation. [...] Die Verfügung über Organe und Strukturen, die für die körperliche Integrität oder Geschlechtsidentität wichtig sind (z.B. Keimdrüsen), sollten in der Regel – wenn keine gewichtigen, das Kindeswohl betreffenden Gründe entgegenstehen – dem Betroffenen selbst überlassen bleiben."

Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität "Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung": "Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD. In: Monatsschrift Kinderheilkunde 2008, Nr. 156, S. 241-245

Anhang 3 Medizinisch unhaltbar

a) Primum non nocere

"Unfortunately the surgery is immensely destructive of sexual sensation and of the sense of bodily integrity."

Cheryl Chase: Letter. In: Sciences, July/August 1993, S. 3.

"The news is not good. Clitoral surgery, even when involving techniques less drastic than clitorrectomy, compromises adult sexual functions. [...] vaginoplasty, particularly when performed in early childhood, leads to poor outcomes: it often needs to be repeated later in life, and it is fraught with complications."

Sharon E. Sytsma: "Ethics and Intersex", Dordrecht: Springer, 2006, S. xxiv

ISNA's Amicus Brief on Intersex Genital Surgery (1998), Punkt 3. und 10. sowie Appendix C, <http://www.isna.org/node/97>

Kishka-Kamari Ford: "First, Do No Harm": The Fiction of Legal Parental Consent to Genital-Normalizing Surgery on Intersexed Infants. In: Yale Law & Policy Review, Vol. 19, No. 2, 2001, S. 469-488

Kenneth Kipnis, Milton Diamond: "Pediatric Ethics and the Surgical Assignment of Sex". In: The Journal of Clinical Ethics, Vol. 9, No. 4, 1998, S. 398-410

b) Mangelnde Evidenz

Wiesemann, Claudia; Ude-Koeller, Susanne; Sinnecker, Gernot H. G., Thyen, Ute (2009): Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents. In: European Journal of Pediatrics, No. 169, S. 671-679

"(1) Kann die Notwendigkeit für geschlechtsangleichende Operationen mit zufriedener Evidenz belegt werden?"

Antwort: Es liegen keine Studien mit zufriedener Evidenz vor. Sogar in der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF-Leitlinien) der Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin von 2007 wird zugegeben, dass „kontrollierte Studien zu genitalen Korrekturoperationen nicht vorliegen und Untersuchungen zum Outcome unbefriedigend sind“.

Dr. med. Jörg Woweries: "Intersexualität: eine kinderrechtliche Perspektive". In: Frühe Kindheit, Nr. 0310, S. 18-22

In der Schweiz existieren unseres Wissens keine Leitlinien zur Behandlung atypischer Genitalien. In Deutschland gibt es zwar seit längerem solche, jedoch stehen die einschlägigen AWMF-Leitlinien 006/026, 027/047, 027/022, 015/052 heute noch auf der niedrigsten Evidenzstufe S1.

c) Unkontrollierte Humanexperimente

Da es für die Behandlungen keine Evidenz gibt und sie auch nicht im Rahmen kontrollierter Studien erfolgen und noch nicht einmal seriöse Follow-Ups durchgeführt werden, handelt es sich um unkontrollierte Humanexperimente.

"Und ich glaube, dass wichtig ist als Grundlage für eine weitere Beschäftigung mit diesem Thema, [...] dass das als Unrecht und auch als medizinisches Unrecht zur Kenntnis genommen wird und akzeptiert und anerkannt wird.

Frau Veith hat das sehr deutlich gesagt [...], ich bin Überlebender eines Medizinversuches, und ich denke, [...] das muss man auch einfach mal so anerkennen.

[...] dass das, was damals an ihnen praktiziert worden ist, was sie durchlitten und durchlebt haben, dass das eben keine Standardbehandlung, keine medizinischen Heileingriffe waren, sondern dass das eben genau das war: Medizinversuche [...].

