



Stellungnahme zum Referentenentwurf eines Gesetzes zum Schutz von Kindern vor geschlechtsverändernden operativen Eingriffen

Präambel

Grundsätzlich sind die Unterzeichnenden dem Wunsch nach einer strikten Indikationsstellung für Operationen an Genitalorganen bei Kindern und Jugendlichen, die nicht medizinisch akut erforderlich sind, sehr aufgeschlossen. Jegliche Maßnahmen in der Behandlung müssen mit vollständiger Aufklärung und informierter Einwilligung der betroffenen Kinder, Jugendlichen und Eltern erfolgen, mit äußerster Sorgfalt geprüft, möglichst evidenzbasierte Maßnahmen zum Gebrauch kommen, um die Autonomie, Lebensqualität und die Gesundheit betroffener Menschen zu verbessern und Vertrauen in das Gesundheitswesen nicht zu beschädigen. Allerdings muss an dem jetzt vorliegenden Referentenentwurf sowohl grundsätzlich als auch in spezifischen Belangen Kritik geäußert werden.

Eine Transformation von Behandlungsstrategien bei seltenen Erkrankungen und untypischen Entwicklungen, die nur wenige Menschen betreffen, nimmt oft viele Jahre in Anspruch. Dies gilt insbesondere, wenn Behandlungsansätze weniger durch wissenschaftliche Evidenz sondern von Expertenmeinungen getragen werden, die sich durch Lernen in der Praxis herausbilden. Gesellschaftliche und kulturelle Einflüsse und Menschenbilder spielen in solchen Umständen eine besonders große Rolle. In dieser Transformation befindet sich das Versorgungssystem für Kinder und Jugendliche mit DSD derzeit, auch beschrieben als Transition von einer „optimal gender policy“ der 1960er Jahre hin zu einer „informed consent policy“. Es ist nachvollziehbar, dass der Gesetzgeber diesen Prozess durch eine rechtliche Rahmung beschleunigen und absichern möchte. Dies sollte sich jedoch auf eine insgesamt entwicklungsförderliche, ganzheitliche und am Lebensspannenansatz orientierte Gesundheitsversorgung ausgerichtet sein und nicht nur isoliert sich gegen operative Eingriffe richten.

Folgende Aspekte sollten bei der Gesetzgebung eine Rolle spielen

1. Eine informierte Einwilligung von Kindern, Eltern und Jugendlichen ist nur dann umfassend möglich, wenn ausreichend Wissen zur Verfügung steht.
 - a. Der Gesetzgeber sollte verlangen, dass möglichst viele Eltern und Patienten einwilligen, ihre Daten in (pseudonymisierten) Registern aufnehmen zu lassen. Die Erkenntnisse über Verläufe dienen der Gruppe insgesamt, aber auch dem einzelnen, indem die betroffene Person über klinische Studien oder Versorgungsangebote informiert werden kann. Im Bereich der seltenen Erkrankungen wird der Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Definition der Aufgaben der Zentren für Seltene Erkrankungen vom 05.12.2019 die Registerführung beschleunigen.
 - b. Der Gesetzgeber sollte die Finanzierung von Maßnahmen zur peer-Beratung und zum Einholen einer zweiten Meinung sicherstellen.

