



**Öffentliche Anhörung und Dialog
Zur Situation von Menschen mit
Intersexualität in Deutschland**

Berlin, 8. Juni 2011

**Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften
Leibniz-Saal, Markgrafenstraße 38, 10117 Berlin**

Simultanmitschrift

Deutscher Ethikrat

Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland

Öffentliche Anhörung und Dialog

8. Juni 2011

10:00 bis 17:00 Uhr

Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften

Leibniz-Saal, Markgrafenstraße 38, 10117 Berlin

Begrüßung	2
Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]	2
Forum 1: Medizinische Behandlung, Indikation, Einwilligung	3
Prof. Dr. phil. Hertha Richter-Appelt – Stellvertretende Direktorin des Instituts für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf	4
Prof. Dr. Paul Martin Holterhus – Leiter des Bereichs Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein Campus Kiel	5
Lucie Veith – Erste Vorsitzende von Intersexuelle Menschen e. V.	6
Diana Hartmann	8
Bianca Claße – Vertreterin der AGS-Elterninitiative	9
Julia Marie Kriegler – Vertreterin der Elterngruppe der XY-Frauen	11
Dr. iur. Sonja Rothärmel – Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Lehrstuhl für Deutsches, Europäisches und Internationales Straf- und Strafprozessrecht, Medizin- und Biorecht der Universität Augsburg	13
Befragung durch den Ethikrat und die Sachverständigen untereinander	14
Fragen und Beiträge aus dem Publikum, vermittelt über Publikumsanwälte	29
Forum 2: Lebensqualität, gesellschaftliche Situation und Perspektiven von Menschen mit Intersexualität	41
Dr. iur. Angela Kolbe – Preisträgerin des Deutschen Studienpreises der Körber-Stiftung	43
PD Dr. Michael Groneberg – Privatdozent am Institut für Philosophie an der Universität Fribourg/Schweiz	44
Ins A Kromminga – Internationale Vereinigung intergeschlechtlicher Menschen (IVIM)	45
Daniela Truffer – Vorsitzende von Zwischengeschlecht.org	47
Dr. phil. Katinka Schweizer – Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf	48
Befragung durch den Ethikrat und die Sachverständigen untereinander	51
Fragen und Beiträge aus dem Publikum, vermittelt über Publikumsanwälte	69
Schlusswort und Verabschiedung	78
Prof. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig – Vorsitzender des Deutschen Ethikrates	78

Begrüßung

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]

Liebe Gäste, liebe Sachverständige, liebes Publikum, liebe Kolleginnen und Kollegen vom Deutschen Ethikrat, ich darf Sie herzlich zu dieser öffentlichen Anhörung und Dialogveranstaltung zur Situation von Menschen mit Intersexualität begrüßen. Mein Name ist Michael Wunder. Ich bin Psychologin und Psychotherapeutin, Mitglied des Ethikrates, leite die Arbeitsgruppe Intersexualität und moderiere diesen gemeinsamen Tag.

Ich darf Sie im Namen des Ethikrates herzlich begrüßen und tue dies stellvertretend für unseren Vorsitzenden Herrn Schmidt-Jortzig, der sich heute aufgrund eines Problems mit der Deutschen Bahn etwas verspätet.

Der Deutsche Ethikrat hat von der Bundesregierung den Auftrag bekommen, das Thema Intersexualität aufzugreifen. Grundlage ist der CEDAW-Bericht, ein Bericht der UNO zur Situation der Frau und zur Diskriminierung von Frauen in den verschiedenen Ländern. In diesem Bericht wird die Bundesregierung aufgefordert, sich zur Situation der Menschen mit Intersexualität ein Bild zu verschaffen, den Dialog mit den Betroffenen zu führen und die Situation zu analysieren. Die Bundesregierung, genauer gesagt, die Ministerien für Forschung und Gesundheit haben diesen Auftrag an den Deutschen Ethikrat gegeben, da wir uns mit dieser Thematik schon in einer Forumsveranstaltung beschäftigt haben und einen öffentlichen Dialog in diesem Themengebiet, was uns als sehr wichtig erscheint, begonnen haben.

Wir werden häufig gefragt: Wieso beschäftigt ihr euch mit so einem Thema, von dem nur wenige betroffen sind? Man kann dies vielleicht so beantworten: Es erscheint zwar so, dass nur wenige Menschen direkt davon betroffen sind.

Dabei sind es aber gar nicht so wenige, wie manchmal angenommen wird. Es sind einige, erheblich viele, wenn man genauer hinschaut. Die Bundesregierung geht im Moment von 8.000 aus. Wir werden im Verlauf dieses Tages genauere Zahlen hören; hier kommt es nämlich darauf an, welche Gruppen man unter diesen Begriff subsumiert und welche nicht.

Eigentlich geht es aber gar nicht primär um die Zahl. Selbst wenn es nur 100 wären, könnte es sein, dass es ein wichtiges Thema ist – und nach unserer Überzeugung ist es ein wichtiges Thema, denn es beschäftigt sich mit vielen Fragen der Medizin, der Ethik, des Umgangs der Gesellschaft mit Anders-Sein, Anders-Empfinden, Anders-Leben oder vielleicht auch Gar-nicht-so-anders-Sein, sondern Normal-Sein. Von daher ist es ein Thema, von dem wir sagen, dass sich die Öffentlichkeit bisher zu wenig darum kümmert oder zu wenig genau hinschaut.

Es finden sich in diesem Thema – und das werden wir an diesem Tag noch deutlich vor Augen führen können – eigentlich alle Grundfragen einer Medizin: Ist sie zu übergriffig? Ist sie vielleicht besser beraten, bescheidener zu sein? Welchen Beitrag kann sie leisten? Betroffen sind die Grundrechte. Welches Verständnis haben wir überhaupt von Geschlechtlichkeit in dieser Gesellschaft? Wir sind alle angesprochen als Bürger, mit diesem Thema umzugehen, wir haben die Aufgabe, genau zuzuhören, was mit den verschiedenen Betroffenen in dieser Gesellschaft eigentlich los ist.

Das Thema ist schwierig, es ist gekennzeichnet von einem strittigen Diskurs innerhalb der Wissenschaften. Die Medizin hat in diesem Themengebiet keine einheitliche Meinung, die Juristerei ebenfalls nicht. Das Thema ist aber auch gekennzeichnet durch eine strittige Diskussion unter den Betroffenen und unter den Angehörigen, die ja auch einen Teil der Betroffenen repräsentieren.

Um diese Strittigkeit zu zeigen und offen zu machen, haben wir zwei differente Podien besetzt. Wir haben uns bemüht, möglichst viele Menschen mit verschiedenen Hintergründen und verschiedenen Ansichten zum Thema zusammenzubringen. Denn wenn wir den uns gestellten Auftrag ernst nehmen, geht es darum, miteinander ins Gespräch zu kommen, obwohl es teilweise nicht leicht ist und viele Diskurse und Streitigkeiten vorgezeichnet sind. Trotzdem lassen Sie uns versuchen, heute gut und sachlich miteinander zu reden.

Uns ist bewusst, dass wir viele Experten heute nicht auf das Podium bitten konnten, weil es Beschränkungen aus technischen Gründen gibt. Viele Menschen, die etwas zum Thema sagen können, sitzen im Publikum. Deshalb bitten wir Sie und haben es auch so organisiert, dass Sie sich in die Diskussion einbringen.

Der Ablauf ist in Ihrem Programm abgedruckt. Wir haben ein Vormittags- und ein Nachmittagspodium. Das Vormittagspodium behandelt die medizinischen Fragen der Indikation, der Einwilligung und die Möglichkeiten oder auch Begrenzungen der Medizin. Das Nachmittagsforum behandelt die gesellschaftliche Situation, die Diskriminierungserfahrung, Fragen rechtlicher Änderungen wie Personenstandsrecht oder die Entschädigungsfrage. Jedem Forum – dem Vormittags- wie dem Nachmittagsforum – folgt eine Runde der Befragung durch die Mitglieder des Ethikrates. Das ist eine privilegierte Befragung. Generell organisiert der Ethikrat Anhörungen so, dass sie öffentlich sind, aber nur der Ethikrat fragen darf. Dies dauert aber nur eine Stunde, und dann öffnen wir die Diskussion für eine weitere Stunde zu Ihnen als Publikum, weil sich viele beteiligen sollen.

Die Befragung aus dem Publikum an die Experten geschieht über Publikumsanwälte, und ich werde Ihnen den Zeitpunkt bekanntgeben, ab wann Sie sich an die Publikumsanwälte wenden können. Sie finden in Ihrer Mappe ein

Blatt, auf das Sie Ihre Frage schreiben können. Das Verfahren haben vielleicht gerade aktuell die Besucher, die in Dresden auf dem Kirchentag waren, kennengelernt; das Verfahren ist also kirchentagserprobt. Die Publikumsanwälte nehmen Ihre Fragen entgegen und tragen sie dann gebündelt den Experten vor. So können die Themen zusammengefasst und der Dialog vereinfacht werden. Wir hoffen, dass wir mit diesem Verfahren möglichst viele Themen einfangen und möglichst viele Stellungnahmen erhalten und dass Sie sich ernst genommen fühlen und sich hier auch äußern.

Jetzt darf ich zu meiner Rechten Herrn Schmidt-Jortzig begrüßen, den Vorsitzenden des Deutschen Ethikrates, der eigentlich das Begrüßungswort sprechen wollte. Ich bin schon damit fertig und schlage vor, dass Sie nachher das Schlusswort sprechen.

Prof. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig [Vorsitzender des Deutschen Ethikrates]: Nur als Entschuldigung, ich bin wieder einmal ein Opfer der Pünktlichkeit deutscher Bahnen. So ist das eben, wenn man in die Hauptstadt eilt. Aber ich bin sicher, der Kollege Wunder hat Sie hinreichend begrüßt und die wichtigsten Anleitungen für den Ablauf unserer Veranstaltung gegeben.

Forum 1: Medizinische Behandlung, Indikation, Einwilligung

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Ich darf zum ersten Teil unserer Veranstaltung kommen, zum Forum 1. Dieses Forum hat den Titel „Medizinische Behandlung, Indikation und Einwilligung“. Ich bitte Frau Richter-Appelt um ihr Anfangsstatement. Frau Richter-Appelt ist Psychologin, hat einen Lehrstuhl am Universitätsklinikum in Hamburg-Eppendorf, ist langjährig mit dem Thema befasst und eröffnet diese Runde. Vielen Dank.

**Prof. Dr. phil. Hertha Richter-Appelt –
Stellvertretende Direktorin des Instituts
für Sexualforschung und Forensische
Psychiatrie des Universitätsklinikums
Hamburg-Eppendorf**

Vielen Dank, Herr Wunder, für die einführenden Worte. Da ich die erste Rednerin bin, werde ich einige grundsätzliche Bemerkungen machen. Die erste ist: Es gibt nicht die Intersexualität. Wenn wir diesen Begriff verwenden, müssten wir eher von Intersexualitäten sprechen, weil man je nachdem, um welche Form es sich handelt, unterschiedlich an das Thema herangehen muss.

Zweite Grundsatzaussage: Es gibt nicht nur zwei Geschlechter, wie wir mittlerweile wissen, sondern wir sollten das mehrdimensional sehen. Damit meine ich nicht, dass wir drei Geschlechter betrachten sollten, sondern dass es viele Geschlechter gibt.

Das als einleitende Bemerkung. Die zweite einleitende Bemerkung ist: Wir sind heute an einem Punkt angelangt, an dem wir viele offene Fragen haben, und ich glaube, wir werden heute vielleicht mit mehr Fragen hinausgehen und nicht unbedingt mit Antworten. Ich möchte ein Beispiel geben: Es kann sein, dass wir in ein paar Jahren Personen haben, die ihren Eltern vorwerfen, dass sie in einer gewissen Art und Weise behandelt worden sind. Wir können uns aber genauso vorstellen, dass es Personen geben wird, die ihren Eltern vorwerfen, dass sie bestimmte Behandlungsmaßnahmen nicht bekommen haben.

Ein weiterer Punkt, der eine wichtige Rolle spielt: Man ist davon ausgegangen, dass im Säuglingsalter durchaus medizinische Maßnahmen stattfinden können und dass diese nicht unbedingt Auswirkungen auf das spätere Leben haben. Wir wissen heute, dass bereits in den ersten Lebenswochen und Lebensmonaten Traumata entstehen können, wenn nicht in einer

vorsichtigen Art und Weise mit dem Kind umgegangen wird.

Die Grundlage der Betrachtungen, so wie sie in dem Papier vom Consensus Meeting 2005 erwähnt wurden, möchte ich kurz zusammenfassen. Es wird stets von einer körperlichen Gefahr gesprochen oder einer Gefahr für den Körper, aber ich glaube, hier liegen folgende Annahmen zugrunde: Für eine gute Lebensqualität müsste das biologische Geschlecht – das heißt Chromosomen, äußeres Genitale usw. – möglichst eindeutig sein, die Geschlechtsidentität sollte möglichst eindeutig sein, und es sollten möglichst keine Abweichungen von der Norm eines äußeren Erscheinungsbildes eines normalen Mannes oder Frau in Führungsstrichen beobachtet werden. Es sollte Geschlechtsverkehr möglich sein, möglichst in einer heterosexuellen Art und Weise. Zusätzlich wird diskutiert, wie weit die Gonadektomie, die immer noch in bestimmten Bereichen empfohlen wird, wirklich nötig ist oder nicht.

Es wird angenommen, dass Geschlechtsidentität etwas ist, was über das Leben gleich bleibt und sich nicht verändert. Aus der Erfahrung mit Patienten mit Transsexualität wissen wir, dass ein Geschlechtswechsel überhaupt nichts Traumatisches sein muss, sondern dass dies in einer relativ untraumatischen Art und Weise vollzogen werden kann, wenn Patienten gut begleitet werden.