Und ich denke, dieses Experimentelle, dieses Versuchsmäßige, dass dazu geführt hat, dass Menschen hier schwer leiden müssen und mussten, das muss in irgendeiner Art und Weise reflektiert [werden] und dann auch zu irgendwelchen Konsequenzen führen."

Rechtsanwalt Oliver Tolmein an der öffentlichen Anhörung "Politischer Handlungsbedarf bei der Regelung für ärztliche Behandlungen von Hermaphroditen" der Hamburgischen Bürgerschaft vom 29. April 2009, Wortprotokoll S. 11

d) Hohe Behandlungsunzufriedenheit

Hamburger Studie

"Die Behandlungsunzufriedenheit von Intersexuellen ist [...] eklatant hoch."

Christian Schäfer: "Intersexualität: Menschen zwischen den Geschlechtern", <http://www.springer.com/medicine/thema?SGWID=1-10092-2-513709-0>

Lübecker Studie (mit Schweizer Beteiligung)

Die Behandlungszufriedenheit ist bei intersexuellen Erwachsenen und auch Eltern intersexueller Kinder *"gering"*. Eltern beurteilen *"die behandelnden Ärzte/Ärztinnen schlechter als Eltern von Kindern mit anderen chronischen Erkrankungen"*.

"Als Ergebnis zeigt sich, dass viele Erwachsene mit DSD mit der medizinischen Behandlung sehr unzufrieden sind."

Eva Kleinemeier, Martina Jürgensen: "Erste Ergebnisse der Klinischen Evaluationsstudie im Netzwerk Störungen der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität in Deutschland, Österreich und Schweiz Januar 2005 bis Dezember 2007", S. 18, S. 37, http://www.netzwerk-dsd.uk-sh.de/fileadmin/documents/netzwerk/evalstudie/Bericht_Klinische_Evaluationsstudie.pdf

e) Hohe Komplikationsraten

"The outcome of early genital vaginoplasty is poor and repeat procedures are common.

Complications such as stenosis and persistent offensive vaginal discharge and bleeding are common."

Sarah M. Creighton: "Adult Outcomes of Feminizing Surgery". In: Sharon E. Sytsma (Ed.): "Ethics and Intersex", Dordrecht: Springer, 2006, S. 207-214

Lübecker Studie (mit Schweizer Beteiligung)

"Bei 25% aller operierten Studienteilnehmer und -innen ist es im Anschluss an die Operationen zu Komplikationen gekommen. Die häufigsten Komplikationen waren Fistelbildung (40,5%), Stenosen (Verengungen ableitenden Harnwege, 27%), Harnwegsinfekte (32%) und Miktionsbeschwerden (Probleme beim Wasserlassen, 21,4%)."

Eva Kleinemeier, Martina Jürgensen: "Erste Ergebnisse der Klinischen Evaluationsstudie im Netzwerk Störungen der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität in Deutschland, Österreich und Schweiz Januar 2005 bis Dezember 2007", S. 18, S. 37, http://www.netzwerk-dsd.uk-sh.de/fileadmin/documents/netzwerk/evalstudie/Bericht_Klinische_Evaluationsstudie.pdf

Prof. Dr. Pierre Mouriquand nennt Komplikationsraten von 42% (Folie 13) bis 57% (Folie 15). In seinen abschliessenden Bemerkungen (Folie 42) hält Prof. Mouriquand weiter fest: *"50% aller Hypospadien benötigen Nachbesserungs-Operationen"*. Und konstatiert: *"Langzeituntersuchungen sind schlecht erhältlich"* und *"Psychologische Konsequenzen sind*

schlecht erforscht".

