

Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland

## **Öffentliche Anhörung vom 8. Juni 2011**

*Bianca Claße (AGS-Eltern- und Patienteninitiative e. V.)*

### *Was ist AGS?*

- Es handelt sich um eine Stoffwechselerkrankung/Enzymdefekt, die/der mit pränatal erhöhten Androgenkonzentrationen einhergeht.
- Es besteht eine Teilinsuffizienz der Nebennierenrinde, wodurch bei weiblichen AGS-Patienten vermehrt männliche Hormone ausgeschüttet werden, die eine Veränderung des äußeren Geschlechts hervorrufen (Kortisolmangel).
- Die inneren Geschlechtsorgane sind zu 100 Prozent weiblich – Mädchen mit AGS haben voll funktionsfähige Eierstöcke und Gebärmutter.
- Eine lebenslange Hormonsubstitution ist bei Jungen und Mädchen also bei allen AGS-Patienten) erforderlich.

### *AGS-Patienten empfinden sich nicht als Intersexuell...*

- Historisch und klinisch zählt das AGS zu den Erkrankungen mit Störung der Geschlechtsentwicklung.
- Der Grund: Bei weiblichen AGS-Patienten mit Salzverlust und starker Virilisierung ist das Geschlecht direkt nach der Geburt nicht eindeutig visuell zu erkennen.
- Chromosomal haben AGS-Patienten ein eindeutig feststellbares Geschlecht.
- AGS-Patientinnen haben eine eindeutig weibliche Geschlechtsidentität, statistisch ohne signifikanten Unterschied zu Kontrollgruppen (siehe Studien, die Frau von Hagen in ihrer Arbeit beschreibt).
- Fruchtbarkeit und Zeugungsfähigkeit bei guter medikamentöser Einstellung (HC-Substitution) ist sehr gut möglich.

### *Folgende AGS-Patienten betrifft die Störung der Geschlechtsentwicklung nicht:*

- männliche Personen mit klassischem AGS,
- weibliche Personen mit klassischem AGS (Prader 1-2),

- alle Menschen mit nicht-klassischem AGS (Late-onset-AGS).

### *Wen betrifft es?*

- Ausschließlich Mädchen mit klassischem AGS (meist mit Salzverlust) und einer Virilisierung (Prader 3-5).
- Netzwerk DSD beschreibt: „DSD liegt vor, wenn chromosomales, gonadales und phänotypisches Geschlecht nicht übereinstimmen.“  
Bei einem Teil der AGS-Patientinnen stimmt das phänotypische Geschlecht nicht mit dem weiblichen Geschlecht überein, obwohl diese Menschen chromosomal weiblich und von den inneren Geschlechtsorganen her eindeutig weiblich sind. Es sind bei AGS-Mädchen keine Hoden oder Anlagen zu Hoden vorhanden.

### *Warum sollten AGS-Patientinnen frühzeitig – also im ersten Lebensjahr – operiert werden?*

- Mädchen mit stark virilisiertem äußeren Genital (Prader 3-5) können starke gesundheitliche Probleme bekommen, da sie sich typisch weiblich entwickeln und wachsen (Störung des Abflusses von Menstruationsblut, Harnwegsinfekte).
- Ein psychosozialer Belastungsfaktor besteht im geschlechtsatypischen Aussehen der Genitalien.
- Erwachsene Patienten mit DSD berichten, dass sie in ihrer Kindheit unter Depressionen, sozialen Ängsten, dem Gefühl des „Anders-Seins“ litten (siehe Studie Netzwerk DSD 2.5)
- Es liegt keine Störung der Geschlechtsidentität bei Mädchen mit AGS vor – sie nehmen sich selbst als weiblich wahr.
- Mit der Korrektur des äußeren Genitals erspart man dem Mädchen einen langen Leidensweg der Ausgrenzung und des „Anders-Seins“, da es sich lediglich um eine äußere Fehlbildung aufgrund eines Enzymdefektes handelt.
- Eine Klitorisreduktion und Vaginalplastik im Säuglingsalter birgt weniger Gefahren und hat weniger Nebenwirkungen. Früh operierte Kinder haben weniger Narben und Stenosen – auch die Hautstücke, die für die Vaginalplastik benötigt werden, sind kleiner.
- Das alles spricht für einen frühzeitigen OP-Zeitpunkt ab dem neunten Lebensmonat.
- Bei späten Operationszeitpunkten müssen sich die Mädchen über lange Zeit bougieren, was von erwachsenen AGS-Patientinnen als traumatisierend und einer Missbrauchssituation gleichgestellt erlebt wird. Bougieren bedeutet, dass ein Bougierstab in die Scheide täglich eingeführt werden muss, um diese zu weiten.
- Eine Einschränkung med. Eingriffe im nicht einwilligungsfähigen Alter auf eindeutig unaufschiebbare Maßnahmen wäre eine große Katastrophe für alle virilisierten Mädchen mit AGS!