Auf die Eingriffe selbst möchte ich nur kurz eingehen. Es ist wichtig, dass wir nicht alle Eingriffe in einen Topf werfen. Es gibt Eingriffe, die gemacht werden müssen, weil es funktionelle Beeinträchtigungen geben kann oder gibt. Es gibt Eingriffe, die darauf abzielen, Personen einem bestimmten Geschlecht anzugleichen oder zuzuweisen, und es gibt Eingriffe, die durchgeführt werden, wenn eine Person ein auffälliges Genitale zeigt, also zum Beispiel eine zu große Klitoris bei AGS. Diese drei Bereiche sind sehr unterschiedlich, und wenn wir uns

damit beschäftigen, welche Entscheidungen getroffen werden sollen, müssen wir die drei Bereiche differenzieren.

Es wird immer wieder darüber diskutiert, dass die Behandlungsmaßnahmen, die im Moment eingesetzt werden, nicht evidenzbasiert sind. Ein großes Problem ist, dass wir fast nichts über die Patienten wissen, die nicht behandelt worden sind. Das heißt, es gibt auch keine Evidenzbasierung für Patienten, die nicht behandelt worden sind.

Ein abschließendes Wort: Bei der Entscheidung, welche Behandlungsmaßnahmen getroffen werden, ist es sehr wichtig, dass nicht allein die Umwelt und die Eltern, die schon sehr belastet sind durch ein bestimmtes Erscheinungsbild, entscheiden dürfen, bei einem Kind bestimmte medizinische Maßnahmen zu ergreifen. Denn es ist sehr wichtig, zu überlegen, in welche Richtung sich ein Kind entwickeln kann. Auf Basis des gegenwärtigen Wissens über Intersexualität sollte dies in vielen Fällen möglichst offen bleiben.

Zur Aufklärung des Kindes: Kinder sollten altersgemäß aufgeklärt werden. Ein fünfjähriges Kind weiß nicht, was ein Chromosomensatz ist, aber eine Basisaufklärung kann auch ein fünfjähriges Kind erhalten. Vielen Dank.

(Beifall)

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen Dank. Herr Professor Holterhus, Sie sind der Nächste. Sie sind Kinderarzt und leiten die Abteilung für Kinderendokrinologie an dem Universitätsklinikum in Kiel. Herzlich willkommen, Sie haben das Wort.

**Prof. Dr. Paul Martin Holterhus –
Leiter des Bereichs Pädiatrische
Endokrinologie und Diabetologie des
Universitätsklinikums Schleswig-
Holstein Campus Kiel**

Vielen Dank, guten Morgen. Bevor wir medizinische Behandlung, Indikation und Einwilligung diskutieren können, muss die Bezugsgröße genau definiert sein. Es gibt ja kein Kind nur mit Herzkrankheit oder ein Kind nur mit Krebs. Genauso ist es bei Intersexualität: Das ist eine sehr heterogene Gruppe. So gibt es zum Beispiel eine Störung der Gonadenentwicklung – die Gonaden entwickeln sich nicht oder nur teilweise –, eine Veränderung der Hormonbildung in den Gonaden, in den Nebennieren oder eine Störung der Hormonwirkung. Deshalb ist es sehr wichtig und darauf hat jede Familie mit ihrem Kind und jeder erwachsene Patient einen Anspruch, dass eine präzise Diagnostik durchgeführt wird, vorzugsweise in dafür ausgewiesenen Zentren, sodass am Ende eine möglichst genaue Diagnose steht. Diese Diagnose ist Basis für eine umfassende Aufklärung und Beratung, ohne Zurückhalten von Informationen. Das ist heutzutage obsolet.

Im Alltag stellt sich das manchmal anders dar. Ich kenne viele Familien, in denen es nicht möglich ist, die Eltern entsprechend über das Kind aufzuklären. Wenn Sie damit beginnen, ziehen sich die Eltern über Jahre zurück und Sie haben große Probleme, sodass der Wunsch nicht immer realisiert werden kann.

Weiterhin ist die Anforderung einer präzisen Diagnostik eine Herausforderung an die Politik, die strukturellen Voraussetzungen dafür zu schaffen, denn die Hochschulmedizin – dort ist dieser Bereich mit dem hohen interdisziplinären Aspekt vorzugsweise angesiedelt – ist völlig unterfinanziert, wenn man, wie in Schleswig-Holstein, mit 57 Euro eine mehrere tausend Euro teure Diagnostik und eine interdisziplinäre Langzeitbetreuung durchführen soll.

Was sind die medizinischen Maßnahmen? Dies beginnt mit der Diagnostik, aber es geht auch um die Therapie. Diagnostik kann sein: einmal die körperliche Untersuchung des Kindes, aber auch invasivere Maßnahmen, die Blutentnahme, teilweise auch repetitive Blutentnahme, die zu Schmerzen führt. Es kann auch eine bildliche Darstellung der inneren Genitalien durch Kernspintomografie sein, vielleicht in Sedierung oder Narkose, wenn das Kind nicht still liegt, mit Kontrastmittel. Meiner Meinung nach hat jedes Kind einen Anspruch auf eine möglichst vollständige Diagnostik, und deshalb sind diese Maßnahmen bei nicht einwilligungsfähigen Kindern dennoch indiziert, wenn die Eltern ihnen zustimmen.

Was gibt es im Bereich der Therapie? Zu unterscheiden ist die hormonelle Therapie, operative Therapien und psychologische Therapieverfahren. Auf Letztere werde ich nicht eingehen. Hormonelle Therapien können durchgeführt werden aus vitaler Indikation, wenn eine Nebennierenunterfunktion vorliegt, die zu einer Salzverlustkrise führen kann, wie zum Beispiel beim AGS, beim 21-Hydroxylase-Mangel. Das ist die bekannteste Form. Es gibt eine Vielzahl weiterer Formen, die mit schweren Nebennierenunterfunktionen einhergehen. Das ist sicherlich unkritisch. Es gibt dann hormonelle Therapien in der Pubertät; hier sind die Kinder meistens schon einwilligungsfähig und entscheidungsreif. Es gibt reversible Therapieformen; so können wir bei männlicher Pubertätsentwicklung bei einem bisherigen Mädchen die Pubertät durch Gonadotropin-Analoga reversibel hemmen und Zeit für Entscheidungen gewinnen.

Weitere Therapien sind Hormonersatztherapien mit Östrogenen oder Androgenen. Diese haben möglicherweise irreversible Folgen. Aber auch die Nichttherapie kann irreversible Folgen haben und ist daher ein aktiver Eingriff, weil das Waltenlassen der Gonade ebenfalls zu irreversiblen Veränderungen führt.

Ich möchte kurz auf das Thema Operationen zu sprechen kommen. Ich bin Kinderarzt, ich bin kein Operateur. Es ist schade, dass kein Operateur anwesend ist, der dazu Stellung nehmen kann. Es gibt Operationen im Hinblick auf die Gonade und im Hinblick auf das äußere Genitale, und hier in Bezug auf kosmetische Belange und auch auf die Funktion.

Ich möchte auf die Gonade zu sprechen kommen. Meiner Ansicht nach können hier frühe Operationsindikationen bestehen, wenn es um den Erhalt der Fertilität geht oder um das Entartungsrisiko. Erneut muss ich fordern, dass eine möglichst präzise Diagnostik durchgeführt wird. Hier ist die Wissenschaft sehr im Fluss und wir werden möglicherweise in naher Zukunft bessere Marker haben, um die Unterformen hier besser auseinanderzuhalten.

Kosmetische Operationen sind früh fast nie indiziert, aber es gibt Situationen, in denen es aufgrund der Biologie, der Entwicklungsstörung eine erhebliche Diskrepanz zur weiteren Entwicklung geben kann, sodass begrenzte Eingriffe auch am äußeren Genitale bei bestimmten Diagnosen aus meiner Sicht möglich sein müssen. Vielen Dank für die Aufmerksamkeit.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen Dank. Wir kommen jetzt zu zwei weiteren Personen auf dem Vormittagspodium, nämlich zu den direkt Betroffenen. Ich darf als Erstes Sie, Lucie Veith, aufrufen, herzlich willkommen. Sie sind Vorsitzende des Vereins Intersexuelle Menschen und haben das Wort.

Lucie Veith – Erste Vorsitzende von Intersexuelle Menschen e. V.

Danke schön. Verehrte Anwesende, vorab erlauben Sie mir ein paar kurze Bemerkungen zur Besetzung des Podiums. Dass nicht die vom Verein Intersexuelle Menschen e. V. vorgeschla-

gene zweite Vorsitzende, unsere Biologin, hier eingeladen ist, betrübt uns sehr. Auch dass unter den sechs Experten, die heute Vormittag hier sitzen, nur zwei intersexuelle Menschen sind, finden wir bemerkenswert. So wird wieder mehr über uns geredet als mit uns.

Angesichts der Tatsache, dass der UN-Ausschuss zum Sozialpakt tief besorgt ist über die Gewalt und die Menschenrechtsverletzungen an intersexuellen Menschen, angesichts der Tatsache, dass allgemein anerkannt wird, dass intersexuelle Menschen in erster Linie einmal Menschen sind und somit Träger der Menschenrechte und aller nationalen Rechte sein sollten, ist mir die Fragestellung, die mir im Vorwege zugegangen ist, ein Rätsel. Es kann hier nicht darum gehen, wann man einen Menschenversuch an einem Kind durchführen darf. Dies ist längst entschieden. Auch Beschneidung aus kulturellen und traditionellen Gründen ist nicht diskutierbar. Ebenso ist die Kastration und die Unfruchtbarmachung in der Bundesrepublik klar gesetzlich geregelt. Dieses Recht müsste lediglich Anwendung finden, auch für intersexuelle Menschen.

Wie will man eine freie informierte Entscheidung herbeiführen, wenn man keine Diagnose stellen kann – viele von uns haben keine klare Diagnose –, nicht weiß, was die Patienten überhaupt möchten (eben bei einem Kind), oder wenn es später keine zugelassenen Medikamente für diese Menschen gibt?

Lassen Sie mich auf die angewandte paradoxe Hormontherapie zu sprechen kommen. Die Gonadektomie ist immer das Ende der Reproduktionsfähigkeit. Die paradoxe Hormontherapie verändert wie die chirurgische Genitalveränderung auf unnatürliche Weise die äußerlichen körperlichen Geschlechtsmerkmale. Sie wirkt auch den eigenen, nach der Kastration noch verbliebenen geschlechtsspezifischen Anlagen und Entwicklungspotenzialen entgegen. Die langfristige Wirkung der paradoxen Hormon-

therapie, inklusive der Veränderung der Stoffwechselfunktionen, Wechselwirkung und Organveränderungen, ist bisher noch weitgehend unerforscht, ebenso die Wechselwirkung mit anderen Medikamenten. Seit Beginn der paradoxen Hormontherapie bei intersexuellen Menschen in den Fünfzigerjahren wurden noch keine evidenzbasierten medizinischen Studien zur Verträglichkeit und zum beabsichtigten Behandlungserfolg durchgeführt. Die mit der paradoxen Hormontherapie angezüchteten körperlichen Merkmale, insbesondere die sekundären Geschlechtsmerkmale, sehen denen des anderen Geschlechts – welches das auch immer ist – zwar ähnlich, entsprechen aber nicht dem geschlechtlichen Vorbild, nicht dem Aufbau und nicht der Funktion. Es wird ein nicht einzuschätzendes Krebsrisiko in Kauf genommen, da ihre genetisch angelegten Funktionsgrundlagen den Medikamentenwirkungen widersprechen.

Bei kastrierten, genetisch XY-chromosomalen intersexuellen Menschen sind bei paradoxer Hormontherapie Anämien, diabetische Erkrankungen und Störungen der Nieren- und Nebennierenfunktion sowie die damit assoziierten psychischen Störungen zu beobachten. Auch die Unterdrückung der natürlichen psychischen Entwicklung durch eine geschlechtlich entgegengesetzte Hormonbehandlung ist dem psychosomatischen Bereich zuzuordnen, da die hieraus resultierenden psychischen Störungen beim Übergang zu einer adäquaten Hormontherapie oft verschwinden.

Durch die Kastration eines Kindes und die paradoxe Hormontherapie bleiben die erforderlichen altersadäquaten regulierenden hormonellen Impulse und die damit verbundenen psychischen Entwicklungen und Aktivitätspotenziale aus, sodass unter paradoxer Hormontherapie regelmäßig keine Libido mehr vorhanden ist. Dies verursacht auf doppelte Weise Leid: zum einen wegen des Fehlens der eigenen Lust und zum anderen, weil die Erwartung eines möglichen

Partners in späteren Jahren nicht erfüllt werden kann.

Nach unserer Erkenntnis vereinsamen diese Menschen häufig. Sie nehmen nur selten Selbsthilfe in Anspruch. Psychische Belastungen mit paradoxer Hormontherapie behandelte gonadektomierter Menschen werden vor allem bei folgenden Sachverhalten beobachtet: Das Verschweigen der vorgenommenen geschlechtsverändernden Eingriffe gegenüber den Betroffenen und oft auch gegenüber den später behandelnden Ärzten führt zu erheblichen psychischen Problemen und unterminiert die Möglichkeit, eigene Lebensstrategien zu entwickeln.

In erster Linie kann es hier nur darum gehen, das Tabu um das Leben intersexueller Menschen zu beseitigen, eine gesellschaftliche Akzeptanz zu schaffen und die Rechte dieser Menschen zu wahren. Intersexuelle Menschen sind Teil dieser Schöpfung, Teil der Gesellschaft. Sie sind, was sie sind: einfach nur Menschen. Vielen Dank.

(Beifall)

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen herzlichen Dank. Ich komme zu Ihnen, Diana Hartmann, auch Betroffene und wie Sie mir sagten, Sie vertreten hier keinen Verein. Ich glaube, das ist auch ein Teil Ihres Programms, wenn ich das richtig verstanden habe. Bitte, Sie haben das Wort.

Diana Hartmann

Mein Name ist Diana Hartmann, ich komme aus Hamburg. Ich bin selbst intersexuell, also nicht nur Betroffene, wie wir das Wort immer so gerne benutzen. Ich habe AGS und bin eine der ganz wenigen nicht operierten Intersexuellen in der Bundesrepublik, und für diese Personen möchte ich hier auf dem Podium plädieren.