Pierre Mouriquand: "Symposium International de Paris – Surgery of hypospadias in 2006, techniques and outcomes"

http://www.canal-u.tv/producteurs/canal_u_medecine/dossier_programmes/chirurgie/colloque_et_evenement/symposium_international_de_paris_surgery_of_hypospadias_in_2006_techniques_and_outcomes

Anhang 4

Parallelen zur weibliche Genitalverstümmelung

Seit über 15 Jahren klagen Betroffene kosmetische Genitaloperationen in Kinderkliniken öffentlich an als "westliche Form der Genitalverstümmelung" und kritisieren die Doppelmoral, wie in westlichen Kulturen einerseits die weibliche Genitalverstümmelungen in Afrika (FGM/FGC) als "barbarisch" gebrandmarkt und verurteilt werden, während gleichzeitig die chirurgischen Genitalverstümmelungen vor der eigenen Haustüre ausgeblendet und geleugnet werden.

<http://zwischen-geschlecht.org/post/Westliche-Form-der-Genitalverstuemmung>

In der Vernehmlassung zur parlamentarischen Initiative "Verbot von sexuellen Verstümmelungen" forderten Terre des Femmes Schweiz und die Schweizer Sektion von Amnesty International 2009 ausdrücklich die Ausdehnung des Tatbestandes auch auf kosmetische Genitaloperationen an Intersexuellen.

Übersicht zur Vernehmlassung:

http://web.archive.org/web/20101016124946/http://humanrights.ch/home/de/Fokus-Schweiz/Inneres/Gewalt/Genitalverstuemmung/idcatart_9012-content.html?zur=300

Terre des Femmes Deutschland und internationale Expertinnen konstatieren seit Jahren, dass kosmetische Genitaloperationen an Kleinkindern eine Form von Genitalverstümmelung sind und für die Opfer vergleichbar schädlich wie die weibliche Genitalverstümmelung:

Hanny Lightfoot-Klein: "Der Beschneidungsskandal". Orlanda 2003. Vgl. insbesondere Kapitel 3: "Intersex-Chirurgie – ein Segen für wen?", S. 49-58

Fana Asefaw, Daniela Hrzán: Genital Cutting – Eine Einführung. In: ZtG Bulletin 28, 2005, S. 8-21
Relevante Auszüge: <http://blog.zwischengeschlecht.info/post/2010/08/07/Genitale-Zwangsoperationen-an-Zwittern-Genitalverstuemmung-Typ-IV-Fana-Asefaw%2C-Daniela-Hrzan%2C-2005>
Ganzer Text: http://www.gender.hu-berlin.de/w/files/ztgbulletintexte28/2artikel_asefaw_hrzan.pdf

Marion Hulverscheidt: "Weiblich gemacht? Genitalverstümmelung bei afrikanischen Frauen und bei Intersexuellen". In: TDF. Menschenrechte für die Frau, Nr. 3/4, 2004, S. 23-26
http://kastrationsspital.ch/public/Hulverscheidt_TDF_3-4-04.pdf

Konstanze Plett: "Die Macht der Tabus". amnesty journal 03/2008 - Das Magazin für die Menschenrechte
<http://schattenblick.net/infopool/buerger/amnesty/bagru265.html>

Anhang 5 Fehlende Einsicht der Behandler

Bis heute werden nach Erhebungen der Behandler selbst 90% aller Betroffenen als Kinder und Jugendliche durchschnittlich mehrfach operiert:

Beschreibung des Samples



Operationen nach Altersgruppen:

	keine OP	1 OP	2 OPs	>2 OPs
Kinder 0-3 J.:	42 %	34 %	12 %	7 %
Kinder 4-12 J.:	13 %	47 %	19 %	17 %
Jugendliche:	9 %	50 %	17 %	20 %
Erwachsene:	10 %	32 %	24 %	24 %

Lübecker Studie (mit Schweizer Beteiligung)

Martina Jürgensen: "Klinische Evaluationsstudie im Netzwerk DSD/Intersexualität: Zentrale Ergebnisse", Vortrag 27.05.2009, Folie 6.

Bis heute werden nach Erhebungen der Behandler selbst Eltern zu 90% ausschliesslich von Endokrinologen und Kinderchirurgen beraten und betreut. Werden überhaupt Psychologen und Sozialpädagogen hinzugezogen, so spielen sie im "multiprofessionellen Team" höchstens eine Nebenrolle.