- c. Der Gesetzgeber sollte sicherstellen, dass immer eine altersentsprechende Aufklärung des Kindes und Jugendlichen erfolgt und dokumentiert wird. Dies folgt dem kinderrechtbasierten Ansatz, dass alle Kinder in den sie betreffenden Angelegenheiten selbst gehört werden. Dazu sollte psychosoziale / psychologische / kinder- und jugendpsychiatrische Expertise eingeholt werden können. In Fällen von Konflikten zwischen Eltern/ Ärzten und beteiligten Kindern und Jugendlichen kann eine professionelle Begleitung durch eine Rechtspflegschaft durch das Familiengericht zur Seite gestellt werden.
2. Bei der Versorgung von Menschen mit seltenen untypischen Entwicklungen / seltenen Erkrankungen und wenig standardisiertem Behandlungsregimes bzw. stark individualisiertem Vorgehen ist in der Regel eine multiprofessionelle Behandlung erforderlich, weil jede Behandlungsoption Auswirkung auf die körperliche, seelische und psychosoziale Gesundheit und die Teilhabe haben kann. Die Abwägung dieser Aspekte gemeinsam mit den Betroffenen bedarf interdisziplinärer Kooperation. Der Gesetzgeber sollte sicherstellen, dass eine solche interdisziplinäre Behandlung und Beratung erfolgt und eine entsprechende Finanzierung sichergestellt wird. Von Bedeutung ist hier, dass die Multiprofessionalität in einem Behandlungszentrum vorgehalten werden muss und nicht erst in einer Krisensituation hergestellt werden muss. Die Multiprofessionalität wird durch eine kontinuierliche, reflektierende Zusammenarbeit in einem Team erreicht, nicht durch Delegation von ärztlichen Aufträgen an nicht-ärztliche Mitarbeiter*innen. Psychosoziale Unterstützung muss im Behandlungsverlauf dauerhaft zur Verfügung stehen und darf nicht im Sinne einer psychiatrischen oder Krisenbehandlung angeboten werden.
3. Die Behandlung / Betreuung von Kindern muss einen Lebenswelt- und Lebensspannenorientierten Ansatz haben. Dies bedeutet, dass insbesondere im Fall von psychosexuellen Gesundheitsthemen ein kultursensibler Gesprächs- und Versorgungskontext bereit gehalten wird, um die Anliegen der Betroffenen aufzunehmen und zu integrieren. Andererseits muss ein normativer, kinderrechtbasierter Betreuungsansatz verbindlich im Team verankert werden, sodass es zu klarer und transparenter Kommunikation kommt. Bei der Häufigkeit von Familien mit Migrationsbiographie bei DSD ist dies von besonderer Bedeutung, um Vertrauen zu stärken und einer Entfremdung der Familie von Versorgungsangeboten vorzubeugen. Der Gesetzgeber sollte auf entsprechende Kooperationen und Erfordernis der Kompetenzentwicklung hinwirken. Ein Lebensspannen-orientierter Ansatz bedeutet, dass ethische Entscheidungen im „best interest“ des Heranwachsenden mit, aber im Fall nicht aufklärungs- und einwilligungsfähiger Kinder, für ihn getroffen werden. Dabei geht es um eine transparente, dokumentierte Entscheidungsfindung, die sich an Ansätzen der klinischen Ethik orientiert und die in Kenntnis der medizinischen Grundlagen und Handlungsoptionen erfolgen muss. Dies kann nicht durch Familiengerichte mit Hinzuziehung nur eines ärztlichen Sachverständigen geleistet werden, wie es in § 1631c Abs. 2 und 3 in Verbindung mit § 163 Abs. 3 vorgesehen ist.
4. Zur Qualitätssicherung und zur Verwirklichung von Patientenrechten soll der Gesetzgeber darauf hinwirken, dass Ansprechpartner wie Patientenbeauftragte, Vertreter*innen der Selbsthilfe, klinisch-ethische Beratung und Zugang zur Zweitmeinung den Heranwachsenden und Erziehungsberechtigten zur Verfügung gestellt werden, sodass der Aspekt der Abhängigkeit von der Empfehlung des behandelnden Arztes / Ärztin berücksichtigt wird und dem vorgebeugt wird.

