

Zwischengeschlecht.org

Menschenrechte auch für Zwitter!

c/o Postfach 2122

8031 Zürich

info@zwischengeschlecht.org

Deutsche Gesellschaft für Kinder-
und Jugendmedizin e.V. (DGKJ)
Chausseestr. 128/129
10115 Berlin

Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie
Langenbeck-Virchow-Haus
Luisenstraße 58/59
10117 Berlin

Potsdam, 18. September 2010

Offener Brief von Zwischengeschlecht.org zur DGKJ 2010

Sehr geehrte Damen und Herren

Als sogenannt 'intersexuelle' Menschen und in diesem Zusammenhang auch Betroffene von nicht eingewilligten medizinischen Massnahmen sind wir sehr besorgt darüber, dass Ihre Organisationen ebensolche Zwangsmassnahmen propagieren und durch ihre Mitglieder durchführen lassen.

Wir beziehen uns dabei insbesondere auf die AWMF-Leitlinie 027/022 "Störungen der Geschlechtsentwicklung", die wiederholt solche kosmetischen Eingriffe an Kleinkindern propagiert und dabei ethische und menschenrechtliche Gesichtspunkte entweder gar nicht oder nicht adäquat berücksichtigt.

Zwar bezieht sich die Leitlinie teilweise unter anderem auf das Konsensuspapier "Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD" der Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität "Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung" (1). Dessen Schlussfolgerungen werden jedoch in den Leitlinien einseitig und selektiv berücksichtigt. So benutzt zum Beispiel die Leitlinie das Ethikpapier dazu, Grund- und Menschenrechte der Kinder zu negieren, indem es abschliessend als einziger Beleg dafür hinzugezogen wird, dass "[r]echtlich [...] letztlich den Eltern die Entscheidung [zusteht]".

Dabei wird ausgeblendet, dass auch das Ethikpapier verschiedentlich bestätigt, dass auch die Kinder Rechte haben, darunter insbesondere das Recht auf "körperliche Integrität und Lebensqualität, insbesondere im Bereich der Fortpflanzungsfähigkeit sowie des sexuellen Erlebens, und die freie Entwicklung der Persönlichkeit", sowie das "Recht von Kindern und Jugendlichen auf Partizipation bzw. Selbstbestimmung" (2).

Ebenso hält auch das Ethikpapier unmissverständlich fest, dass medizinisch nicht notwendige, irreversible Eingriffe an Kindern klar unzulässig sind: "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." (3)

Auf die grund- und menschenrechtlichen Implikationen medizinisch nicht notwendiger Eingriffe ohne Evidenz geht die aktuelle Leitlinie gar nicht erst ein.

Als Betroffene sowohl von nicht eingewilligten "Genitalkorrekturen" wie auch von nicht eingewilligten Gonadektomien sind wir daher über diese Leitlinie entsetzt und halten fest:

Geschlechtszuweisende chirurgische Genitalkorrekturen ohne medizinische Indikation, wie sie auch in Deutschland immer noch regelmässig an Kleinkindern durchgeführt werden, sind auch in der medizinischen Lehre alles andere als unumstritten. Nach wie vor gibt es keine gesicherten Erkenntnisse, dass sie auf lange Sicht wirksam und sicher sind. Hingegen gibt es viele Indizien, welche ihre Wirksamkeit in Frage stellen.

Weder ist gesichert, dass Genitalkorrekturen langfristig zu besseren psychosozialen Resultaten führen, als wenn sie unterlassen werden. Noch kann garantiert werden, dass ein Kind sich entsprechend der ihm zugewiesenen Geschlechtsidentität entwickelt. Im Gegenteil, aktuelle Studien belegen:

"Die Behandlungsunzufriedenheit von Intersexuellen ist [...] eklatant hoch. [...] Ein Drittel [der Patienten] bewertet geschlechtsangleichende Operationen als zufriedenstellend bzw. sehr zufriedenstellend, ein weiteres Drittel ist unzufrieden bzw. sehr unzufrieden und das letzte Drittel ist z.T. zufrieden, z.T. unzufrieden." (4)

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". (5) "Als Ergebnis zeigt sich, dass viele Erwachsene mit DSD mit der medizinischen Behandlung sehr unzufrieden sind." (6)

"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. [...] It is also increasingly clear that clitoral surgery in childhood is detrimental to adult sexual function." (7)

„Auch aus der Literatur ist bekannt, dass sich ein überdurchschnittlich hoher Prozentsatz von Menschen mit DSD im Lauf der Pubertät oder im Erwachsenenalter entschließt, das ihnen zugewiesene soziale Geschlecht zu wechseln.“ (8)

Dass die Wirksamkeit der chirurgischen und hormonellen Behandlungsmethoden an Kleinkindern auch nach sechzigjähriger Praxis immer noch nicht erwiesen werden konnte, unterstreicht zudem auch die aktuelle Leitlinie selbst, die sich bekanntlich auf der niedrigsten Entwicklungsstufe 1 befindet.