Eckhard Korsch: "Überlegungen zur praktischen Umsetzung des DSD-Consensus-Statements", Vortrag APE 2006, Folie 16.

Bis heute werden nach Erhebungen der Behandler selbst 50% der betroffenen Kinder nicht oder nur unzureichend aufgeklärt:

"Die Hälfte aller Kinder zwischen 8 und 12 Jahren, bei denen regelmäßige ärztliche Kontrollen durchgeführt werden, ist nicht über die konkreten Gründe dafür aufgeklärt."

Lübecker Studie (mit Schweizer Beteiligung)

Eva Kleinemeier, Martina Jürgensen: Erste Ergebnisse der Klinischen Evaluationsstudie im Netzwerk Störungen der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität in Deutschland, Österreich und Schweiz. Januar 2005 bis Dezember 2007, 2008, S. 32

http://www.netzwerk-dsd.uk-sh.de/fileadmin/documents/netzwerk/evalstudie/Bericht_Klinische_Evaluationsstudie.pdf

Bis heute werden nach Erhebungen der Behandler selbst rund 20% der betroffenen Jugendlichen nicht oder nur unzureichend aufgeklärt:

"82% der Jugendlichen kennen die genauen Gründe der regelmäßigen ärztlichen Untersuchungen und 3/4 der Jugendlichen mit uneindeutigem Genitalbefund wissen, dass die bei ih-

nen die Geschlechtsorgane anders aussehen oder ausgesehen haben als es gewöhnlich der Fall ist."

Lübecker Studie (mit Schweizer Beteiligung)

Eva Kleinemeier, Martina Jürgensen: Erste Ergebnisse der Klinischen Evaluationsstudie im Netzwerk Störungen der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität in Deutschland, Österreich und Schweiz. Januar 2005 bis Dezember 2007, 2008, S. 33

http://www.netzwerk-dsd.uk-sh.de/fileadmin/documents/netzwerk/evalstudie/Bericht_Klinische_Evaluationsstudie.pdf

Eine beliebte Ausflucht der Behandler besteht darin, gebetsmühlenartig das Fehlen von Langzeitstudien zu beklagen und gleichzeitig unkontrolliert weiter zu operieren.

Howard Devore: "Endless Calls for 'More Research' as Harmful Interventions Continue". In: Hermaphrodites With Attitude, Fall/Winter 1996, S. 3.

Eine weitere beliebte Ausflucht der Behandler besteht darin, als Reaktion auf Kritik die Definition von "Intersexualität" nach Bedarf zu verengen, um die Zwangsbehandlungen öffentlich abzustreiten:

Prof. Dr. Primus Mullis, Abteilungsleiter für pädiatrische Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechsel, behauptet zunächst: *"Hier werden keine Zwangsoperationen durchgeführt"*, um darauf sogleich als *"Ausnahme in kosmetischer Hinsicht"* diejenigen *"Mädchen"* zu nennen, die mit dem so genannten adrenogenitalen Syndrom geboren werden: *"Die oft vergrösserte Klitoris werde wegen des sozialen Stigmas verkleinert."* Bezeichnenderweise handelt es sich bei der *"Ausnahme"* AGS-*"Mädchen"* um die zahlenmässig grösste *"Patientengruppe"* für *"Klitorisreduktionen"*.

Pascale Hofmeier: "Frauen, Männer und Intersexuelle". Der Bund, 15.11.2008

Trotz aller Ausflüchte bleiben gemäss öffentlichen Aussagen der Behandler die kosmetischen Genitaloperationen weiterhin die Regel:

Prof. Dr. Zacharias Zachariou, seinerzeitiger Direktor der Kinderchirurgie am Inselspital Bern, betont, dass es wichtig sei, *"möglichst in den ersten zwei Jahren nach der Geburt zu einer Entscheidung zu kommen"*, sprich zu einer geschlechtsangleichenden Operation, was *"für die Identität des Kindes [...] sehr wichtig"* sei.