Ich habe ein Zitat einer Freundin mitgenommen, die vor zwei Jahren von uns gegangen ist, von

Anne Kathrin Kunze. Wir vermissen sie sehr schmerzlich in unserer Arbeit und in unserem Freundeskreis. Ich glaube, das, was Anne Kathrin einmal von sich gesagt hat, betrifft alle Menschen hier: Insgesamt sieben Geschlechter machen einen Menschen aus. Es gibt das chromosomale Geschlecht, das gonadale Geschlecht, also das Keimdrüsigengeschlecht – denn das Wort „gonadal“ wird hier öfters verwendet werden; für diejenigen, die das nicht verstehen: Es bedeutet Keimdrüsen, Ovarien und Hoden – und das hormonelle Geschlecht, dann das genitale Geschlecht innen und das genitale Geschlecht außen, das zur standesamtlichen Registrierung führt, also das äußere Geschlecht. Standesamtlich wird die Registrierung durch die Krankenhäuser vorgenommen, selten durch die Eltern. Durch das Personenstandgesetz wird auf Sicht diagnostiziert. Das heißt, wenn die Personen geschlechtlich auffallen – zumeist sind es AGS-Kinder –, dann kommen sie in die Behandlungs- und in die Medizinmühle, werden aber trotzdem juristisch zugewiesen. Zuletzt gibt es noch das psychische und das soziale Geschlecht.

Man kann also nicht sagen, nur weil eine Frau einen XY-Chromosomensatz besitzt, sich aber genital, psychisch und sozial weiblich entwickelt hat, soll sie nun etwas anderes sein.

Im Grunde brauchen wir die Begriffe Mann und Frau nicht mehr. Die Gesellschaft hat sich von der starren Zweiteilung der Geschlechter fortentwickelt, nur die Begriffe haben sich nicht geändert. Und sie sind so stark mit Bedeutung aufgeladen, dass sie Zwänge aufrechterhalten oder sogar neu schaffen, wo es eigentlich viel größere Freiheitsgrade geben müsste. Danke, Kathrin, obwohl du nicht bei uns sein kannst, ich verbeuge mich vor dir und deinem Mut, frühe Aufklärung betrieben zu haben, die ich mir jetzt selbst zur Aufgabe gemacht habe.

Ich bin zwar in einem Verein Mitglied, aber selbst nicht aktiv tätig. Ich betreibe in meiner

Freizeit, sofern ich welche habe, öffentliche Aufklärung zum Thema Intersexualität für die breite Bevölkerung, weil ich selbst erfahren habe, dass es, obwohl ich nicht operiert worden bin, keinen Raum in der Gesellschaft für mich als intersexuelle Person gibt, weder als intersexuelle Frau noch als vermännlichte Frau oder als verweiblichter Mann, wie man das betrachten möchte.

Daher möchte ich ein Plädoyer an die Gesellschaft richten: Bitte, schließt uns ein in euch, nehmt uns auf und betrachtet uns nicht mehr als Mutanten, als krank, als Freaks, als Wesen aus dem Weltall. Wir sind überall, es gibt nicht nur 8.000 von uns, uns gibt es überall.

Ich komme selbst aus einer intersexuellen Familie, in der über 20 Leute von Intersexualität in den mannigfaltigsten Diagnosen betroffen waren, und trotzdem: Wir sind hier, wir sind ansprechbar, und ich möchte dafür plädieren, dass wir aus der eisernen Faust der Wissenschaften herausgeholt und hineingeholt werden in die Mitte der Gesellschaft, wo wir auch hingehören. Dazu gehört mein Plädoyer an den Gesetzgeber, endlich den Diskurs, den eigentlich der Gesetzgeber sprich die Gesellschaft halten müsste, aus der Wissenschaft und aus der Medizin heraus und hinein in die Gesellschaft zu geben.

Die Gesellschaft wird auch dazu benutzt, an uns Operationen vorzuführen. Uns wird gesagt: Die Gesellschaft kann es nicht ertragen, wenn wir eine zu große Klitoris, keine Vagina, einen Mikropenis haben, deswegen müssten wir angepasst werden. Ich glaube, das ist nicht so. Ich glaube, dass uns die Gesellschaft auch empfangen könnte, wenn wir uns aufeinander zu bewegen, ohne die Mediziner, mit dem Gesetzgeber zusammen. Denn die Bundesrepublik Deutschland, ein so zivilisiertes Land, müsste in der Lage sein, uns mit Menschenrechten zu versehen, uns zu begegnen und zu empfangen. Danke schön.

(Beifall)

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen Dank. Ihre Botschaft ist, glaube ich, angekommen. Genau deshalb sitzen wir zusammen, weil sich der Deutsche Ethikrat in seinem Bericht auch an den Gesetzgeber richten wird.

Jetzt zu Ihnen, Frau Claße. Sie kommen als Vertreterin der AGS-Elterninitiative, Sie haben das Wort. Herzlich willkommen.

Bianca Claße – Vertreterin der AGS-Elterninitiative

Der Vorstand der AGS-Initiative hat mich gebeten, hier den Standpunkt der Mitglieder unserer Initiative vorzustellen. Unsere Initiative hat ungefähr 450 Mitglieder, das sind Betroffene und Eltern. Ich bin seit 2000 aktives Mitglied in dieser Initiative. Ich bin Mutter von drei Kindern, zwei davon haben AGS und nach der Definition auch AGS mit DSD.

Was ist eigentlich AGS? Es handelt sich um eine Stoffwechselerkrankung, also um einen Enzymdefekt, der mit pränatal erhöhter Androgenkonzentration einhergeht. Das heißt, dass während der Schwangerschaft das Kind zu viele Androgene produziert, also das Mädchen und dadurch das äußere Geschlecht virilisiert wird. Das ist sehr unterschiedlich, es passiert nicht bei allen Mädchen, sondern nur bei einem Teil der Mädchen. Die inneren Geschlechtsorgane sind zu 100 Prozent weiblich. Das heißt, Mädchen mit AGS haben voll funktionsfähige Eierstöcke und eine Gebärmutter. Die lebenslange Hormonsubstitution von Cortison ist quasi das Ersetzen des fehlenden Cortisols, was die Nebennierenrinde selbst nicht produzieren kann.

Historisch und klinisch zählt das AGS zu den Erkrankungen mit Störung der Geschlechtsentwicklung. Der Grund dafür ist, dass bei weiblichen AGS-Patienten mit Salzverlust eine starke Virilisierung des Geschlechtes stattgefunden hat

und dadurch direkt nach der Geburt nicht eindeutig erkennbar ist, ob das Kind ein Junge oder ein Mädchen ist. Chromosomal haben die AGS-Patienten ein eindeutig feststellbares Geschlecht. AGS-Patientinnen haben, zumindest bei uns, eine eindeutig weibliche Geschlechtsidentität, statistisch ohne signifikanten Unterschied zu Kontrollgruppen. Studien haben gezeigt, dass AGS-Mädchen sich wirklich als Mädchen fühlen.

Die Jungen interessiert diese heutige Diskussion übrigens überhaupt nicht. Jungs sind Jungs, die interessiert es nicht, die wollen nichts davon wissen. Wenn wir auf unseren Treffen dieses Thema ansprechen, sehen uns alle völlig irritiert an und sagen: „Was soll das denn jetzt? Ich bin ein Mann. Definitiv. Was willst du von mir?“ Die Mädchen schauen mich irritiert an und sagen: „Ja, ich bin ein Mädchen, Punkt, aus. Ich spiele zwar mit Autos, aber ich bin ein Mädchen.“ Diese Frage gibt es also beim AGS nicht, und das ist ganz wichtig. Deshalb sagen wir: Leute, es ist in Ordnung, ein drittes Geschlecht ist in Ordnung, aber AGS-Patienten sind eine Ausnahme, weil sie eben definitiv einem Geschlecht zugeordnet werden können, aber nicht müssen. Das ist die eigene Entscheidung jedes Einzelnen.

Männliche Personen mit AGS betrifft dies also nicht. Es betrifft auch nicht weibliche AGS-Patienten mit einer Virilisierung Prader 1 bis 2, weil da nicht einmal unbedingt eine Operation nötig ist. Es betrifft auch nicht die sogenannten Late-onset-Menschen, das sind die Menschen mit dem nicht klassischen AGS. Wen betrifft es? Ausschließlich Mädchen mit AGS mit einem Prader 3 bis 5.

Eine frühzeitige Operation bei AGS-Mädchen halten wir für sinnvoll, weil operativ gesehen bessere Ergebnisse möglich sind. Es hat sich gezeigt, dass es zu weniger Narbenbildung kommt, dass bei einer Vaginalplastik weniger Haut benötigt wird und dass es auch bei der

psychosozialen Entwicklung keine weiteren Störungen geben muss.

Das Fazit für uns ist: Nur ein Teil der weiblichen AGS-Patienten sind Menschen mit DSD. Die momentane Gesetzeslage ist für Menschen mit AGS und deren Eltern optimal, denn die Entscheidung zu einer Operation ist definitiv nicht leicht, das können Sie mir glauben. Dafür braucht man sehr lange, man hört sich viele Meinungen an, man geht zu Psychologen, zu verschiedenen Chirurgen, man hört sich um: Wer macht das eigentlich? Wie gehen die Mädchen damit um? Man spricht mit erwachsenen AGS-Patienten. Das ist eine schwierige Entscheidung und trotzdem sollte diese Entscheidung jede Familie für sich treffen.

Qualitätssicherung und Leitlinien zur chirurgischen Korrektur bei Mädchen wurden erstellt und sind meiner Meinung nach sinnvoll. Bei Fehleinschätzung des Geschlechts eines Neugeborenen sollte der Ummeldeprozess vereinfacht werden – das als Forderung für die Zukunft.

Einen letzten Satz noch: Mit der Korrektur des äußeren Genitals bei AGS-Mädchen erspart man den Mädchen einen langen Leidensweg der Ausgrenzung und des Andersseins. Denn laut den Studien des Netzwerks DSD berichten viele intersexuelle Erwachsene, dass sie sich als Kind ausgegrenzt und anders gefühlt haben, was zu Depressionen usw. geführt hat. Eine Klitorisreduktion und Vaginalplastik im Säuglingsalter birgt also weniger Gefahren. Danke.

(Beifall und Buhrufe)

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen Dank für Ihre Darstellung, Frau Claße. Wir werden sicherlich in der Diskussion darauf zurückkommen. Ich rufe jetzt Julia Marie Kriegler auf. Auch Sie sind Mutter, aber – das sagen wir jetzt gleich – in einer anderen Betroffenenengruppe, der XY-Frauen. Sie haben das Wort, herzlich willkommen.

Julia Marie Kriegler – Vertreterin der Elterngruppe der XY-Frauen

Schönen guten Tag. Ich bin 44 Jahre alt, verheiratet mit dem Vater meiner beiden Kinder, unser jüngeres Kind kam vor fünf Jahren mit uneindeutigem Geschlecht zur Welt. Diagnose chromosomales Mosaik, 45 X0, 46 XY.

Die Geburt meines Kindes hat alles infrage gestellt, was ich bis dahin über Geschlechtsidentität wusste. Heute weiß ich, dass ich kein Denkschema für Intersexualität hatte und habe. Die Geburt meines Kindes hat mich in einen Zustand versetzt, den ich am ehesten mit einem Schock umschreiben würde. Nicht weil ich dieses Kind nicht wollte, sondern weil ich kein Denkschema für das hatte, was uns da neu begegnete. Ich konnte und kann ein Sein in dieser Welt ohne die Kategorie männlich/weiblich überhaupt nicht fassen. Jetzt, wo ich es kenne, schaue ich mein Kind an und kann zur gleichen Zeit einen kleinen Jungen und ein kleines Mädchen sehen. Aber es bleibt dabei: Mal denke ich, jetzt ist sie ein Junge, mal, jetzt ist sie wie ein Mädchen. Die Kategorie bleibt bestehen. Sie löst sich nicht auf.

Intersexuell-Sein bleibt ein Dazwischen-Sein oder ein Weder-noch-Sein, oder ein Eher-so-oder-eher-so-Sein. Es gibt in unserer Erfahrungswelt kein Intersexuell-Sein. Auch für mein Kind nicht, auch für mein Kind bleibt die alltägliche Herausforderung, sich zuzuordnen. Das ist das Schmerzliche. Vielleicht liegt also in unseren Köpfen das größte Problem. Das Kind ist nicht krank, aber wir können das Kind nicht denken, wenn es keiner der beiden Kategorien eindeutig zugehört. Wir können ihm keinen Namen geben, wir können es nicht ansehen und sagen: Da gehörst du hin. In abstrakter Reflexion scheint das beinahe banal. Das kann doch kein so großes Problem sein. Und doch ist es eins, und zwar ein sehr reales Problem in dieser realen Welt, nicht einer, die wir uns vielleicht wünschen würden, in dieser realen Welt, in der

wir leben und dem Betroffene und Eltern sich tagtäglich stellen müssen.

Mit wenigen Ausnahmen haben wir die Ärzte, die uns nach der Geburt betreut haben, als zugewandt, offen, aufklärend, fachlich kompetent und empathisch erlebt. Sie haben sich weit mehr Zeit für uns genommen, als man von ihnen hätte erwarten dürfen. Uns wurde auch ein erfahrener Psychologe empfohlen, der viele mögliche Krisen in dieser auch ehelichen Zerreißprobe aufgefangen hat. Nur wenigen Eltern von intersexuellen Kindern, die wir später getroffen haben, ist es so ergangen. Viele fühlen sich belogen, sogar betrogen, bedrängt und allein gelassen. Dieser Unterschied der Erfahrungen mit Ärzten – in der Regel die einzige beratende Instanz neben Familie und vielleicht Freunden – wirkt sich wesentlich auf spätere Schuldgefühle aus, die Eltern intersexueller Kinder in der Regel mit sich herumtragen.