- Nach einer Beratung mit einem Kompetenzteam sollte eine Korrektur des virilisierten Genitales dann möglich sein, wenn ein geschlechtsatypisches Aussehen vorliegt (vergrößerte Klitoris, nicht getrennte Labien etc.).

### *Fazit*

- Nur ein Teil der weiblichen Patienten mit AGS sind Menschen mit DSD.
- Die momentane Gesetzeslage für Menschen mit AGS (und deren Eltern) ist optimal!
- Eltern können sich mit verschiedenen Mediziner\*innen (Endokrinolog\*innen, Molekulargenetiker\*innen, Kinder- und Jugendgynäkolog\*innen, Chirurg\*innen und Psycholog\*innen) beraten und das Beste zum Wohl des Kindes entscheiden.
- Bei Familien mit Kindern, die an AGS erkrankt sind unterscheiden sich die Eltern- und Kinderrechte nicht von den Familien mit gesunden Kindern.
- So schwer es auch für Eltern ist im Rahmen ihrer Fürsorgepflicht für das Kind entscheiden zu müssen, ist es im Fall einer AGS-Erkrankung unumgänglich, für das Kind zu entscheiden um den besten Behandlungserfolg zu haben.
- Für Patienten mit AGS ist größtenteils eine sehr gute medizinische endokrinologische Betreuung möglich, wenn Fachzentren aufgesucht werden.
- AGS-Patienten, die von kompetenten Endokrinolog\*innen betreut werden haben eine hohe Lebenszufriedenheit/Qualität.
- Eine Qualitätssicherung und Leitlinien zur chirurgischen Korrektur bei Mädchen mit AGS würden den Behandlungserfolg erhöhen.
- Für eine eventuelle Fehleinschätzung des Geschlechtes eines Neugeborenen ist ein einfacherer „Ummeldeprozess“ bei den Meldebehörden zwingend notwendig, um die Eltern psychisch nicht unnötig zu belasten.
- Anfangs ist es enorm wichtig, dass die Eltern der AGS-Patienten über die Erkrankung sehr gut aufgeklärt werden, damit Tabuthemen gar nicht erst entstehen können. Eltern sollten sich weiterbilden und mit der Erkrankung ihrer Kinder regelmäßig (den Veränderungen/Entwicklungsphasen entsprechend zeitnah) auseinandersetzen.
- Die AGS-Initiative bietet jedes Jahr auf dem großen Bundeskongress und Regionaltreffen mehrere Möglichkeiten für Eltern und Patienten an Workshops und Fachvorträgen teilzunehmen.
- Ebenso findet jährlich ein von der AGS-Initiative organisiertes AGS-Kindertreffen mit der Möglichkeit einer Patientenschulung für die Kinder statt.
- Die Beratung und Aufklärung in den endokrinologischen Zentren ist gut. Unter Umständen ist es sinnvoll bei Unklarheiten einen Kinder- und Jugendgynäkolog\*innen aufzusuchen, ggf. ein Psycholog\*in, aber dies ist in den meisten Fällen nicht nötig.

- Trotzdem wünschen wir uns ein beratendes Netzwerk mit einer Sexualmedizinischen Beratung (sozial-pädiatrischen Mitarbeitern, Psychologen etc.).