Flächendeckende prophylaktische Gonadektomien sind laut medizinischen Studien in den meisten Fällen medizinisch nicht notwendig, haben aber für die Betroffenen lebenslange, sehr schwerwiegende Folgen, insbesondere bei anschließender Hormonersatztherapie entgegen der ursprünglichen Hormonproduktion des Körpers. So beträgt beispielsweise bei CAIS das Krebsrisiko lediglich 0.8 %, bei PAIS 15 %. (9) Sogar Wunsch und Wessel halten in einer aktuellen Publikation fest: "Indikation und Zeitpunkt der Gonadenentfernung müssen dem individuellen Tumorrisiko angepasst werden. Der Schutz der Fertilität ist ein zentrales Anliegen." (10)

Auch aus ethischen und juristischen Gründen sind geschlechtszuweisende chirurgische Genitalkorrekturen und prophylaktische Gonadektomien an Kindern ohne deren informierte Zustimmung strikt abzulehnen.

Wie bereits eingangs erwähnt, sind laut "Ethische Grundsätze und Empfehlungen" irreversible, medizinisch nicht notwendige Eingriffe ohne ausreichende Evidenz klar unzulässig:

"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." (11)

2010 bestätigte der Deutsche Ethikrat:

"Der Umgang mit der Intersexualität berührt eine Reihe medizin-, rechts- und sozialetischer Fragen, insbesondere das Recht auf körperliche Unversehrtheit." (12)

Und auf dem Forum Bioethik des Deutschen Ethikrates vom 23.6.2010 fand die Leitung der Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität "Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung", Prof. Dr. Claudia Wiesemann, angesprochen auf die selektive Berücksichtigung der ethischen Grundsätze und Empfehlungen in der aktuellen Leitlinie, deutliche Worte und sprach von Situationen, in denen

"der informed consent aller Wahrscheinlichkeit nach Makulatur ist und letztendlich die Ethik nur noch als Freifahrtschein dazu dient, an die Eltern eine ohnehin feststehende Entscheidung abzu delegieren" (13).

(Claudia Wiesemann bezog sich dabei hauptsächlich auf "Kleinstzentren". Nach allen uns vorliegenden Informationen ist genau dasselbe jedoch auch in den grossen Behandlungszentren der Fall, und ist noch nirgends die auch in der Leitlinie geforderte Beteiligung von Psychologen, Sozialarbeitern und Ethikern in den multidisziplinären Behandlungsteams wirklich gewährleistet, auch durch entsprechende Festanstellungen.)

Auch internationale Ethikgremien kommen zum Schluss:

"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)

Die Rechtsprofessorin Konstanze Plett vertritt seit langem den Standpunkt, dass das medizinisch nicht notwendige Gonadektomieren intersexueller Kinder gegen das Sterilisationsverbot verstosse. (15)

Auch international werden medizinisch nicht notwendige Eingriffe an Kindern als Verstoß gegen ihre höchstpersönlichen Rechte gewertet. Vgl. zum Beispiel Prof. Dr. iur. Andrea Büchler, Professorin für Privatrecht an der Universität Zürich:

"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 Kindes vorgenommen werden – ausser es ist medizinisch notwendig." (16)

Nicht zuletzt verletzen medizinisch nicht notwendige, kosmetische Genitaloperationen an Kleinkindern Grund- und Menschenrechte, insbesondere das Recht auf körperliche Unversehrtheit und Selbstbestimmung.

Namhafte Menschenrechtsorganisationen unterstreichen zudem die Parallelen zur weltweit geächteten Praxis der weiblichen Genitalverstümmelung.

Die Juristin Dr. Angela Kolbe kritisiert in ihrer mit dem Deutschen Studienpreis der Körber-Stiftung ausgezeichneten Dissertation über die verfassungsrechtliche Situation intersexueller Menschen insbesondere die schweren Eingriffe bei Kleinkindern als Verstoß gegen das Grundrecht auf körperliche Unversehrtheit. (17)

Als Reaktion auf einen Schattenbericht von Intersexuelle Menschen e.V., der verschiedene Menschenrechtsverletzungen von Intersexuellen durch medizinische Zwangseingriffe auflistete (18), rügte 2009 das UN-Komitee CEDAW die Bundesregierung wegen Missachtung ihrer Schutzpflicht gegenüber intersexuellen Kindern. In den daraus resultierenden schriftlichen Empfehlungen forderte das Komitee die Bundesregierung auf, "wirksame Maßnahmen zum Schutz ihrer Menschenrechte zu ergreifen" (19).

