

Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland

Stellungnahme

Prof. Dr. med. Olaf Hiort

Fragen zur Behandlung

Fragen nach den Empfehlungen zu einer medizinischen Indikation für geschlechtszuweisende Operationen: Eine medizinische Indikation kann dabei durchaus entstehen, wenn die Familie extrem betroffen ist und in ihrem seelischen und körperlichen Zusammenhalt gefährdet ist. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt gibt es keinerlei Evidenz, dass medizinisch indizierte Operationen tatsächlich einen massiven Gewinn für Patienten mit DSD darstellen, es gibt aber ebenso keinerlei Evidenz, dass das Weglassen jeglicher Maßnahmen sowohl für den Patienten als auch für die Familie positiv sein könnte. Die Proteste Einiger, die von den XY-Frauen geäußert werden, sind auf frühere operative Verfahren zurückzuführen, und die Gruppe repräsentiert keinesfalls die Breite von Menschen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung.

Fragen zur Indikation

Die Medizin hat zurzeit für sehr wenige der seltenen Erkrankungen irgendwelche Grundlagen einer evidenzbasierten Medizin. Dies gilt für fast alle Maßnahmen, die meist aus einer individuellen Heilbehandlung des Patienten bestehen. So ist auch die geschlechtsangleichende Operation zu verstehen, die immer auf einer individuellen Entscheidung für den Patienten und der Familie basieren muss.

In diesem Sinne ist eine offene Diskussion zwischen Eltern, Ärzten, Psychologen und weiteren Ratgebern notwendig, um im Sinne des Kindes und der Familie eine bestmögliche Entscheidung zu finden. Dies gilt sowohl für geschlechtsangleichende Operationen als auch für viele andere Maßnahmen in der Medizin, die in der Kinderheilkunde auf dieser Basis geführt werden müssen.

Fragen zur Lebensqualität

Die Studienlage zur Lebensqualität ist bisher rein deskriptiv. Die sogenannte „Hamburger Studie“ basiert auf Erkenntnissen einer kleinen Gruppe erwachsener Patienten, die durch Selbstmeldung an der Studie teilnehmen konnten. Hierdurch ist ein hoher Bias gegeben. Die Studie hat von daher nicht als repräsentativ zu gelten. Eine viele größere Patientenzahl und ein breiterer Querschnitt wurden durch die Studien von Thyen et al. erreicht, die in den Jahren 2003 bis 2008 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert wurden. Hier sind über 400 Patienten unterschiedlicher Altersgruppen eingeschlossen, und die Ergebnisse, die bisher vorliegen, deuten auf einen großen Unterschied zwischen den Altersgruppen hin. Ein möglicher Grund für diese Unterschiede könnten sowohl unterschiedliche, verbesserte Operationsverfahren, andererseits aber auch eine umfassende Aufklärung schon im Kindesalter sein. Insgesamt ist zu bemerken, dass weitere Studien notwendig sind und diese den gesamten europäischen Raum umfassen sollten. Dabei sind deskriptive Studien zur Lebensqualität mit klinischen, evidenzbasierten Studien zu kombinieren, um tatsächlich die optimale Behandlungsmöglichkeit auf einer bedeutungsvollen Datengrundlage zu gewährleisten. Das BMBF hat hier durch die Finanzierung der deutschlandweiten multizentrischen Studie sicherlich einen ersten Ansatz gegeben und fördert zum gegenwärtigen Zeitpunkt eine Arzneimittelstudie, die auf der Basis eines Double-blind-, Double-Dummy-Cross-over-Designs erstmals eine haltbare Aussage zur Hormonersatztherapie bei bestimmten Personen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung erlauben würden.

Fragen zur kulturellen und gesellschaftlichen Perspektive

Die gesellschaftliche Integration und Teilhabe von Menschen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung ist in Deutschland unterschiedlich einzuschätzen. Nach vorsichtigen Schätzungen ist von mehreren Tausend Personen mit DSD in Deutschland auszugehen. Bemerkenswert ist, dass sich in Selbsthilfegruppen nur wenige Personen, maximal etwa 30 bis 50, zu den Protesten zusammengezogen haben, die jetzt zu so einer deutlichen Veränderung der Behandlung führen sollen. Zu einer weiteren Erkenntnis ist sicherlich notwendig, auch eine Befragung der hohen Dunkelziffer durchzuführen. Hier bin ich dem Deutschen Ethikrat sehr dankbar für die Onlinebefragung, an der hoffentlich auch viele, bisher nicht an die Öffentlichkeit gehende Betroffene teilnehmen.

Ob Betroffenenengruppen die Verbesserung der Situation durch eine öffentliche Finanzierung von Beratungszentren erreichen können, halte ich aufgrund der insgesamt bestehenden Seltenheit von DSD für fraglich. Vielmehr bedarf es der qualitätssichernden Einrichtung von zertifizierten Zentren für seltene Erkrankungen, die die Beratung unter Einbeziehung von Selbsthilfegruppen in Deutschland an verschiedenen Standorten vornehmen.

Eine mögliche rechtliche Klärung eines Zusatzes der Geschlechtszuordnung neben weiblich und männlich ist durchaus begrüßenswert. Dieses lässt den Raum offen für Betroffene, sich für jegliche Kategorie zu entscheiden. Wichtig wird es aber bei einem solchen Ansatz sein, dies im internationalen Kontext zu tun, damit in der heutigen Welt keine Diskriminierung über die Grenzen hinaus entsteht. Die dritte Kategorie könnte dann aus meiner Sicht eher als „anders“ bezeichnet werden.

Auf dem 3. Internationalen Symposium zu DSD ist sehr ausführlich über die weiteren wissenschaftlichen Vorgehensweisen diskutiert worden. Die anwesenden Wissenschaftler und Ärzte wie auch einige Betroffene, die der Tagung beigewohnt haben, waren der Meinung, dass im internationalen Kontext sowohl die Grundlagenforschung zum besseren Verständnis des Entstehens von DSD gefördert werden muss, um so auch mögliche therapeutische Ansätze besser zu klären. Ferner muss aber vor allen Dingen das klinische Vorgehen verbessert werden. Dies kann durch eine genaue Erfassung des Grades der Fehlbildung und Abweichung und deren Vergleich im internationalen Kontext geschehen. Dies bietet die Basis, individuelle Behandlungsverläufe tatsächlich zu verfolgen und somit objektive Daten über das Outcome dieser Patienten zu gewinnen. In diesem Sinne werden die beteiligten Wissenschaftler versuchen, weitere Förderungen von der Europäischen Kommission in der nächsten Ausschreibung des 7. EU-Rahmenprogramms zu erhalten. Eventuell ist auch eine zusätzliche Antragsstellung im Direktorat „Gesundheit“ geplant.