Wir haben uns zu einem sehr offenen Umgang mit der Intersexualität unseres Kindes entschieden, trotz Operation und einstweiliger Festlegung einer Geschlechtsrolle. Unser Kind weiß um seine Intersexualität, und unser direktes und auch weniger direktes Umfeld ist ebenfalls informiert. Das hat keine Probleme hervorgerufen. Bei aller Hoffnung, dass unser Kind sich in seiner zugewiesenen weiblichen Geschlechtsrolle beheimatet fühlen könnte, blieb doch die Ahnung, dass die Uneindeutigkeit sich nicht wegoperieren lässt. Auch dies scheint sich zu bestätigen.

Ich tue mich schwer mit einer Stellungnahme zur Zulässigkeit von operativen Eingriffen im Zuge einer Diagnose von Intersexualität. Sehr schwer. Ich tue mich schwer, weil die Informationsquellen immer noch so dünn sind, die Wissenschaft so wenig fortgeschritten, das Tabu so groß, die Zahl derer, die sich vorwagen, so klein. Ich tue mich schwer, weil von vielen Argumenten das Gegenteil ebenso wahr erscheint. Ich tue mich schwer, weil ich nicht einmal weiß,

nach welchen Kriterien ich meine Entscheidungen, die ich für mein Kind getroffen habe, für richtig oder falsch bewerten würde. Was macht denn unsere Entscheidungen richtig? Wenn mein Kind eines Tages sagt: „Mama, ich fühle mich gut so“? Oder wenn ich zum Zeitpunkt meines Entschlusses nach bestem Wissen und Gewissen in bester Absicht gehandelt habe? Ich tue mich auch deshalb schwer, weil Intersexualität nicht gleich Intersexualität ist. Die Diagnosen sind verschieden und ebenso die Menschen und die Zeitpunkte, zu denen sie gegeben wurden. So sind auch die Eltern der Elterngruppe der XY-Frauen nicht alle aus einem Holz geschnitzt. Daher kann ich nur subjektiv für mich sprechen.

Ich möchte also ganz persönlich und sehr subjektiv folgendes Statement aus meiner Erfahrung abgeben: Ich hätte die Entscheidung, wie mein Kind aufwächst und ob es operiert werden soll oder nicht, bei aller Überforderung an keine andere Instanz abgeben wollen, nicht an den Gesetzgeber, nicht an die Justiz, nicht an eine Ärzteschaft oder Betroffenenvereinigung. Diese Entscheidung muss beim Kind selbst und bei den Eltern bleiben. Eine Entscheidung ohne Eltern ist schon deshalb nicht vorstellbar, weil die meisten operativen Entscheidungen – so sie denn überhaupt sein sollen – in ein vorpubertäres Alter fallen.

Es darf den Eltern aber nicht vorgegaukelt werden, dass durch eine Operation eine Eindeutigkeit des Geschlechts hergestellt werden kann. Gonadektomien sind irreversibel und deshalb sollten sie so lange herausgeschoben werden wie möglich, solange sie nicht notwendig sind. Notwendig wären sie wegen einer festgestellten Entartung oder vom Kind unerwünschter Virilisierung und Stimmbruch. Eine funktionstüchtige Gonade mit ihren lebenswichtigen hormonproduzierenden Funktionen allein wegen eines eingrenzbaeren Entartungsrisikos oder einer zugewiesenen, aber unbestätigten Mädchenrolle bereits in den ersten Lebensmonaten zu entneh-

men, erscheint mir aus heutiger Sicht fahrlässig und den Möglichkeiten des pharmazeutischen Ersatzes naiv zugewandt.

Gleichwohl gibt es zwei Dinge, die Eltern nach der Diagnose Intersexualität helfen könnten: Zeit und kompetente Beratung. Alle Eltern, mit denen ich bisher gesprochen habe, haben genau das bemängelt. Zusätzlich zum selbst empfundenen Entscheidungsdruck wurde von Ärzten ein massiver Zeitdruck aufgebaut, und dies war gepaart mit einem absoluten Vakuum an kompetenten Beratungsinstanzen.

Ich plädiere daher für ein Moratorium nach der Diagnose Intersexualität, für eine Wartezeit. Ich plädiere dafür, dass für einen festzulegenden Zeitraum – Monate, gegebenenfalls einige Jahre – keine operativen Eingriffe geschehen, die nicht lebenserhaltend sind. Dies sei eine Zeit der Entlastung, damit Eltern ihr Kind erst einmal kennenlernen können als den Menschen, der es ist. Nichts ist wertvoller als diese Zeit des Kennenlernens. Ich plädiere für ein Moratorium, damit Eltern für sich erspüren können, ob das Nicht-eindeutig-Sein für sie oder ihr Kind tatsächlich eine unüberwindbare Hürde darstellt. Bei allem Fremden entsteht in uns der Hang, es abzulehnen. Das ist eine ureigene Erfahrung. Wenn es uns gelingt, das Fremde nicht gleich abzutöten, können wir uns ihm vielleicht neugierig nähern und es lieben lernen. Auch der Uneindeutigkeit eines Geschlechts kann man sich liebevoll annähern. Ich plädiere auch deshalb für ein Moratorium, damit Eltern und Kind in Ruhe abwägen können, welche Konsequenzen chirurgische Maßnahmen tatsächlich haben würden. Und schließlich plädiere ich dafür, dass den Eltern in der Zeit eines solchen Moratoriums ein Gremium an Beratern zur Seite gestellt wird oder sie sich das suchen können, das aus verschiedenen Vertretern der Gesellschaft besteht und hilft, die Sache differenziert zu betrachten. Danke.

(Beifall)

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen herzlichen Dank, Frau Kriegler. Wir kommen jetzt zum letzten Statement dieses Forums. Frau Rothärmel, Sie sind Juristin, Sie haben sich lange mit dieser Thematik beschäftigt, Sie haben das Wort. Bitte schön.

**Dr. iur. Sonja Rothärmel –
Wissenschaftliche Mitarbeiterin am
Lehrstuhl für Deutsches, Europäisches
und Internationales Straf- und
Strafprozessrecht, Medizin- und Biorecht
der Universität Augsburg**

Vielen Dank. Sehr geehrte Damen und Herren, Aufgabe der Medizin ist es zunächst, auf die unmittelbar lebens- und gesundheitsbedrohlichen Folgen, die sich aus einer Störung oder Besonderheit der Geschlechtsdifferenzierung im Einzelfall ergeben können, zu reagieren. Darauf haben Kinder einen Anspruch. Deshalb kann in einzelnen Fällen eine medizinische Intervention wegen einer schwerwiegenden Gefahr für Leben und Gesundheit eines Kindes indiziert sein. Auch eine chirurgische Intervention kann wohl im Einzelfall indiziert sein, um schwerwiegende Gefahren für die physische Integrität des Betroffenen abzuwenden. Hier haben Eltern nicht nur das Recht, sondern auch die Pflicht, die Hilfemöglichkeiten zugunsten des Kindeswohls in Anspruch zu nehmen. Ein Verbot der medizinischen Intervention bei Kindern mit intersexueller Besonderheit erscheint daher aus heutiger Sicht nicht sinnvoll. Ein Verbot würde auch nicht der Tatsache Rechnung tragen, dass wir im Moment noch keine hinreichend gesicherten Daten zu den entwicklungspsychologischen Langzeitfolgen der Nichtbehandlung der Intersexualität haben.

Die Medizin betrachtet es grundsätzlich aber auch als ihre Aufgabe, Mittel zur Erhöhung der angemessenen Teilhabe am sozialen Leben zur Verfügung zu stellen. Die Medizin ist auch eine soziale Wissenschaft. Soweit man in der Ver-

gangenheit an nicht einwilligungsfähigen Kindern geschlechtszuweisende Operationen vorgenommen hat oder dies heute noch tut, erteilen die Eltern ihre Einwilligung hierin wohl meist in der früher und vielleicht heute noch vorherrschenden Annahme, dies sei aus entwicklungspsychologischen Gründen für das Kindeswohl förderlich.

Erst durch die mutigen Berichte der Betroffenen und interdisziplinäre Forschung zum Thema gehen wir heute davon aus, dass die Wahrung des Kindeswohls nicht automatisch durch die Festlegung auf ein äußerlich eindeutiges Geschlechts erfolgt. Gefordert ist vielmehr eine therapeutische Haltung der Offenheit und Akzeptanz. Familien und deren betroffene Kinder brauchen vor allem psychosoziale Unterstützung. Rein ästhetische Gründe oder allein die Sorge, ein Kind könne sich nicht normal als Junge oder als Mädchen entwickeln, rechtfertigen keine invasive medizinische Maßnahme am Kind. Invasive Maßnahmen, für die keine zufriedenstellende wissenschaftliche Evidenz vorliegt, und Maßnahmen, die irreversibel sind oder negative Folgen für die Geschlechtsidentität haben, sind besonders begründungsbedürftig.

Die Verfügung über Organe und Strukturen, die für die körperliche Integrität oder Geschlechtsidentität, die Gonaden, wichtig sind, sollte in der Regel den Betroffenen selbst überlassen werden. Generell sollte Eltern der Aufschub von prognostisch unsicheren Maßnahmen bis zur Entscheidungsreife des Kindes als erste Präferenz dargestellt werden.

Wichtig ist aber auch, sich vor Augen zu halten, dass nicht immer eine klare Abgrenzung zwischen funktionell bedeutsamen Eingriffen und ästhetisch positiven Eingriffen möglich ist. Hier ist das natürliche Recht der Eltern zu achten, eine gut informierte und fürsorgliche Entscheidung zu treffen. Die Eltern haben Anspruch auf professionelle Unterstützung durch

das therapeutische Team, und hier ist noch viel Aufklärungs- und Fortbildungsbedarf zu verzeichnen.

Kinder und Jugendliche haben, schon bevor sie einwilligungsfähig sind, Anspruch auf angemessene Information und Partizipation bei der Entscheidungsfindung. Auch Kinder im Kleinkindalter müssen über Fragen, die den Kern des Persönlichkeitsrechts betreffen, in angemessener Sprache informiert werden. Vor allem darf ihnen ihr Besonders-Sein nicht verheimlicht werden, weil Kinder und Jugendliche es als schwere Verletzung ihrer Würde erleben, wenn ihnen Handlungsentscheidungen verheimlicht und vorenthalten werden. Vielen Dank.

(Beifall)

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen Dank, Frau Rothärmel. Damit sind wir am Ende der ersten Statements der Podiumsteilnehmer. Vielen Dank.

Ich erinnere noch einmal daran: Bitte beteiligen Sie sich gerne an der Diskussion, liebe Gäste. Es gibt in Ihrer Mappe den Zettel für Ihre Frage. Gleich kommen Mitarbeiter des Ethikrates vorbei und sammeln die Zettel ein. Zu meiner Linken sitzen die Publikumsanwälte und -anwältinnen Frau Riedel, Herr Bora und Herr Reich. Sie werden sich mit Ihren Fragen beschäftigen und diese vorbringen.

Befragung durch den Ethikrat und die Sachverständigen untereinander

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Nun kommen wir zur Frageunde durch die Mitglieder des Ethikrates an unsere Referenten. Ich bitte um Ihre Fragen. – Da ich die Situation vorhergesehen habe, habe ich selbst eine Frage vorbereitet. Wir haben jetzt sehr differenziert sehr unterschiedliche Beiträge

von Ihnen gehört. Dennoch möchte ich sie einmal bündeln in Bezug auf die Frage der Einschränkung medizinischer Eingriffe. Dies umfasst beides, das Chirurgische wie Hormonelle. Auch wenn man hier sicherlich differenzieren muss, soll doch mit dem Wort „Eingriffe“ ein Oberbegriff für die Diskussion gefunden werden. Es geht also um die Einschränkung solcher medizinischen Eingriffe in nicht einwilligungsfähigem Alter auf – und jetzt beginnt die Kontroverse – auf Notfälle, die lebensbedrohlich sind? Oder juristisch gesagt, wie Frau Rothärmel es ausdrückt, auf schwerwiegende Gefahren? Oder geht es noch weiter in psychosoziale Indikationsstellungen usw.?

Diese Einschränkungsmomente unterscheiden sich darin relativ stark, und ich bitte gerade Sie, Herr Holterhus, etwas zu sagen zu diesen Einschränkungen oder vielleicht nicht vorhandenen oder in Ihren Augen nicht richtigen Einschränkungen. Genauso bitte ich Frau Veith, etwas zur Differenzierung des Begriffs „Notfälle“ zu sagen. Gerne können sich auch andere in die Diskussion einklinken. Das wäre meine Frage. Ich schaue mal in die Runde, wir sammeln ein paar Fragen. Herr Taupitz, bitte.

Prof. Dr. iur. Jochen Herr Taupitz [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Es hat sich in den Beiträgen ein sehr heterogenes Bild ergeben, pro Operation versus gegen eine Operation. Als Jurist interessiert mich natürlich insbesondere die Frage: Wer sollte in dieser Situation entscheiden? Sie haben zum Schluss ganz klar dafür plädiert, dass die Eltern gemeinsam mit den Ärzten entscheiden sollen. Die Frage an Sie alle: Gibt es denn bestimmte Situationen, wo die medizinische Lage so klar ist, dass keine vitale Gefährdung für das Kind, keine erhebliche Gefahr für das Kind gegeben ist, dass der Gesetzgeber hier sagen könnte, es darf keine geschlechtszuweisende Operation vorgenommen werden?

Frau Richter-Appelt, Sie hatten am Anfang gesagt, es kann sein, dass wir in ein paar Jahren erkennen, es war doch falsch, was heute gemacht wurde, in der einen wie in der anderen Richtung. Also es wurde behandelt und es stellt sich heraus, es war falsch zu behandeln, oder es wurde nicht behandelt und es stellt sich heraus, dass man doch hätte behandeln sollen. Gibt es Situationen – und zum Teil klangen sie ja schon in den Beiträgen an –, wo man heute aus medizinischer Sicht so sicher ist, dass eine pauschale Entscheidung des Gesetzgebers möglich ist? In allen anderen Fällen scheint es mir keinen anderen Ausweg zu geben, als es der medizinischen Wissenschaft zu überlassen, in Kombination mit den Eltern, denn wer anders soll entscheiden als die Mediziner in Kooperation mit den Eltern, gegebenenfalls kontrolliert durch das Familiengericht? Das wäre so eine Hürde, die man einschalten könnte, aber auch das ist natürlich nur eine halbherzige Hürde.