Die Sektionen Deutschland und Schweiz von Amnesty International verabschiedeten 2010 an ihren Jahresversammlungen je eine Motion, worin sie Handlungsbedarf unterstrichen.

Amnesty Deutschland wertete die kosmetischen Genitaloperationen an Kindern als "fundamentalen Verstoß gegen die Menschenrechte":

"Im Mittelpunkt der Bemühungen steht die Ächtung einer medizinischen Praxis, intersexuellen Menschen entweder im frühen Kindesalter ohne Einwilligungsfähigkeit – oder Erwachsenen ohne Aufklärung über Folgen – auf operativ-medikamentösem Weg ein eindeutiges Geschlecht „zuzuweisen“. 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." (20)

Und Amnesty Schweiz führte in der Begründung aus:

"Wir erachten genitale Zwangsoperationen für ein schweres Verbrechen, das gegen die Menschenrechte auf körperliche Unversehrtheit, Selbstbestimmung und Würde verstösst. Genitale Zwangsoperationen sind schwere medizinische Eingriffe an Kindern mit gesunden, aber soge-

nannten nicht eindeutigen Geschlechtsmerkmalen, die ohne die Einwilligung der Betroffenen vorgenommen werden. Die Folgen von chirurgischen und medikamentösen Eingriffen werden von den Betroffenen oft als Verstümmelungen wahrgenommen. Die Suizidrate bei operierten und hormonbehandelten Intersexuellen ist stark erhöht; auch verstösst die Zuweisung zum explizit männlichen oder weiblichen Geschlecht gegen die Menschenrechte auf körperliche Unversehrtheit, Selbstbestimmung und Würde, die nicht nur bei Female Genital Mutilation (FGM) in Entwicklungsländern, sondern weiterhin auch bei genitalen Zwangsoperationen in Industrieländern verletzt werden." (21)

Terre des Femmes 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. (22)

Erwachsene, die als Kinder kosmetischen Genitaloperationen unterzogen wurden, beklagen seit den 1990er-Jahren öffentlich die "Zerstörung des sexuellen Empfindens" und der "körperlichen Unversehrtheit" (23) durch diese Eingriffe, welche sie als "Genitalverstümmelung" erfahren. (24)

Wir betroffene Menschen bitten Sie deshalb inständig, die fragwürdigen Praktiken im Zusammenhang mit Intersexualität zu überprüfen, und bitten um eine diesbezügliche Stellungnahme innert nützlicher Frist.

Ebenso bitten wir Sie inständig um Einbezug der Betroffenen und ihrer Organisationen beim Erarbeiten künftiger Behandlungsrichtlinien sowie in der Behandlung selbst (Anbieten von kontinuierlichem Peer Support sowohl für die betroffenen Kinder wie auch für ihre Eltern).

In diesem Sinne möchten wir uns für das von Tagungspräsident Prof. Dr. med. Michael Radke in der "Potsdamer Neueste Nachrichten" vom 16.9.2010 bekundete Angebot einer sachlichen Diskussion schon jetzt bedanken.

In der Hoffnung auf einen konstruktiven Dialog zwischen verantwortlichen Ärzten und uns Betroffenen grüssen wir Sie freundlich

Im Namen von Zwischengeschlecht.org

Daniela Truffer
Gründungsmitglied Zwischengeschlecht.org
Gründungsmitglied [Selbsthilfegruppe Intersex.ch](http://SelbsthilfegruppeIntersex.ch)
Mitglied XY-Frauen
Mitglied [Intersexuelle Menschen e.V.](http://IntersexuelleMenschen.e.V.)