Lena Stallmach: "Das dritte Geschlecht". NZZ am Sonntag, 13.7.2008

"Aber immerhin, sagt der Endokrinologe Primus Mullis, «wächst unter den Ärzten die Bereitschaft, ein unbestimmtes Geschlecht auch einmal sein zu lassen [...]»."

Christoph Keller: "Die Frau, die nie ein Mann war". Das Magazin, Nr. 36/2007, 7.9.2007

Prof. Dr. Christian Kind, Chefarzt und Präsident SAMW-Ethikkommission:

«Wenn die Eltern ein intersexuelles Kind nicht annehmen können, dann kann es für das Wohl des Kindes besser sein, zu operieren.»

"Christian Kind sieht das pragmatisch: «Es ist mir lieber, wir behandeln die Kinder hier, als dass die Eltern in den Osten fahren und die Operation dort vornehmen lassen.»"

St. Galler Tagblatt und Regionalausgaben 11.02.2011,

<http://www.thurgauerzeitung.ch/ostschweiz/ostschweiz/tb-os/art120094,1686613>

Trotz der Jahrzehnte langen Klagen Betroffener und der durch Studien erhärteten hohen Behandlungsunzufriedenheit werden Betroffene, die es wagen, die Zwangsbehandlungen öffentlich zu kritisieren, von Behandelnden als Einzelfälle diffamiert. Und erst auf öffentlichen Druck Dritter werden allenfalls verbale Zugeständnisse gemacht, denen in der Regel jedoch keine Taten folgen:

Prof. Dr. Christian Kind, Chefarzt und Präsident SAMW-Ethikkommission:

"Es scheint uns eher, dass es sich um Einzelproteste und eine sehr sehr kleine Gruppe zu handeln scheint und sich auch auf etwas Vergangenes bezieht."

"Die zentrale Ethikkommission der schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften macht in der Tat Richtlinien zu ethischen Problemen, die, so wie wir das empfinden, für die Ärzteschaft von Wichtigkeit und von Belang sind, und richten uns dabei eigentlich nach dem, was wir für Signale aus der Ärzteschaft und aus der Öffentlichkeit bekommen. Und da muss ich Ihnen sagen, dass in unserer Wahrnehmung bis jetzt das Problem der Störung der Geschlechtsentwicklung nicht als so brennend und mit einem grossen Handlungsbedarf behaftet gesehen wird."

"Wo dass der Handlungsbedarf besteht, dass kann auch unterschiedlich empfunden werden und gibt es wahrscheinlich kaum objektive Massstäbe dafür, was jetzt da richtig ist, aber ich werde das zum Anlass nehmen, das etwas näher nochmals anzuschauen, ob wir auch so ein grosses Problem sehen kann."

DRS2, Kontext: "Geschlechter jenseits von Mann und Frau" / "Wenn der Arzt das Geschlecht bestimmt" (2010), <http://www.drs.ch/www/de/drs/sendungen/top/kontext/5005.sh10153727.html>

Anhang 6

Weitere Forderungen Betroffener

Als erstes muss ein gesetzliches Verbot aller kosmetischen Genitaloperationen und kosmetischen Hormonbehandlungen an Kindern und Jugendlichen durchgesetzt werden. (Vgl. oben S. 2)

Erwachsene sollen freien Zugang auch zu kosmetischen Behandlungen haben, gegebenenfalls in Verbindung mit einer gerichtlichen Genehmigung bis zum vollendeten 21. Lebensjahr.

Führt das Unterlassen medizinisch nicht notwendiger Eingriffe zu von der betroffenen Person nicht gewünschten irreversiblen hormonellen Veränderungen (Virilisierung oder Feminisierung infolge Pubertät), sind reversible pubertätsaufschiebende Massnahmen zugänglich zu machen, bis die betroffene Person gegebenenfalls selbst auch zu medizinisch nicht notwendigen Eingriffen ihre Zustimmung geben kann.