Grundsätzliche Kritik

1. Zu A, S. 1: Problemstellung: *Es werden in Deutschland immer noch geschlechtsverändernde Operationen vorgenommen, die medizinisch nicht notwendig sind* (paraphrasiert):
Hierüber kann nur im Einzelfall entschieden werden. Die medizinischen Experten gehen davon aus, dass jegliche Operation eingehend geprüft und mit den betroffenen Kindern und Jugendlichen altersentsprechend besprochen wird. Eine medizinische Maßnahme bedarf immer einer Indikation, die den Eingriff an einem nicht- oder nicht umfassend einwilligungsfähigen Menschen zulässt und die nachweislich im besten Interesse des betroffenen Kindes oder Jugendlichen liegt. Sollte dies nicht der Fall sein, so ist die Maßnahme in jedem Fall als strafwürdig einzustufen, da jeder Eingriff eine Verletzung der Menschenrechte darstellt und somit immer sowohl die medizinische Indikation als auch die persönliche oder stellvertretene Einwilligung nach vollständiger Information gegeben sein muss.
2. Zu § 1631c Abs. 2: *Eingriffe werden verboten, die zu einer Änderung des biologischen Geschlechts führen:*
Das biologische Geschlecht des Menschen wird durch vielfältige genetische und hormonelle Prozesse gesteuert und während der intrauterinen Phase weitestgehend festgelegt. Das biologische Geschlecht kann daher nicht geändert werden. Durch Operationen werden (meist äußerlich sichtbare) anatomische Veränderungen vorgenommen, die einer besseren Akzeptanz im gewählten sozialen Geschlecht dienen können sowie zu einer besseren psychosexuellen Funktionalität während des Lebens führen sollen. Daher ist die Annahme im Entwurf, das biologische Geschlecht eines Menschen solle verändert werden grundsätzlich als eine Fehlinterpretation zu benennen.
3. Zu § 1631c Abs. 2: Der jetzt vorliegende Entwurf des Gesetzes geht weit über die bisherigen Stellungnahmen des Deutschen Ethikrates, der Bundesärztekammer und auch der S2K-Leitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ verschiedener Fachgesellschaften hinaus. In allen vorliegenden Stellungnahmen und in der Leitlinie wird darauf eingegangen, dass jegliche medizinische Maßnahme bei Kindern nur angewendet werden sollten, wenn dadurch nachfolgender Schaden vom Kind abgewendet wird. Dies ist unseres Erachtens nicht damit gleichzusetzen, dass eine lebensbedrohliche Situation vorliegen muss, wie es der jetzige Entwurf vorsieht.
4. Sowohl in den Stellungnahmen, in der Leitlinie sowie auf dem Fachtag, den das Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz in 2018 durchgeführte, hoben alle Betroffenen und Experten darauf ab, dass statt restriktiver Verbotsmaßnahmen eine bessere Betreuung betroffener Kinder, Jugendlicher und Erwachsener mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung erreicht werden muss. Dem schließen wir uns uneingeschränkt an.
5. Zu § 1631c Abs. 3: Im Hinblick auf die Einwilligungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen kann nicht von einem bestimmten chronologischen Alter ausgegangen werden, an dem diese einwilligungsfähig werden. Prinzipiell gilt in einer den Kinderrechten und der Autonomieentwicklung von Kindern orientierten Kindermedizin, dass eine Aufklärung immer von Anfang an entwicklungsangemessen erfolgt. Das Kind lernt sich und seine Besonderheiten sowie erforderliche Untersuchungen und Maßnahmen zum Schutz seiner Gesundheit oder Behandlung von Krankheiten lebensbegleitend kennen. Damit erwerben betroffene Kinder häufig frühzeitig die Kompetenz zu den sie betreffenden Angelegenheiten gehört zu werden. Spätestens in der frühen Adoleszenz können Kinder Wünsche und Erwartungen äußern, die mit operativen

Behandlungen einhergehen. Der Ausschluss solcher Optionen widerspricht der Intention des Gesetzgebers, Kinder in ihrer gesundheitlichen Entwicklung bestmöglich zu fördern.

Spezifische Kritik

Im Spezifischen sehen wir viele Schwierigkeiten in dem Referentenentwurf bei der Abgrenzung unterschiedlicher Formen von Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung und genitalen Auffälligkeiten. Die Unterscheidung zwischen genitalen Auffälligkeiten, DSD und Intergeschlechtlichkeit ist unklar und interpretationsabhängig. In diesem Sinne ist es medizinisch-biologisch nicht verständlich, dass (Seite 11) der Entwurf ein Verbot geschlechtsverändernder Operationen vorsieht, jedoch Eingriffe ohne Änderung des jeweiligen Geschlechts (bei „nur fehlgebildetem Genital“) zulässt. Eine Hypospadie kann die Beschreibung einer genitalen Auffälligkeit sein, jedoch auch Bestandteil einer spezifischen genetisch bedingten DSD-Form sein, die mit einer Intergeschlechtlichkeit assoziiert sein kann. Die Verwendung der Begrifflichkeiten ist damit nicht eindeutig und kann deshalb nicht helfen, operative Eingriffe an den Genitalien einzuschränken. In diesem Sinne möchten wir darauf hinweisen, dass die zum Teil angegebenen Zitate im Referentenentwurf unvollständig sind und nicht den Realitäten entsprechen. Zum Beispiel wird in der Arbeit von Klöppel (siehe S. 7: Klöppel „Zur Aktualität kosmetischer Operationen „uneindeutiger“ Genitalien..“) bei genauer Betrachtung darauf hingewiesen, dass vornehmlich Operationen zur Korrektur von Hypospadien vorgenommen werden, diese sind aus dem Gesetzentwurf jedoch explizit ausgenommen worden. Ebenso fehlt die Arbeit zur Epidemiologie uneindeutiger Genitalbefunde bei Neugeborenen von Thyen et. al., aus Hormone Research 2006;66:195-203. Danach ist bei etwa 2 pro 10.000 Lebendgeburten pro Jahr davon auszugehen, dass im neugeborenen Alter eine pädiatrische Vorstellung zu Abklärung eines uneindeutigen Genitalbefundes erfolgt.