Prof. Dr. Paul Martin Holterhus [Leiter des Bereichs Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein Campus Kiel]: Das ist eine ganz schwere Frage. Deshalb sitzen wir alle hier. Dies ist sehr vom einzelnen Fall abhängig. Wir haben beim AGS durch 21-Hydroxylase-Mangel ein Neonatalscreening, um diese Babys so früh zu erkennen, dass sie nicht innerhalb der ersten zwei bis drei Wochen an einer Salzverlustkrise sterben. Wenn das Neonatalscreening auffällig ist, wird unabhängig von allem anderen rasch eine entsprechende Hormonersatztherapie eingeleitet, das ist unstrittig.

Interessant ist, dass die gleichzeitig bei AGS-Mädchen vorliegende Intersexualität bedingt wird durch nicht gonadal produzierte, aber adrenal pränatal produzierte Androgene. Das passiert deshalb, weil ein Enzymdefekt vorliegt. Wenn ich jetzt den Kindern Hydrocortison gebe, um die Unterfunktion der Nebennierenrinde zu behandeln, senke ich gleichzeitig die Androgene

und werde einen Zustand herstellen, wie er bei anderen Mädchen vergleichbar ist. Ich nehme an, dass die normale weibliche Geschlechtsidentität von Kindern, die in unserem Kulturkreis mit 21-Hydroxylase-Mangel aufgewachsen sind, damit zusammenhängt, dass hier die Kinder frühzeitig eine Suppression des hohen Androgenspiegels erfahren.

Normale Jungen mit Hoden XY haben häufig in den ersten zwei, drei Lebensmonaten einen Testosteronspiegel, der dem des erwachsenen Mannes entspricht. Wir wissen nicht genau, was das bedeutet. Wir wissen nur aus Tierexperimenten, dass offensichtlich geschlechtliches Verhalten geprägt werden kann. Wir wissen aber auch, dass es AGS-Frauen gibt, die sich als intersexuell bezeichnen; möglicherweise hängt das mit einer solchen Situation zusammen. Das heißt: Klassischerweise kann das adrenogenitale Syndrom beim 21-Hydroxylase-Mangel, was später mit Fertilität als Frau und einer normalen weiblichen Geschlechtsidentität einhergeht, bei extremer Abweichung vom Phänotyp einem begrenzten chirurgischen Eingriff zugeführt werden. Wir haben viele Kinder, die nach Aufklärung nicht operiert sind, und ich weiß von vielen Mädchen, dass sie erst später diese Operation bei uns einfordern.

Bei vielen anderen Fällen mit XY-Intersexualität sollte oder muss man, was korrigierende Eingriffe am äußeren Genitale angeht, abwarten, und zwar immer dann, wenn heute bekannte Diagnosen vorliegen, vor allem Y-chromosomal positive Gonadendysgenesien, und wenn gleichzeitig durch entsprechende Tests nachgewiesen worden ist, dass bei einem Patienten funktionslose Gonaden vorliegen, also im Prinzip keine Gonaden vorhanden sind. Dann ist eine frühzeitige Entfernung der Gonaden indiziert.

Es wird wahrscheinlich möglich sein, dies in Zukunft durch invasivere Diagnostik noch feiner aufzuschlüsseln. So wissen wir, dass die Bildung bestimmter Gene, TSPY und weiterer

Gene, wahrscheinlich dazu beitragen wird, dass man, wenn man eine Gonadenbiopsie macht, ohne die Gonade zu entfernen, ein Risikoprofil erstellen kann, um besser entscheiden zu können, wie hoch das Entartungsrisiko für diese Gonade ist und ob es besteht oder nicht. Von vielen Diagnosen, bei denen man früher annahm, dass ein besonders hohes Entartungsrisiko besteht, zum Beispiel bei der Androgenresistenz, rückt man heute wieder ab, weil die Erfahrung gezeigt hat, dass kein so hohes Entartungsrisiko besteht. Man kann sich Verfahren ausdenken, zum Beispiel bei XY-Frauen mit Gonaden, dass man – das ist experimentell – diese Gonaden besser für Untersuchungen zugänglich macht, zum Beispiel durch Ultraschall und Verlagerung der Gonaden, ohne sie gleich entfernen zu müssen.

Lucie Veith [Erste Vorsitzende von Intersexuelle Menschen e. V.]: Es liegt mir fern, irgendeine Bemerkung zum Notfall zu machen, sondern ich möchte hier das Recht auf Selbstbestimmung betonen, die hier eine große Rolle spielt. Die Selbstbestimmung wird bei jeder Entscheidung ohne Zutun dieser Person selbst ausgehebelt. Das heißt, es wird direkt in das Geschlecht, in die Geschlechtlichkeit eingegriffen. Da muss doch erst einmal bewiesen werden, dass tatsächlich eine Gefahr besteht, und nicht nur eine Gefahr, sondern dass eine Erkrankung besteht. Denn all diese Eingriffe sind keine Heileingriffe, denn es wird nichts heil gemacht, sondern lediglich normiert. Darüber müssen wir uns im Klaren sein. Es wird nicht der Mensch in seiner Ganzheit geachtet, auch dieses Kind nicht. Muss das Geschlecht eines Kindes nach den Wünschen der Eltern designt werden? Das ist die große Frage. Wer kann bei einem Kind von fünf Jahren entscheiden, ob die Gonaden tatsächlich irgendwann einmal fertil werden? Bei welchem Kind kann man dies überhaupt feststellen? Dies sind alles nur Annahmen. Können wir Kinder zurechtschneiden

aufgrund von Annahmen? Das ist die Frage. Eine genitale Beschneidung, ein kosmetischer Eingriff in den Genitalbereich hat immense Probleme.

Sie haben übrigens von mir die Mappe bekommen, die auch draußen ausliegt, mit Fotos von missglückten Genitaloperationen. Ich verteile diese Fotos normalerweise nicht, weil ich nicht weiß, ob diese Menschen, deren Fotos dort abgebildet sind, eingewilligt haben. Ich bezweifle, dass sie eingewilligt haben. Aber der Lieferant dieser Fotos sitzt hier am Tisch, und deshalb möchte ich mich hier zurückhalten.

Glauben Sie nicht, dass diese Ergebnisse so sind, wie dort vorgegeben wird. Es wird mit ein oder zwei Operationen gehandelt. Diese Kinder müssen über Jahre mit Komplikationen rechnen, sie kämpfen gegen eine Entscheidung, die unter Umständen gegen ihre eigene Identität gerichtet ist. Denn man spricht den Kindern nicht nur diese Körperlichkeit ab, sondern auch die eigene Identität. Was ist, wenn dieser Körper nachher nicht mehr zu dem passt, wozu sich dieser Mensch tatsächlich bekennt? Wenn er erkennt: Ich bin ein intersexueller Mensch und habe kein Problem damit.

Es ist nicht leicht, eine Frau oder ein Mann zu werden. Es ist aber auch nicht leicht, ein intersexueller Mensch zu sein. Das steht hier auch nicht zur Debatte, sondern es steht zur Debatte: Haben wir dieses Recht oder wer hat überhaupt dieses Recht, in die Geschlechtlichkeit einzugreifen? Ich bezweifle, dass die Eltern dieses Recht haben, weil es in einen Rechtsbereich hineingeht, den nur der Mensch selbst entscheiden kann. Wenn tatsächlich ein Notfall vorhanden ist, lässt sich dies feststellen. Das hat aber nichts mit der Intersexualität an sich zu tun, sondern das sind Nebenfunde.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Das Letzte, was Lucie Veith gesagt hat, ist das, womit wir uns beschäftigen:

Was ist dieser Notfall oder was ist die schwerwiegende Indikation oder die schwerwiegende Gefahr? Und um diese Eingrenzung oder weitere Begrenzung, darum geht eigentlich diese Diskussion.

Julia Marie Kriegler [Vertreterin der Elterngruppe der XY-Frauen]: Ich hatte Herrn Taupitz so verstanden, dass Sie mit Blick auf mich gesagt hatten, dass meiner Meinung nach Eltern mit Ärzten entscheiden sollen. Ich meine, dass Eltern mit ihrem Kind vielleicht unter Beratung, unter anderem von Ärzten, entscheiden sollen. Das war das eine, und das andere: Lucie, kannst du definieren, ab wann du eine Entscheidung vom Betroffenen selbst für richtig hältst?

Lucie Veith [Erste Vorsitzende von Intersexuelle Menschen e. V.]: Das ist sicherlich eine Entscheidung, die in der Pubertät gefällt werden kann. Eltern haben das Recht, ein Erziehungsgeschlecht festzulegen. Das bedeutet: Eltern können ihre Kinder in einer bestimmten Rolle erziehen. Das bedeutet aber nicht, dass sie äußerlich oder organisch etwas verändern, sondern dass sie das Kind so lassen, wie es ist, körperlich unversehrt, und damit auch den grundrechtlichen Schutz gewährleisten.

Die Würde, die Unantastbarkeit der Persönlichkeit und die eigene Identität sind schützenswerte Dinge, da kann kein anderes Gesetz darübergestellt werden. Das ist das Grundrecht. Es gehört zum Recht des Kindes, sich auf die Grundrechte zu beziehen. In den UN-Rechten, den Menschenrechten, wird das bestätigt, da brauchen wir gar nicht mehr zu diskutieren. Und wenn du mit deinem Kind klarkommst und dieses Kind sagt irgendwann mit 12 oder 13, es hat verstanden, was im Körper passiert, es hat Kontakt mit anderen, hat Beispiele, wie man leben kann ... Wir wissen, wie das in der Selbsthilfe funktioniert: Dort werden Lebensmodelle gezeigt. In dieser Gesellschaft aber gibt es kein Lebensmodell für intersexuelle Menschen, es gibt nur das Lebensmodell Männer oder Frauen,

obwohl die Biologie uns zeigt, dass es noch etwas anderes gibt. Also kann es doch nicht darum gehen, diese Kinder zurechtzuschneiden in ein anderes Modell, sondern darüber nachzudenken und andere Lebensmodelle anzubieten, und zwar die, die der Realität entsprechen.

(Beifall)

Prof. Dr. phil. Hertha Richter-Appelt [Stv. Direktorin des Instituts für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf]: Ich möchte ganz kurz etwas zur Entscheidung sagen. Zwei Aspekte spielen da mit hinein. Das eine ist die psychische Reife eines Kindes. Es ist nicht so einfach zu entscheiden, ab wann ein Kind reif ist, dass es darüber entscheiden kann. Das kann man auch nicht mit dem Alter festlegen. Das Problem ist aber: Es kann zu körperlichen Veränderungen kommen, die etwas mit der Form von Intersexualität zu tun haben, bevor das Kind das entscheiden kann. Das ist eine ganz schwierige Frage. Deshalb versucht man in manchen Fällen die Pubertät hinauszuzögern, um genau diese Entscheidung nicht zu treffen.

Prof. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig [Vorsitzender des Deutschen Ethikrates]: Als Jurist interessiert mich diese Entscheidungssituation beziehungsweise wem das Recht und/oder die Pflicht zur Entscheidung zukommt. Ich will die Frage von Herrn Taupitz verfassungsrechtlich etwas zuspitzen: Gibt es verfassungsrechtlich irgendeinen Grund – und wenn ja, was wäre der –, dem Kind und den Eltern die Entscheidung abzunehmen, also staatlich zu substituieren? Allein das Dilemma der Entscheidungssituation – was immer ich mache, kann richtig oder falsch sein – kann nicht dazu führen, dass man Rechte und Pflichten verschiebt, zumal nicht gesagt ist, dass eine staatliche Kommission eine viel größere Wahrheit im Blick hätte und besser entscheiden würde. Also: Gibt es überhaupt – und wenn ja, welche – verfassungsrechtliche Rechtfertigungen dafür, dass man die Entschei-

dung den ursprünglichen Rechtsträgern wegnimmt?

Dann, Herr Holterhus, nach dem Beitrag von Frau Hartmann die Frage: Ist da irgendetwas genetisch angelegt? Denn wir haben gehört, dass in der Familie viele Fälle von Intersexualität – in welcher Form auch immer – vorgekommen sind. Gibt es dazu irgendwelche Erkenntnisse?

Prof. Dr. med. Jens Reich [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Ich habe eine Frage an Frau Kriegler: Können Sie etwas zum Moratorium, für das Sie optieren, sagen? Wann soll dieses Moratorium stattfinden, also wann soll die Diagnose sein und wie lang soll das Moratorium dauern? Jahre, Jahrzehnte? Sind Sie dafür, dass das gesetzlich durchgesetzt oder erzwungen wird? Oder ist das eine Empfehlung, die ohne gesetzliche Fixierung eingehalten werden soll?

Die zweite Frage geht an Frau Veith: Sie sagten mehrmals, dass die Entscheidungsfähigkeit eines Kindes erst mit der Pubertät einsetzt. Ist das nicht etwas spät in der heutigen Gesellschaft mit früher Sexualisierung, Fernsehen, Facebook, Zeitschriften und all diesen Dingen? Ist ein Kind nicht schon sehr viel früher in der Lage, über seine sexuelle Zuordnung usw. zu entscheiden? Muss das in die Pubertät oder gar ins spätere Adoleszentenalter gelegt werden?

Und an Herrn Holterhus die Frage: Wie kommt es, dass es so wenig evidenzbasierte Untersuchungen zum Schicksal und zum weiteren Leben von unbehandelten Intersexuellen gibt? Und wieso ist so wenig bekannt über das Schicksal von erfolgreich in Führungsstrichen Behandelten, also derer, die nicht klagen, die nicht bei uns sitzen? Gibt es keine erfolgreich Behandelten, die zufrieden sind? Und wenn es welche gibt, warum sind sie nicht erfasst, warum gibt es darüber so wenige Informationen?

