

Pädiatrische Klinik  
Chefarzt  
Prof. Dr. med. Christian Kind  
Telefon 071 243 73 02  
christian.kind@kispisg.ch  
www.kispisg.ch

10. Februar 2011 ck01/ps15

Frau  
Daniela Truffer  
Gründungsmitglied Zwischengeschlecht.org  
Gründungsmitglied Selbsthilfegruppe Intersex.ch  
Postfach 2122  
8031 Zürich

### Ihr offener Brief vom 06.02.11

Sehr geehrte Frau Truffer

Ihren ausführlichen Brief vom 06.02.11, den Sie uns anlässlich einer öffentlichen Demonstration auf dem Areal des Ostschweizer Kinderspitals überreichen liessen, haben wir aufmerksam studiert.

Wir anerkennen das Recht von Menschen mit nicht eindeutiger Geschlechtsentwicklung für ihre Autonomie einzustehen und um gesellschaftliche Akzeptanz zu kämpfen. Wir sind uns auch bewusst, dass in den vergangenen Jahrzehnten Menschen mit DSD aufgrund von Konzepten behandelt wurden, die sich in Folge neuerer wissenschaftlicher Erkenntnisse als falsch herausgestellt haben. Leider haben solche Behandlungen auch bei einem Teil der behandelten Menschen zu sehr unbefriedigenden Resultaten geführt. Wir sind der Meinung, dass diese Behandlungen damals nach bestem Wissen und Gewissen und nicht etwa fahrlässig oder böswillig durchgeführt worden sind, bedauern aber, dass dadurch Menschen zum Teil schwer traumatisiert wurden. Seither hat aber in der Behandlung von Kindern mit DSD ein wesentlicher Wandel stattgefunden, der immer noch andauert.

Das Ostschweizer Kinderspital engagiert sich sehr aktiv in diesem Wandel und bemüht sich, Kindern mit Störungen der Geschlechtsentwicklung eine optimale Betreuung zu bieten. Wie Sie in Ihrem Brief richtig vermerken, existiert dafür ein engagiertes multiprofessionelles Behandlungsteam und dieses arbeitet aktiv und intensiv im Deutschen Netzwerk Intersexualität/DSD mit. Wir bemühen uns um eine umfassende, ergebnisoffene und vor allem individuelle Beratung. Dabei ist es uns wichtig, dass rasch ein gegenseitiges Vertrauensverhältnis entsteht. Wir sind uns aber bewusst, dass dies nicht immer auf Anhieb gelingt und so zunächst Missverständnisse eintreten können. Ihr Zitat, „Eltern werden von den Ärzten massiv unter Druck gesetzt, ihr Kind geschlechtsbestimmend operieren zu lassen“ können wir nur in diesem Zusammenhang verstehen. Es entspricht in keiner Weise unserer Absicht Druck auszuüben. Im Gegenteil engagieren wir uns dafür, unnötige Operationen mit ungewissem Resultat zu vermeiden. Dass trotzdem in sehr seltenen Fällen (weniger als 1 x pro Jahr) Klitoris-Reduktionsplastiken (nach der nervenschonenden Methode) vorgenommen werden müssen, hängt damit zusammen, dass wir uns nicht nur auf die abstrakte, ethische und juristische Perspektive der zukünftigen Jugendlichen mit ihrem Verfügungsrecht über ihren Körper stützen können, sondern unbedingt auch das Wohl des in seiner Familie heranwachsenden Kindes



im Auge haben müssen. Wenn sich nach ausführlichen Beratungen und Erörterungen zeigt, dass eine Familie nicht in der Lage ist, ein Kind mit nicht eindeutigen Geschlechtsorganen zu akzeptieren, ist es für uns der bessere Weg, eine medizinisch nicht dringlich indizierte Operation durchzuführen, als das Kind dem Abgelehnt- und Ausgestossensein auszusetzen.

Auch Gonadektomien werden bei uns keinesfalls flächendeckend durchgeführt. Die Frage stellt sich im Kleinkindesalter in der Regel nur, wenn die Gonade in einem Leistenbruch liegt der operiert werden muss. Hier wird mit den Eltern diskutiert, ob eine Gonade, die nach heutiger Erkenntnis ein Krebsrisiko, aber kaum einen hormonellen oder gar reproduktiven Nutzen mit sich bringen wird, operativ entfernt oder im Körper belassen werden soll. Sonst wird die Frage der Gonadektomie erst bei der Pubertät, wenn das Kind auch mitreden kann, diskutiert.

Wie in unseren Informationsblättern angegeben, weisen wir betroffene Eltern auf die Selbsthilfegruppen hin. Allerdings stellen wir fest, dass trotz entsprechender Hinweise viele Eltern, bei deren Kind neu eine bleibende Behinderung oder chronische Krankheit diagnostiziert wurde, primär lieber nicht mit anderen Betroffenen konfrontiert werden möchten, sondern im Familien- und Bekanntenkreis Unterstützung suchen. Wenn diese Eltern zu späterem Zeitpunkt dann doch Kontakt mit einer Selbsthilfegruppe aufnehmen, kommt es nicht selten vor, dass sie die von uns ursprünglich gemachten Hinweise wieder vergessen haben.

Insgesamt sind wir der Meinung, dass in der Behandlung von Menschen mit Störungen der Geschlechtsentwicklung international, aber auch am Ostschweizer Kinderspital, in den letzten Jahren grosse Fortschritte gemacht wurden. Wir rechnen auch fest damit, dass im Zuge der jetzt angelauten intensiven Forschungstätigkeit und der Verbesserung des Informationsaustausches weitere grosse Fortschritte gemacht werden. Wir glauben deshalb, dass ein zu starkes Drängen auf starre Richtlinien oder gar gesetzliche Verbote diese Entwicklung nur hindern kann und unserem Behandlungsziel abträglich ist. Dieses Ziel, von dem wir glauben, dass es auch das Ihre sein müsste, ist, dass es Kindern, die heute mit angeborenen Störungen der Geschlechtsentwicklung zur Welt kommen, wesentlich besser gehen soll, als es den in Ihrer Organisation zusammengeschlossenen Menschen in ihrer Kindheit und Jugendzeit gegangen ist.

Wir hoffen, Ihnen mit diesen Ausführungen unsere Haltung klarer gemacht zu haben und stehen gerne für weitere Erläuterungen in einem direkten Gespräch zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

### Ostschweizer Kinderspital



Prof. Dr. med. Christian Kind  
Chefarzt Pädiatrie



Dr. med. Walter Kistler  
Chefarzt Kinderchirurgie



Prof. Dr. med. Dagmar l'Allemand  
Leitende Ärztin Endokrinologie/Diabetologie



Dr. med. Josef Laimbacher  
Chefarzt Jugendmedizin