Spezielle Maßnahmen:

Beschränkung auf operative Eingriffe: Hierzu müssten wir angeben, dass im Kindesalter durchgeführte Hormonbehandlungen mit Sexualsteroiden durchaus zu irreversibler Veränderung des Genitale führen können. Daher müssen auch solche Maßnahmen in besonderen Behandlungszentren überprüft werden. In diesem Sinne ist die auf Seite 23 angegebene Begründung sicherlich nicht nachvollziehbar. Irreversible Veränderungen werden bei Jugendlichen mit Geschlechtsidentitätsstörungen nicht unterbunden, sondern in Verbindung mit besonderen Anforderungen (Begutachtungen, Wartezeit, Probebehandlungen) ermöglicht, um die seelische Entwicklung der transidenten Jugendlichen nicht zu gefährden. Diese Analogie sollte darauf hinweisen, dass der Gesetzgeber andere Möglichkeiten finden kann, individuelle, komplexe Behandlungssituationen bei Kindern und Jugendlichen zu regeln.

Als zentrales Entscheidungskriterium für die Legitimität eines operativen Eingriffs ist daher die Begrifflichkeit ‚geschlechtsverändernder Charakter‘ sehr schwammig und uneindeutig und muss unbedingt präzisiert werden. Denn die auf Seite 24 angegebene Vorstellung, dass korrigierende Eingriffe an Genitalien, die sich innerhalb des angeborenen biologischen Geschlechts bewegen, keine direkte geschlechtsverändernde Qualität hätten, weil das Kind das angeborene Geschlecht und damit eine selbstbestimmte geschlechtliche Entwicklung erhalten blieben, ist sicherlich nicht fassbar. Die Formulierung macht deutlich, dass das was „innerhalb“ und was „außerhalb“ des Spektrums liegt,

reine Interpretation ist. Dazu dürfen wir anmerken, dass die Klassifikation von DSD insgesamt genau aus diesem Grunde breit angelegt wurde, um eben jedem einzelnen Betroffenen die Möglichkeit von besonderen Betreuungsmaßnahmen innerhalb des Spektrums zuzugestehen.

Die Erlaubnis zu „Korrekturen“ äußerer Fehlbildungen der Geschlechtsorgane impliziert auch, dass hier Normen vorliegen, wie ein typisches äußeres Geschlecht auszusehen hat. Diese Annahme ist falsch, da das Genital eines Menschen außerordentlich variabel in seiner Phänomenologie ist und es ist fraglich, ob alle korrigierenden, medizinisch nicht unbedingt erforderlichen Eingriffe, von den betroffenen Kindern und Jugendlichen gewünscht worden wären und in ihrem besten Interesse liegen. Abgesehen davon ist die Abgrenzung einer isolierten Fehlbildung des Genitals und einer Entwicklungsstörung aus dem Formenkreis der DSD sehr schwierig. Schlimmstenfalls kann eine erforderliche Diagnostik, umfassende Aufklärung und multiprofessionelle Betreuung dadurch unterbunden werden, dass die Auffälligkeit des äußeren Genitals zu einer „isolierten Fehlbildung des äußeren Genitals“ erklärt wird. Dies kann geschehen, wenn die Eltern einen Operationswunsch haben und die Restriktionen durch das hier vorgelegte Gesetz befürchten. Der Gesetzentwurf geht fälschlich davon aus, dass eine Diagnose aus dem Bereich DSD immer gestellt werden kann. Gerade bei den sehr seltenen und extrem seltenen Formen bedarf es einer oft Jahre in Anspruch nehmenden differenzierten Diagnostik und in manchen Fällen ist eine klare Einordnung nicht möglich. Es findet sich im Gesetzentwurf kein Hinweis darauf, wie die Rechte dieser Kinder geschützt werden sollen.

Eine spezielle Diagnose ist sicherlich der Hodenhochstand, der in jedem Falle korrigiert werden sollte, um sowohl die Funktionalität als auch die mögliche Fertilität einer Keimdrüse zu erhalten. In diesem Sinne wirkt die auf Seite 24 gegebene Begründung, dass es sich hierbei um eine geschlechtsveränderte Operation handelt, geradezu abstrus.