Dr. iur. Sonja Rothärmel [Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Lehrstuhl für Deutsches, Europäisches und Internationales Straf- und Strafprozessrecht, Medizin- und Biorecht der Universität Augsburg]: Ich möchte auf Ihre Frage zunächst aus Sicht des Verfassungsrechts antworten, aber das Medizinrecht mit dem Begriff des Standards ist hier auch hilfreich, um Grenzlinien zu markieren.

Es gibt im Verfassungsrecht die staatliche Schutzpflicht für ein Kind. Diese staatliche Schutzpflicht, die im Familienrecht in § 626 BGB normiert ist und einfachgesetzlich Niederschlag gefunden hat, kann nur dann Anwendung finden, wenn ein grober Verstoß gegen die elterliche Sorge richterlich festgestellt werden kann. In dem Bereich, über den wir heute sprechen, sind wir weit davon entfernt, generalisierende Aussagen darüber treffen zu können, was im Medizinrecht der Standard wäre und wie man Kinder behandeln muss. Dazu fehlen uns tragfähige Daten, dazu fehlen uns quantitative Studien, um in die Nähe dessen zu kommen, was in der Qualitätssicherung in der Medizin als Standardbehandlung bezeichnet wird. Doch nur wenn wir eine Standardbehandlung markieren können, können wir nachdenken, ob Eltern hier falsch entscheiden würden.

Es ist nicht nur das Recht der Eltern, das in Artikel 6 des Grundgesetzes geschützt ist, sondern es ist auch die Pflicht der Eltern, hier Entscheidungen zu treffen auf Grundlage einer höchst unsicheren Datenlage, auf prognostischer Unsicherheit, in der psychischen Verunsicherung von Eltern, die Zwischengeschlechtlichkeit noch gar nicht wahrnehmen zu können. Eltern sind hier in einer sehr schwierigen Situation. Was sie brauchen, ist gut informierte Unterstützung und ein therapeutisches Team, das sie unterstützt. Sie brauchen sicher kein Gerichtsverfahren, das zusätzlich Verunsicherung schafft. Wir haben in der Medizin Mittel der Qualitätssicherung, wie professionelle Ethik-

beratung, die in zunehmenden Maße in Kliniken vorhanden ist. Das scheint mir geeigneter, in dieser Situation Hilfe zu leisten.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Herr Holterhus, es ist nach Evidenzbasierung und Standards gefragt worden.

Prof. Dr. Paul Martin Holterhus [Leiter des Bereichs Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein Campus Kiel]: Die erste Frage war: Gibt es genetische Ursachen? Die gibt es. Man muss davon ausgehen, dass die meisten intersexuellen Formen von Intersexualität genetisch bedingt sind. Bei einem relevanten Anteil kennt man die genetische Ursache, bei einem großen Teil bleibt sie unbekannt. Die genetische Diagnostik ist Basis der genetischen Beratung für die Familie. Es gibt unterschiedliche Erbgänge, X-chromosomale Erbgänge, autosomal-rezessive Erbgänge. In manchen Familien kommen solche Diagnosen gehäuft vor, wenn autosomal-rezessive Erbgänge vorliegen und es in der Verwandtschaft Betroffene gibt. Das ist auch von vielen anderen Diagnosen bekannt.

Dann die Frage zu den Studien. Wer hat sich um dieses Thema bemüht und hat wissenschaftliche Dinge in Gang gesetzt? Ursprünglich waren das vielfach die Kinderärzte, die die Ursachen verstehen wollten, weil sie die Kinder zuerst in den Sprechstunden gesehen haben. Sie haben vielfach grundlagenwissenschaftliche Untersuchungen gemacht, um die verschiedenen Formen voneinander zu unterscheiden.

Es liegen mittlerweile viele Studien vor, auch solche, wo relativ viele Patienten befragt worden sind. In Lübeck wurde eine Studie mit über 400 Patienten durchgeführt und in Hamburg mit über 70 Patienten. Hier waren es erwachsene Patienten, in Lübeck wurden auch Kinder befragt. Das zeigt, dass viele Patienten nicht immer große

Probleme haben, aber viele Patienten haben relevante Probleme. Diese Studien können letztlich nur dazu führen, dass Hypothesen formuliert werden, die nun im Rahmen kontrollierter klinischer Studien untersucht werden müssten. Da gibt es sehr wenige Beispiele, denn Sie müssen bei diesen sehr seltenen Erkrankungen, die teilweise bei 1:20.000, 1:50.000, 1:100.000 liegen, auch auf relevante Zahlen kommen, um überhaupt belastbare Aussagen zu erhalten.

Ich betreue nicht nur Patienten mit Intersexualität, sondern viele Kinder mit anderen seltenen chronischen Erkrankungen. Es ist mein persönliches Erleben als Forscher, dass der Umgang mit Intersexualität besonders schwierig ist, während bei anderen Erkrankungen, zum Beispiel Kleinwuchs oder anderen erheblichen Abweichungen, viel mehr Unterstützung von Patienten kommt. Ich nehme an, dass das auch etwas mit der Akzeptanz der Intersexualität in der Gesellschaft zu tun hat.

Warum ist so wenig über nicht Behandelte bekannt? Viele von denen, die heute befragt werden, sind einfach behandelt worden. Wenn wir jetzt neu an die Sache herangehen, dann haben wir einen Generationenwechsel in der Medizin gehabt, und wir haben in der überwiegenden Zahl der Fälle ein abwartendes Vorgehen und versuchen, die Entscheidungsreife des Kindes abzuwarten, gerade bei XY-Intersexualität. Aber dies hängt auch davon ab, welche Eintrittspforte ein Patient in die Medizin hat.

Julia Marie Kriegler [Vertreterin der Elterngruppe der XY-Frauen]: Das Moratorium ist eine Idee, die ich in den Raum werfe, die aus meiner Erfahrung heraus kommt, ein Kind geboren zu haben, das gleich nach der Geburt diagnostiziert wurde. Manche Leute erfahren das erst dann, wenn sie keine Kinder bekommen können oder wenn sich in der Pubertät eine Virilisierung einstellt. Das sind andere Fälle als unser Fall. Für mich und für die anderen Eltern

in der Elterngruppe, die alle nach der Geburt ihres Kindes erfahren haben, dass das Kind kein eindeutiges Geschlecht hat, kann ich sagen, dass es mir geholfen hätte, eine Wartezeit zu haben. Vielleicht hätte ich das in dem Moment nicht so empfunden, dass es mir geholfen hätte. Aber es hätte mir geholfen, wenn man mir gesagt hätte: „Jetzt mal ganz still, jetzt erst mal Ruhe. Du kannst jetzt eh nichts entscheiden, du darfst aus ethischen Gründen im Moment keine Entscheidung fällen. Komm erst mal zu dir, lass das Kind erst mal ankommen.“

Wie lange diese Zeit sein müsste, dazu möchte ich im Moment keine Empfehlung aussprechen. Ich kann aber sagen, dass nach ersten Erfahrungen, damit zur Haustür rauszugehen und auf die Frage: „Na, was ist es denn?“ zu sagen: „Ich kann's Ihnen leider nicht sagen“, und zu erfahren, dass das möglich ist – da passiert etwas, da setzt sich was in Gang. Aber auch wenn man entscheidet, das nicht zu tun, passiert etwas und man kommt ins Gespräch, zumindest mit seinem Partner oder Freunden. Diese Zeit ist sehr wertvoll. Ich hatte an mindestens sechs Monate gedacht, das kann sich aber hinziehen bis sechs Jahre oder auch länger.

N. N.: Nur als Empfehlung? Oder sollte das staatlich verordnet werden?

Julia Marie Kriegler [Vertreterin der Elterngruppe der XY-Frauen]: Ich stelle es mir im Moment als eine Empfehlung vor und als einen ethischen Wert, den sich Ärzte setzen, dass sie sagen: „Wir operieren grundsätzlich nicht so schnell.“ Das wäre meine Vorstellung.

Lucie Veith [Erste Vorsitzende von Intersexuelle Menschen e. V.]: Ich muss schwer atmen bei den Antworten. Zu den anderen Fragen hätte ich viel zu sagen, aber ich bin jetzt zur Zuordnung von Entscheidungsfähigkeit und dem Alter gefragt worden. Hier muss man die einzelne Person sehen. Wann kann ich das wirklich entscheiden? Bei vielen intersexuellen

oder intersexuell geborenen Kindern wird die Geschlechtentwicklung erst in der Pubertät sichtbar. Aus scheinbar kleinen Mädchen werden in der Pubertät fertile Männer mit Penis, ganz normal, mit Hoden, voll funktionstüchtig. Wie will ich denn, wenn ich mit sechs Monaten eine Gonadektomie durchführe, garantieren, dass dieses Kind zu seinem Recht kommt, sich fortpflanzen zu können? Wenn ein Kind scheinbar weiblich geboren wird mit einem XY-Chromosomensatz und mit 13 seine Menstruationsblutung noch nicht hat, dann mit der Mutter zum Arzt geht und diesem Kind vorenthalten wird, was es wirklich ist, nämlich XY-chromosomal und eher ein männlicher Mensch? Oder ein intersexueller Mensch? Wenn diesem Kind eine Gonadektomie angetragen wird, die lebenslang wirkt, wann soll dieses Kind das denn entscheiden?

Wichtig wäre, dass diese Operationen so weit hinausgeschoben werden, dass eine psychosexuelle Entwicklung in Gang kommen kann und dieser Mensch sich selbst finden kann. Welches Kind mit fünf Jahren weiß, was es ist und wie es leben möchte? Wenn ich es stramm in einem Geschlecht erziehe, dann wird es vielleicht wahrnehmen: Weil Mama immer sagt, du bist ein kleiner Junge, bin ich ein kleiner Junge. Aber vielleicht ist ja doch ein kleines Mädchen drin? Das spielt doch überhaupt keine Rolle.

Den Eltern möchte ich sagen: Wenn ein intersexuelles Kind geboren wird und dies schon bei der Geburt erkannt wird, bleibt ihnen nach wie vor das Erziehungsgeschlecht und die freie Namenswahl. Und: „Was ist es denn?“ „Ja, das ist unsere kleine Marie.“ Auch wenn die kleine Marie XY-Chromosomen hat und Gonaden, geht das keinen etwas an, solange diese Gesellschaft nicht weiß, dass ein intersexueller Mensch eine ganz normale menschliche Variante ist. Wie dieser Mensch sich später tatsächlich verortet, das kann man mit fünf oder sechs

Monaten oder mit zehn Jahren nicht entscheiden.

Prof. Dr. phil. Hertha Richter-Appelt [Stv. Direktorin des Instituts für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf]: Ich möchte etwas dazu sagen, warum es auf dem Gebiet so wenig Forschung gibt. In den Fünfzigerjahren hat ein amerikanischer Psychologe Richtlinien aufgestellt, wie man mit Personen mit Intersexualität umgehen soll. Er ging von folgender Annahme aus: Wenn ich ein Kind habe, das nicht eindeutig ist, aber wenn ich es eindeutig erziehe und ihm einen eindeutigen Körper verpasse, wenn ich das so sagen darf, dann wird das Kind in dieser Eindeutigkeit auch ein glückliches Leben führen. Das hat dazu geführt, dass man den Kindern nicht gesagt hat, was mit ihnen los ist, sie operiert hat, ohne dass sie aufgeklärt worden sind, und vor allem sollten sie niemandem davon erzählen, dass sie intersexuell sind. Das ist ein wichtiger Punkt, warum es jahrelang keine Forschung gegeben hat, weil man von medizinischer Seite gedacht hat, man hat das Problem gelöst, weil man alle eindeutig männlich oder weiblich zuweist.

Erst jetzt, Jahrzehnte später ist dieses Wissen ins Wanken geraten, nachdem noch andere Dinge veröffentlicht worden sind und nachdem Betroffene an die Öffentlichkeit gegangen sind und gesagt haben: „Man hat uns so behandelt, aber das hat nicht funktioniert.“ Davon ist die Forschung erst angeregt worden und in den letzten Jahren sind die ersten Studien dazu durchgeführt worden, wie Herr Holterhus gerade gesagt hat.

Ein zweiter Punkt noch zur Zufriedenheit. Es ist nicht einfach zu erfassen, womit Patienten zufrieden sind. Ich möchte nur ein paar Sachen aufzählen. Das eine ist: Patienten können damit zufrieden sein, wie sie behandelt werden, also ob sie gegen ihren Willen fotografiert, ausgezogen, bei einer Visite allen gezeigt werden, nach-

dem man ihnen vorher gesagt hat: „Keiner darf wissen, was mit Ihnen los ist.“ Der nächste Aspekt ist, ob sie zufrieden sind mit der Entscheidung, ob sie männlich oder weiblich zugewiesen wurden mit bestimmten Maßnahmen. Der nächste Aspekt ist, ob sie zufrieden sind mit dem Ausgang dieser Entscheidungen, also ob sie jetzt wirklich eindeutig psychisch Mann oder Frau sind, ob sie wirklich sexuell in Führungsstrichen funktionieren oder nicht, und letztlich, ob sie damit zufrieden sind, wie sie aufgeklärt worden sind. Wir haben bisher immer nur global gefragt, wie zufrieden sie sind, und ein bisschen versucht, ins Detail zu gehen. Aber letztendlich sind das alles Dinge, die wir noch genauer untersuchen müssen.

Prof. Dr. Paul Martin Holterhus [Leiter des Bereichs Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein Campus Kiel]: Ich bin nun hier der einzige Arzt in dieser Runde, aber heute werden selbstverständlich keine Kinder mehr ausgezogen, präsentiert und fotografiert gegen ihren Willen, wenn sie in einem entsprechenden Zentrum sind. Das muss ich hier einfach mal so sagen, und es werden auch keine Kinder, wenn sie in einem Zentrum für solche Patienten sind, gonadektomiert und es wird abgewartet, bis eine Entscheidungsfindung später möglich ist, weil es ja endokrine Möglichkeiten gibt, die Pubertätsentwicklung zu blockieren. Dies muss differenziert betrachtet werden.