Das Recht auf vollumfängliche Aufklärung für alle Betroffenen und ihre Eltern ist zu gewährleisten. Die Aufbewahrungsfrist für Krankenakten ist auf 75 Jahre zu verlängern.

Statt dass Eltern wie bisher zu 90% ausschliesslich von Endokrinologen und Kinderchirurgen beraten und betreut werden (vgl. Anhang 5), müssen künftig spezialisierte Psychologen und Sozialpädagogen Ansprech- und Kontaktpersonen für die Eltern sein. Mediziner sollen nur für medizinisch notwendige Behandlungen zugezogen werden. Für den berühmten "psychosozialen Notfall" der Eltern braucht es kein Skalpell am Kind, sondern psychologische und sozialpädagogische Betreuung für die Eltern, und gegebenenfalls später auch für die betroffenen Kinder und Jugendlichen selbst.

Als zweites muss das Leid der Zwangsbehandelten soweit wie noch möglich gelindert und der verursachte Schaden soweit wie möglich wieder gut gemacht werden:

- Viele Betroffene sind aufgrund der durch die Behandlung verursachten psychischen

und physischen Schäden erwerbsunfähig und fristen ein prekäres Dasein.

- Die meisten Zwangsbehandelten sind traumatisiert und benötigen eine Psychotherapie, die sie aber nicht bezahlt bekommen.
- Viele Betroffene erhalten eine adäquate Hormonersatztherapie entsprechend den ihnen entfernten Hormon produzierenden Organen oft nur auf Privatrezept.

Drittens braucht es eine gesellschaftliche Aufarbeitung und Aussöhnung:

- Entschädigung und Rehabilitation geschädigter Betroffener durch einen Hilfs- und Entschädigungsfonds, alimentiert durch den Staat als politisch Verantwortlicher und die konkret verantwortlichen ärztlichen Standesorganisationen.
- Einsetzung einer Wahrheitskommission: das Unrecht der Medizinversuche muss gesellschaftlich anerkannt, ein dunkles Kapitel der Medizingeschichte muss beendet und öffentlich aufgearbeitet werden.

Viertens müssen erwachsene Zwangsbehandelte und künftig hoffentlich unversehrt heranwachsende Betroffene vor Diskriminierungen geschützt und gestärkt werden:

- Die grösste Diskriminierung, die zuerst behoben werden muss, ist wie erwähnt die Verweigerung des Rechts auf körperliche Unversehrtheit und Selbstbestimmung. Danach bleiben jedoch noch weitere Diskriminierungen, die bekämpft werden müssen, zum Beispiel auf dem Arbeitsmarkt, bei Versicherungsabschlüssen oder im Sport.
 - Fragen des Personenstandsrechts sind für die überwiegende Mehrzahl der Betroffenen klar von zweitrangiger Bedeutung. Jedoch sollen erwachsene Betroffene, für die der ihnen als Kind zugewiesene Geschlechtseintrag nicht ihrer späteren Entwicklung und ihrem Erleben entspricht, diesen unbürokratisch ändern können, statt dazu in eine Transsexuellenlaufbahn gezwungen zu werden.
- Radikale Forderungen nach Abschaffung des Personenstandseintrags oder auf Einführung einer weiteren Kategorie "unbestimmt" oder ähnlich, wie diese hauptsächlich von dritten Interessensgruppen immer wieder im Namen der Betroffenen gefordert werden, sind kontraproduktiv. Betroffene kritisieren solche politischen Vereinnahmungen schon lange.
- Nicht zeugungsfähigen Betroffenen werden Adoptionen verwehrt, nur weil sie intersexuell sind, andere werden gezwungen, ihre Intersexualität zu verheimlichen. Der Zugang zur Adoption muss auch für Betroffene ermöglicht und gegebenenfalls erleichtert werden.