Hypospadien sind angeborene Entwicklungsauffälligkeiten der Harnröhre. Sie können mit assoziierten Besonderheiten der Phallusentwicklung sowie auch mit assoziierten weiteren urogenitalen Auffälligkeiten einhergehen. Nur zum Teil lässt sich heutzutage eine genetische Ursache finden. Diese Differenzierung wird in dem Entwurf nicht deutlich. Es ist für einen Operateur praktisch nicht abgrenzbar, ob eine spezifische genetische Diagnose zugrunde liegt, die dem DSD-Feld zuzuordnen wäre, oder ob eine rein klinisch beschreibbare Auffälligkeit vorliegt. Die Hypospadie kann zudem verschiedene Schweregrade aufweisen, die in dem Gesetzentwurf nicht ausreichend berücksichtigt werden. Viele DSD-Diagnosen sind mit dem klinischen Bild der Hypospadie assoziiert.

Eine spezifische Form von DSD kann das Adrenogenitale Syndrom sein. Auch hier sind verschiedenste Formen bekannt, die häufigste ist durch einen 21-Hydroxylasemangel hervorgerufen. Hierbei sind Kinder mit einem 46,XX Chromosomensatz von einer vermehrten Synthese des Geschlechtshormons Testosteron betroffen, das einen virilisierenden Einfluss auf das Genitale haben kann. Bereits seit längerem werden operative Korrekturen der Genitalstrukturen bei Mädchen mit AGS sehr zurückhaltend vorgenommen. Die in dem Referentenentwurf auf Seite 26 angegebenen Prozentzahlen zur Geschlechtsdysphorie sind falsch. Die kürzlich durchgeführte Studie des EU-Projekts DSDLife zur Lebensqualität von Menschen mit DSD-Formen ergab einen Prozentsatz von 0,5 % Geschlechtswechsel nach der Pubertät bei Frauen mit AGS (Kreukels et al. J Sex Med 2018;15:777-785). Geschlechtsdysphorie bei AGS wird in dieser Arbeit bei einer Person von 221 mit einem Score von +3SD oberhalb der Referenzpopulation berichtet. Geschlechtsdysphorie und Geschlechtsrollenwechsel sowie Intergeschlechtlichkeit sind daher sehr seltene Ereignisse dieser spezifischen Gruppe von Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Eine erhöhte Rate an Geschlechtsinkongruenz bei

weiblichen Betroffenen mit AGS liegt daher im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung nicht vor. Aus unserer Sicht rechtfertigt dies nicht bei den verbliebenen Patienten ein grundsätzliches Operationsverbot im Kindesalter vorzunehmen. Dies führt zu einer Diskriminierung der Bevölkerungsgruppe in einem unvorhersehbaren Maße.

In diesem Sinne haben kürzlich auch die Eltern der betroffenen Kinder sowohl der Gruppe Eltern-Selbsthilfegruppe, Intersexuelle Menschen e.V. als auch der AGS-Patienteninitiative einen gemeinsamen Beitrag verfasst, in dem sie zwar unterschiedliche Blickwinkel zu Operationen an Kindern mit Formen von DSD und AGS propagieren, jedoch zu dem gemeinsamen Schluss kommen, dass Verbote im Sinne von Gesetzen hier wenig Hilfe bieten (Dahlmann & Schmidchen-Janssen, Monatsschrift Kinderheilkunde 2019;167(7):591-597). Sie geben stattdessen an, dass die Betreuungssituation geregelt werden sollte und die Betreuung und Behandlung und insbesondere auch die operative Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit DSD und auch mit AGS in den Händen von Experten in Spezialzentren überlassen bleiben sollte. Hier muss mit großer Sorgfältigkeit eine medizinische Indikation für jegliche Behandlung gestellt werden und diese im besten Sinne für den Patienten durchgeführt werden. Die Autoren haben die Problematik aus ihrer Sicht hervorragend dargestellt und dieser Sichtweise können wir uns nur anschließen. Betonen möchten wir nochmals, dass die Beratung und Indikationsstellung zu Operationen durch ein multidisziplinäres Team erfolgen sollen, das aus auf diesem Gebiet erfahrenen Kinderendokrinologen, Psychologen, Chirurgen und ggf. weiteren Fachdisziplinen, die bei der Betreuung von Betroffenen der jeweilig zugrundeliegenden Erkrankung von Bedeutung sind, besteht.

Wir sehen einer Korrektur des Referentenentwurfs entgegen und stehen Ihnen als Ansprechpartner sehr gerne zur Verfügung.

Kontakt:

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ):

Prof. Dr. Olaf Hiort, Mail: info@dgkj.de, Olaf.Hiort@uksh.de

Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ):

Prof. Dr. Ute Thyen, Mail: geschaeftsstelle@dgspj.de

AG Kinder- und Jugendgynäkologie

Dr. Stephanie Lehmann-Kannt, Mail: stephanie.lehmann@uks.eu