Aber es hängt davon ab, über welchen Kanal sie in das Medizinsystem kommen. Ich habe vor zwei Tagen einen Anruf bekommen: Bitte einmal Laboranalyse, hier ist gerade ein Kind mit AGS, das kommt aus dem Ausland, das soll bei uns operiert werden. Dann sehe ich mir den Laborbefund an und stelle fest, erstens stimmt die Diagnose überhaupt nicht. Dann müssen Sie, obwohl Sie nur am Rande involviert sind, erst mal alles stoppen. In diesem Fall hat aber dort vor Ort eine aufgeklärte Kinderendokrinolo-

gin aufgepasst und gesagt, wir müssen erst Diagnostik machen, hat es hergeschickt und so ist ein abwartendes Verhalten angestoßen worden.

Noch einmal: Es hängt davon ab, über welches Portal wir da hineingehen, und deshalb meine Aufforderung: Es muss Zentren geben, die sich schwerpunktmäßig mit diesen Diagnosen auseinandersetzen.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen Dank, ich glaube, das ist angekommen, Herr Holterhus. Nur wenn ich eben in die Gesichter Betroffener geschaut habe, haben die heftig verneint, was Sie gesagt haben, und Sie sagen ja richtig: Es geht um das Portal, durch das gekommen wird. Und es gibt offensichtlich auch die anderen Portale, durch die gegangen wird, oder Eltern kommen und haben ganz andere Erfahrungen gemacht. Es existiert eben im Moment alles nebeneinander, das müssen wir konstatieren auf diesem Forum, und die vielen negativen Erfahrungen, die vorgetragen werden, haben natürlich ihren Hintergrund. Das wollte ich nur ergänzen, das geht nicht gegen Ihr Zentrum oder gegen das, was Sie hier vertreten.

Wolf-Michael Catenhusen [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Ich habe eine Frage an Frau Kriegler, Frau Claße und Herrn Holterhus. Ich habe mit großem Interesse Ihre beiden Berichte gehört, als Eltern, einmal bezogen auf die XY-Situation, dann auf AGS. Meine spontane Frage an mich selbst war: Kann ich das eigentlich hundertprozentig alles identisch stellen, auch in den ethischen Problemen, in den Abwägungskonflikten, vor denen Eltern stehen? Ich habe es so verstanden, dass bei AGS die Gebärmutter usw. eigentlich alles auf Mädchen programmiert ist, und es dann es zu einer hormonellen Störung kommt, die nur wenn man frühzeitig eingreift, verhindert, dass daraus eine intersexuelle Prägung entsteht. Das ist wohl vergleichbar mit einer XY-Situation, wo

offenkundig die Intersexualität viel tiefer angesetzt ist und wo ich auch selbst durch Chirurgie diese intersexuelle Prägung nicht korrigieren kann, während bei dem anderen Fall meine Wahrnehmung von Ihrem Bericht war: Jawohl, das ist korrigierbar, das heißt, ich kann dort die Eindeutigkeit behalten oder wiederherstellen oder wie auch immer.

Müsste ich dann nicht bei der Definition von Intersexualität schon eine Abschtung machen oder darüber nachdenken? Kann ich alles, was zur Störung von sexueller Orientierung führen kann, unter einen Begriff fassen? Oder müsste ich mich nicht, vor allem wenn es um Regelung geht, auf Eingriffstiefen konzentrieren? Kann ich Chirurgie und hormonelle Fragen unter einen rechtlichen Hut packen? Da hätte ich gern von Ihnen beiden noch einmal einen Kommentar und auch von Ihnen, Herr Holterhus, als Arzt.

An Sie habe ich die kurze Frage: Sie sind seit 2003 in diesem Netzwerk tätig, das vom Bund gefördert wird. Das sind ja nun schon sechs, sieben Jahre. Gibt es da eigentlich irgendwelche Fortschritte? Die eine Sache sind die diejenigen, die als Betroffene über Erfahrungen von vor 15, 20 Jahren berichten, die andere Sache ist die Frage: Wie komme ich eigentlich an den aktuellen Zustand der letzten fünf Jahre in Deutschland? Denn ich bin mir sicher, dass wir auch hier im Wandel begriffen sind, vom Generationswechsel der Ärzte bis zu Einstellungsfragen der Gesellschaft. Wie kann ich hier absichten und in diesem Prozess Generationen befragen?

Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Meine Frage richtet sich an Frau Veith und Herrn Holterhus. Wenn man sagt, die Eltern mit dem Kind unter ärztlicher Beratung sind die Instanzen, die eine Entscheidung zu fällen haben, eventuell die Anrufsmöglichkeiten für das Familiengericht. Wie häufig treten hier Konflikte auf? Haben Sie den Eindruck, dass das ein gemeinsames Ringen ist, wo man am Ende sagt: Das ist eine Ent-

scheidung, die wir gemeinsam verantworten? Oder haben Sie häufig Klagen, dass Eltern sagen: „Wir werden von den Ärzten bedrängt, in eine Intervention einzuwilligen, die wir nicht wollen.“?

Oder umgekehrt: Herr Holterhus, haben Sie den Eindruck, Eltern sperren sich gegen etwas, was aus medizinischer Sicht sinnvoll, angebracht oder sogar notwendig wäre? Wie konfliktuell verläuft der Entscheidungsprozess?

Ulrike Riedel [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Ich möchte an das anknüpfen, was Frau Veith vorhin zur Gonadektomie gesagt hat. Ich habe alle, die bisher gesprochen haben, so verstanden, dass eine Gonadektomie nur möglich ist und gemacht werden darf, wenn vitale Interessen betroffen sind, nämlich das Leben des Kindes bedroht ist oder schwerwiegende körperliche dauerhafte gesundheitliche Gefahren drohen. Wenn es hier jemanden gibt, der das anders sieht, interessiert es mich, wie sich der oder diejenige dazu äußert.

Im Anschluss daran die Frage vor allen Dingen an Herrn Holterhus: Gibt es Fälle, wo eine Gonadektomie zur Lebensrettung oder Wiederherstellung, also Abwendung einer schwerwiegenden physischen Gefahr erforderlich ist? Und gibt es das zu Zeiten, wo das Kind noch nicht einwilligungsfähig ist, also vor der Pubertät?

Von Frau Kriegler und Frau Claße, den beiden Müttern, interessiert mich etwas zum Aspekt der Einwilligungsfähigkeit und Einbeziehung des Kindes. Ab welchem Alter haben Sie Ihre Kinder einbezogen? Hatten Sie den Eindruck, dass die Kinder das verstanden haben? Ab welchem Alter sind Kinder überhaupt einwilligungsfähig oder verständnisfähig und können die Tragfähigkeit der Entscheidung abschätzen?

Es gibt in der Juristerei eine Diskussion zur Frage der Fortpflanzungsfähigkeit, also zur Entscheidung, ob das Kind fortpflanzungsfähig bleibt. Die einen sagen, dann ist das Kind

besonders früh entscheidungsfähig, und die anderen sagen, das ist spät der Fall, manche sagen sogar erst ab 25, wenn es wirklich um die Planung von Kindern geht. Bei der Frage zur Entscheidung über die Fortpflanzungsfähigkeit ist die Bandbreite sehr groß. Deshalb interessiert es mich, von Ihnen zu hören, wie Sie das sehen.

Bianca Claße [Vertreterin der AGS-Elterninitiative]: Das muss man sehr differenziert betrachten und alle Wünsche, die intersexuelle Menschen haben, einbeziehen. Ich finde, dass keine Regelung von staatlicher Seite nötig ist. Wir sind von keiner Seite bedrängt worden, eine Operation durchführen zu lassen, weder zeitlich noch überhaupt. Man hat es uns freigestellt und gesagt: „Sie können sich überlegen, ob Sie es überhaupt wollen; Sie können sich überlegen, wo Sie das machen lassen wollen.“ Beratend wurden wir insofern schon unterstützt. Ich fände es dramatisch, wenn sich ein Gesetz durchsetzen würde, das eine Korrektur eines Genitals verbietet, denn dadurch werden die, die bisher zufrieden waren, in die Situation gebracht, in der jetzt die sind, die nicht zufrieden sind. Beim AGS ist das eben ganz unterschiedlich.

Wichtig finde ich, dass man sich Zeit lassen darf und kann. Wir haben uns als Eltern damals die Frage gestellt: Welches Trauma ist größer, das der Operation oder das der Ausgrenzung? Wir haben uns lange darüber unterhalten, wir haben lange darüber nachgedacht, wir haben uns mit Freunden darüber unterhalten, wir sind in unserem engeren Freundeskreis sehr offen damit umgegangen. Ich habe immer gesagt, von mir aus kann das Kind so bleiben, wie es ist, ich liebe es so oder so, das ist mir egal und wer sich von dem Kind abwendet, der wendet sich von mir ab. Ich stand immer hinter meinem Kind. Trotzdem haben wir uns für eine Korrektur entschieden. Im Nachhinein muss ich sagen, es war richtig so für uns.

Jede Familie muss das Recht haben, zu sagen, wir entscheiden uns so oder wir entscheiden uns so. Ich würde mir ein bisschen das Recht abgenommen fühlen, wenn ein Gesetz entscheidet, das passiert jetzt so oder so, oder das passiert erst mit 18. Die Frage ist, ob es dann besser ist und ob dann die Menschen nicht inzwischen andere psychische Probleme haben und das vielleicht nicht gut für sich entscheiden können. Das weiß ich nicht.

Zu Ihrer Frage mit dem Einbeziehen. In unserer Initiative haben wir jährlich einen großen Kongress, wo wir Workshops und Schulungen für Eltern und auch für Kinder organisieren. Wir thematisieren diese Frage. Für die Eltern ist das immer sehr schwierig. Wir haben festgestellt, dass für die Kinder das Schrecklichste eigentlich das Tabuisieren ist, und arbeiten darauf hin, dass wir nicht tabuisieren, sondern so früh wie möglich mit den Kindern sprechen und sagen: „Schau, es war anders bei dir. Wir haben uns so und so entschieden, weil wir glauben, dass es für dich das Beste ist. Du kannst für dich entscheiden, was du später machen möchtest.“ Ich glaube, das ist eine gute Basis.

Meine Kinder waren ungefähr zwei, als sie ihr Geschlecht für sich entdeckt haben und wissen wollten, ob sie Junge oder Mädchen sind, Von daher war dieses Thema relativ früh auf dem Tisch. Wir haben es offen ausgepackt und ich sage, es war gut so, wie wir es gemacht haben, und meine Kinder sind, glaube ich, zufrieden.

Julia Marie Kriegler [Vertreterin der Elterngruppe der XY-Frauen]: Herr Catenhusen, Sie sagen, wir müssen das ganz neu aufrollen, wir können nicht sagen, Intersexualität ist gleich Intersexualität. Dem stimme ich voll zu. Jeder Fall ist verschieden, jede Diagnose erfordert ein unterschiedliches Herangehen. Da sage ich einfach: Ja, so ist das. Zu Ihrer Frage, wann? Wir haben Entscheidungen getroffen ohne die Einwilligungsfähigkeit unseres Kindes, wohl wissend, dass das vielleicht keine endgültige

Entscheidung ist, aber es war eine Entscheidung, die zu dem Zeitpunkt sinnvoll erschien. Zum Teil sehen wir das inzwischen anders, aber es war eine erwachsene Entscheidung, von der ich auch nicht sagen kann, dass die Ärzte schuld sind, dass wir diese Entscheidung getroffen haben.

Ich glaube, dass ein eigenwilligungsfähiges Alter sehr schwer festzustellen ist. Mein Kind ist jetzt fünf Jahre alt und ringt jeden Tag mit seiner sexuellen Identität. Es gibt jeden Tag Alltagssituationen, wo es sich zuordnen soll oder jemand auf der Straße sagt: „An der ist ja ein Junge verloren gegangen“, oder jemand fragt: „Ist das ein Junge oder ein Mädchen?“ Wenn man da nicht drinsteckt, dann weiß man gar nicht, wie oft einem das begegnet. Ich kenne aber vier sogenannte eindeutige Mädchen in unserem direkten Umfeld, die sagen: „Ich will lieber ein Junge sein.“ Das geht so weit, dass sie in der Schule sagen, sie wollen lieber auf die Jungentoilette gehen, oder dass sie Jungenunterwäsche tragen.

Das ist eine ganz schwierige Frage und ein Dilemma. Ich fand es sehr interessant, was Sie gesagt hatten: Müssen oder können wir denn annehmen, dass ein juristisches Gremium das besser entscheiden könnte als die Eltern? Es ist ein Dilemma, und diese Gesellschaft muss sich überhaupt erst diesem Thema öffnen. Wir werden vielleicht keine richtigen Entscheidungen treffen, aber wir werden vielleicht ein paar Entscheidungen treffen, die gut genug sind oder besser als die von gestern.

Lucie Veith [Erste Vorsitzende von Intersexuelle Menschen e. V.]: Herr Schockenhoff, es kam die Frage, ob wir unsere Erfahrungen als Erwachsene jetzt mit denen von Kindern vermischen oder wie die Erfahrungen heute sind. Darum geht es ja letztendlich. Wir müssen leider feststellen, dass Gonadektomien keinesfalls nur im Notfall gemacht werden. Es gibt aktuelle Zahlen aus Lübeck, denen zufolge 80 Prozent aller

Kinder vor dem zehnten Lebensjahr gonadektomiert sind. Alle intersexuellen Kinder, die dort befragt worden sind, hatten mit vier Jahren schon mindestens eine Operation hinter sich. Das können Sie in Ihrer eigenen Studie nachlesen.

In der Selbsthilfe betreuen wir auch Eltern, die eine Falschberatung bekommen haben, indem man ihnen Angst gemacht. Die Eltern gehen ja nicht zum Arzt und sagen: „So, ich möchte mal mein Kind gonadektomieren lassen, ich habe ein intersexuelles Kind“, sondern im Gegenteil, sie sind erst einmal ratlos, und die Interventionen, die vorgenommen werden, werden ihnen erst einmal angetragen. Ob unter zeitlichem Druck oder mit einer falschen oder nicht gesicherten Diagnose, vielleicht sogar aus einem Drittnutzen heraus – denn dieses Kind hat ja keinen Nutzen daraus – das möchte ich im Raum stehen lassen.