Quellen (alle Links Stand 15.9.2010)

- (1) Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität "Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung": "Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD. In: Monatsschrift Kinderheilkunde 2008, Nr. 156, S. 241-245
- (2) Ebd., S. 244
- (3) Ebd., S. 245
- (4) Christian Schäfer: "Intersexualität: Menschen zwischen den Geschlechtern". <http://www.springer.com/medicine/thema?SGWID=1-10092-2-513709-0>
- Lisa Brinkmann; Katinka Schweizer; Hertha Richter-Appelt: "Behandlungserfahrungen von Menschen mit Intersexualität. Ergebnisse der Hamburger Intersex-Studie". Gynäkologische Endokrinologie 04/2007, S. 235-242
- (5) 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. http://www.netzwerk-dsd.uk-sh.de/fileadmin/documents/netzwerk/evalstudie/Bericht_Klinische_Evaluationsstudie.pdf
- (6) Ebd., S. 37
- (7) Sarah M. Creighton: "Adult Outcomes of Feminizing Surgery". In: Sharon E. Sytsma (Ed.): "Ethics and Intersex", Dordrecht: Springer, 2006, S. 207-214
- (8) M. Jürgensen; O. Hiort; U. Thyen: "Kinder und Jugendliche mit Störungen der Geschlechtsentwicklung: Psychosexuelle und -soziale Entwicklung und Herausforderungen bei der Versorgung". Monatsschrift Kinderheilkunde, Volume 156, Number 3, March 2008, S. 226-233
- (9) Martine Cools, Stenvert L. S. Drop, Katja P. Wolffenbuttel, J. Wolter Oosterhuis, and Leendert H. J. Looijenga: "Germ Cell Tumors in the Intersex Gonad: Old Paths, New Directions, Moving Frontiers". Endocrine Reviews 27(5), 2006: S. 468–484 (S. 481)
- (10) L. Wunsch, L. Wessel: "Chirurgische Strategien bei Störungen der Geschlechtsentwicklung". Monatsschrift Kinderheilkunde, Volume 156, Number 3. Springer Berlin / Heidelberg 2008, S. 234-240
- (11) Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität "Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung": "Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD. In: Monatsschrift Kinderheilkunde 2008, Nr. 156, S. 241-245
- (12) Pressemitteilung 06/2010 des Deutschen Ethikrates vom 25.6.2010 <http://www.ethikrat.org/presse/pressemitteilungen/2010/pressemitteilung-2010-06>
- (13) Claudia Wiesemann, Redebeitrag in der Abschlussdiskussion am „Forum Bioethik“ des Deutschen Ethikrates, 23.06.2010, Transkript: <http://blog.zwischengeschlecht.info/post/2010/09/13/Ethik-als-Freifahrtschein-Claudia-Wiesemann-23-6-10>
- (14) Erik Parens (Ed.): "Surgically Shaping Children", Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2006, S. xxix
- (15) Vortrag vom 7.3.2001, gehalten anlässlich der 45. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE). Druckfassung:
Konstanze Plett: Intersexualität aus rechtlicher Perspektive. "Gigi - Zeitschrift für die sexuelle Emanzipation" Nr. 13 (Mai/Juni 2001)
- (16) Katrin Hafner: "Ein Intersexueller klagt seinen ehemaligen Arzt an". Tages-Anzeiger, 05.02.2008. <http://www.tagesanzeiger.ch/dyn/wissen/medizin/838834.html>
- (17) Angela Kolbe: Intersexualität, Zweigeschlechtlichkeit und Verfassungsrecht. Eine interdisziplinäre Untersuchung. Nomos 2010 (Dissertation)

(18) Lucie G. Veith / Sarah Luzia Hassel-Reusing / Claudia J. Kreuzer: Parallelbericht zum 6. Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen der Vereinten Nationen zur Beseitigung jeder Form der Diskriminierung der Frau (CEDAW). Erstellt von: Intersexuelle Menschen e.V. / XY-Frauen (<http://intersex.schattenbericht.org>)

(19) CEDAW/C/DEU/CO/6

Deutsche Übersetzung: <http://www.auswaertiges-amt.de/diplo/de/Aussenpolitik/Themen/Menschenrechte/Download/ConcludingCommentsFrauen.pdf>

(20) "Intersexualität und Menschenrechte", Mitteilung vom 26.5.2010

<http://www.mersi-hamburg.de/Main/20100526001>

(21) Motion 6: "Position zu Intersexualität"

http://www.queeramnesty.ch/docs/QAI_Motion_GV2010_Intersex.pdf

(22) 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-Zwangsooperationen-an-Zwintern-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>

(23) Cheryl Chase: "Letters from Readers". In: The Sciences, July/August, 3, 1993

<http://www.isna.org/articles/chase1995a>

(24) Arbeitsgruppe gegen Gewalt in der Pädiatrie und Gynäkologie (AGGPG):

"Genitalverstümmelungen in Deutschland in der Kinder- und Jugendgynäkologie"

<http://blog.zwischengeschlecht.info/pages/Genitalverstuemmungen-AGGPG-%281996%29>