Ich betreue im Moment in der Elterngruppe zum Beispiel fünf Fälle, bei denen gonadektomiert worden ist. Das waren keine unkritischen Eltern. Die wurden aber kritisch nach der Gonadektomie. Viele entdecken erst, dass dieses Modell, das ihnen angeboten worden ist, also die geschlechtliche Zuweisung, nicht hinhaut und dass das Recht auf Gesundheit für ihre Kinder und auf gesundheitliche Versorgung mit Hormonen nicht funktioniert. Und das ist nicht vor 20 oder 30 Jahren passiert, sondern heute, und die Operationen dieser Fälle sind nicht in irgendwelchen Wald-und-Wiesen-Krankenhäusern durchgeführt worden, sondern in Universitätskliniken, die Mitglied des Netzwerkes DSD sind. Wir werden dies demnächst publizieren.

Das Recht dieser Kinder auf körperliche Unversehrtheit, das Recht der Eltern auf ein ungestörtes Eltern-Kind-Verhältnis – darüber haben wir bisher noch nicht geredet. Was macht es, wenn Eltern in so eine Situation gebracht werden und nach zwei oder drei Jahren erkennen, dass das falsch gewesen ist? Welches Verhältnis haben

diese Eltern dann zu ihren Kindern? Jedes Mal, wenn sie die Kinder wecken, sind sie sich im Klaren darüber, dass sie irgendeinen Fehler gemacht haben. Wissen Sie, ich bin ganz bei diesen Eltern. Es ist nicht so, dass ich mich gegen die Eltern richte, sondern ich richte mich gegen die Empfehlung. Wir brauchen eine gesetzliche Regelung, damit den Eltern diese Last und auch die Verantwortung genommen wird.

(Beifall)

Ich denke auch, dass den Kindern – und darum geht es ja – dann endlich ein Schutz von dieser Gesellschaft zuteil wird für ihre Identität, ihre Geschlechtlichkeit, ihre Menschenrechte. Denn es kann doch nicht sein – das fand ich bemerkenswert –, dass es heißt: Es fehlen so viele Daten. Das höre ich hier immer wieder. Wir können doch keine Rechtsbrüche zulassen, nur weil uns die Daten fehlen!

(Beifall)

Wenn wir nicht Bescheid wissen, wenn wir nicht wissen, was diese genitale Operation, dieser kosmetische Eingriff und diese Gonadektomie tatsächlich macht, ist die Diagnose vielleicht nicht gesichert. Wenn wir so wenig über die einzelnen Diagnosen wissen, müssten wir einen sofortigen Stopp dieser Operation fordern. Wie kann ich etwas tun, wie kann ich etwas auch von staatlicher Seite zulassen, wenn die Ärzte nicht wissen, was sie tun? Und das behaupten sie doch. Es ist auch nicht so, dass sie das nicht gewusst hätten.

Ich empfehle Ihnen die Literatur des Buches „Intersexualität“ von Professor Overzier, der schon 1961 im Falle von testikulärer Feminisierung, CAIS, empfohlen hat, die Gonaden zu respektieren, weil eine Gonadektomie schwere Schäden auslösen wird. Wir sind jetzt seit gerade einmal zwei Jahren auf diesem Stand, aber noch nicht öffentlich, weil wir sagen, wir brauchen dafür noch wissenschaftliche Studien!

Da lach ich mich doch krank. Was haben wir die letzten 50 Jahre gemacht auf diesem Gebiet?

Diana Hartmann: Zum Wort Gonadektomie, falls jemand das nicht versteht: Das sind Kastrationen, die an Kindern unter 18 Jahren, vorwiegend im Säuglingsalter unternommen werden. Im BGB steht zu diesem Thema ein Paragraf zur Verfügung steht, der Paragraf 1631 c. Er besagt, dass es grundlegend verboten ist, an Kindern vor ihrem 18. Lebensjahr Kastrationen auszuführen. Wir hören von 80 Prozent der intersexuellen Kinder, vorwiegend sind es die männlich-chromosomalen Kinder, XY-chromosomalen Kinder, die äußerlich weiblich aussehen, aber innere männliche Genitalanlagen haben. Wenn die Genitalanlagen nicht dem weiblichen Äußeren entsprechen, werden sie gerne herausgerissen. Es wird gepiekt, wird biopsiert. Dabei besteht auch die Frage: Wo kommt das Gewebe hin? Wer hat ein Recht auf das Gewebe? Wo kommen auch die Gonaden hin, in welchen Institutionen werden sie weiterhin untersucht? Gibt es Datenbanken? Werden diese Leute per Datenbank und EDV erfasst, europaweit, deutschlandweit, weltweit? Es gehören also auch datenschutzrechtliche Gründe dazu.

Natürlich haben diese Eltern Probleme, wenn sie ein Kind bekommen, das nicht so aussieht, wie sie es gerne hätten, ob es jetzt ein Down-Syndrom hat oder zu groß, zu klein, zu dick oder zu dünn ist, die falsche Hautfarbe hat, die gerade nicht in Mode ist. Die Intersexualität ist, glaube ich, der einzige Bereich neben Ohrenanlegen, in dem aus psychosozialen Gründen der Eltern am Kind operiert werden darf. Wir haben das sonst nirgendwo in der Medizin. Also wenn ich als Mutter sage: „Ich komme damit nicht zurecht“, kann mein Kind operiert werden. Ich brauche keinen Gesundheitscheck am Kind zu machen, wenn das Kind gesund ist und einfach nur einen Mikropenis hat oder eine vergrößerte Klitoris hat, was *per se* nicht krank

ist und auch keine seltene Erkrankung. Viele Frauen haben eine vergrößerte Klitoris, viele Männer haben einen Mikropenis, einen leeren Skrotumsack, also Hodensack, oder Ovarien, die wandern, weil sie nicht angedockt sind an den Eierstöcken über die Eileiter. So what?

Wir müssten irgendwie an diese Regelung ran, zu sagen: Bleiben wir wirklich dabei, dass wir aus psychosozialen Gründen Dritter – nämlich Eltern und Gesellschaft – seitens der Ärzte sagen: „Wir können dich nicht so lassen, denn die Gesellschaft könnte dich diskriminieren“? Wir sind nicht mehr in den 50er-Jahren. Ich habe es satt, mir solche Argumentationen anzuhören. Ich könnte als Frau mit einer vergrößerten Klitoris, Prader-Stufe 5, wie es so schön heißt, kein Fahrrad fahren. Deswegen muss das abgeschnitten werden. Ich kann nicht richtig auf dem Stuhl sitzen, also brauche ich ein Hämorrhoidenkissen, wenn ich erwachsen sind. Das sind die Geschichten, die bei den Eltern kursieren, und die Kinder dann ausbaden müssen, und zwar per Operation. Danke schön.

(Beifall)

Prof. Dr. Paul Martin Holterhus [Leiter des Bereichs Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein Campus Kiel]: Ich sollte zu vier Fragen Antworten geben, einmal zur Frage der Prägung, zur Frage der Ergebnisse aus dem BMBF-Netzwerk, einmal zur Frage des Verhaltens der Eltern in der Situation früher und heute und zur Frage Gonadektomie als lebensrettende Maßnahme.

Punkt 1, Prägung: Prägungen können passieren durch Hormone und sind nachweisbar am Verhalten. Prägungen entstehen durch Anwesenheit oder Abwesenheit von vorgeburtlichen und wahrscheinlich auch perinatalem Testosteron. Sie verändern das Verhalten in männliche Richtung, wenn Testosteron vermehrt vorhanden ist. Man darf das aber nicht gleichsetzen mit der

Entwicklung einer männlichen oder weiblichen Geschlechtsidentität. AGS-Patienten mit einem 21-Hydroxylase-Mangel, die früh nach Screening behandelt worden sind, haben fast immer eine weibliche Geschlechtsidentität, aber man beobachtet statistisch signifikant männlichere Verhaltensweisen. Das ist gut publiziert. Aber das ist ungleich Geschlechtsidentität.

Das Zweite war die Frage nach den Ergebnissen des BMBF-Netzwerks. Die Ergebnisse der klinischen Studie kann ich hier nicht vertreten, weil ich sie nicht selbst durchgeführt habe. Dort sind meines Wissens weit über 400 Menschen mit Intersexualität befragt worden. Dies hat zu unterschiedlichen Ergebnissen geführt, die in vielen Teilen noch analysiert werden müssen. Es gab in diesem BMBF-Netzwerk auch grundlagenwissenschaftlich angelegte Studien. Dabei sind neue genetische Grundlagen von Störungen der Geschlechtsentwicklung identifiziert worden, zum Beispiel wurde die Rolle von SF1 genauer analysiert oder andere Biosyntheseenzyme. Wir haben in Kiel eine Methode entwickelt, wie wir die Hormonanalyse bei Kindern deutlich weniger invasiv machen können, indem wir aus wenigen Tropfen Blut ein ganzes Hormonprofil bestimmen können. Das hilft schon viel, wenn man schnell zu einer Aussage kommen will

Punkt 3: Ich habe den Eindruck, dass heutige Eltern erfreulich aufgeklärt und offen sind. Sie wollen Informationen und sind auch bereit, ein abwartendes Verhalten mit dem Arzt zu gehen. Ich habe früher häufiger Situationen beobachtet, wo die Eltern Probleme hatten, den Kindern vollständig Informationen zur Verfügung zu stellen, sogar bei Kindern, die ohne ihr Wissen früher operiert wurden und wo dann Entscheidungen anstanden. Entsprechende Eltern gibt es auch heute noch. Ich hatte in meinem Eingangsstatement schon gesagt, dass es nicht immer einfach ist, die Eltern wieder heranzuholen und in die Sprechstunde einzubinden, damit die Informatio-

nen auch an das Kind gegeben werden können. Aber wie wollen Sie das machen? Sie müssen das Kind heimlich zur Sonographie schicken und sich mit der Mutter verbünden und ihr sagen: „Wir müssen unbedingt mal darüber sprechen.“ Das Kind weiß doch, was los ist, dass da irgendein Geheimnis ausgebrütet wird.

Frage 4 betraf die Gonadektomie zur Lebensrettung. Das lag bei Gonadendysgenesien vor, wo die Kinder mit einem akuten Abdomen aufgenommen worden sind aufgrund eines fortgeschrittenen Keimzelltumors, der unter der Verdachtsdiagnose einer akuten Appendizitis operiert wurde. In diesem Falle sind die von dem Tumor befallenen Gonaden entfernt worden.

Die Frage, die wir uns als Ärzte immer stellen, weil wir in der Verantwortung stehen, ist: Wie gut können wir bei solchen Situationen die Lage kontrollieren, wenn wir wissen, dass ein erhöhtes Entartungsrisiko vorliegt und ich mit dem Ultraschall oder mit nicht invasiven Verfahren wenig Kontrollmöglichkeiten habe? Wenn ich ein Kind mit einer Gonadendysgenese haben, mit einem intersexuellen Genitale und bei dem zum Beispiel die Hoden im Leistenkanal oder im Bereich des Skrotums liegen, kann ich mir per Ultraschall überlegen, ob ich das regelmäßig kontrolliere.

Eine weitere wichtige Frage zum Entartungsrisiko in diesen Fällen ist: Welche Funktion hat die Gonade denn noch? Es gibt Methoden, die Funktion der Gonade im Hinblick auf die Testosteronbildung und die Östrogenbildung durch Hormontests zu untersuchen und mit sehr spezifischen Analyseverfahren beim Kind zu messen, ob Testosteron oder Östrogen gebildet wird. Es gibt auch Patienten, bei denen durch die Gonaden beiderlei Hormone gebildet werden können und sowohl männliche als auch weibliche Eigenschaften vorliegen. Das sind die sehr schwierigen Fälle, wenn dies in Kombination mit einem erhöhten Entartungsrisiko auftritt. Andere Diagnosen wie Androgenresistenz oder Biosyn-

thesedefekte sind Fälle, in denen man sicherlich abwarten kann, bis die Entscheidungsreife des Kindes erreicht ist. Aber bei Gonadendysgenesien ist die Frage: Was unterlasse ich möglicherweise, wenn ich nicht prophylaktisch in einer Situation, in der Studien zufolge ein erhöhtes Entartungsrisiko besteht, einen entsprechenden Handlungspfad einschlage?

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Dazu eine direkte Zwischenfrage von mir an Frau Rothärmel: Ich habe Sie so verstanden, dass ein Entartungsrisiko, also eine Tumorphylaxe allein keine schwerwiegende Gefahr darstellt, die einen nicht eingewilligten Eingriff einer Gonadektomie rechtfertigen könnte. Habe ich Sie richtig verstanden? Das wäre ein wichtiger Widerspruch zwischen den medizinischen und den juristischen Aussagen, den wir hier haben.

Dr. iur. Sonja Rothärmel [Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Lehrstuhl für Deutsches, Europäisches und Internationales Straf- und Strafprozessrecht, Medizin- und Biorecht der Universität Augsburg]: Ich kann als Juristin zu der medizinischen Prognosesicherheit wegen dieses Entartungsrisikos nicht Stellung nehmen. Ich kann nur das wiedergeben, was wir zum Beispiel in der Arbeitsgruppe ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD interdisziplinär erarbeitet haben. Wir haben nicht dafür votiert, dass die Entnahme der Keimdrüsen absolut verboten sein soll, weil uns die Medizin berichtet hat, dass es gute Hinweise gibt, dass es in Einzelfällen sinnvoll sein kann. Es gibt dort keine Standards. Das sind individuelle Therapieversuche, und diese Rechtsgrundlage ist nach dem Medizinrecht ausreichend. Da dürfen und müssen Eltern so gut wie möglich entscheiden, das sind Entscheidungen, die aufgrund prognostischer Unsicherheit ergehen.

Aber in vielen Fällen des therapeutischen Heilversuchs, gerade in der Pädiatrie, in der Kinderheilkunde, haben wir sehr wenig Daten, weil

wenig Studien gemacht werden. Das gilt erst recht für seltene Erkrankungen. In der Kinderheilkunde ist der individuelle Therapieversuch schon fast das Übliche. Die rechtliche Betrachtung ist folgende: Ärzte versuchen, so gut wie möglich prognostische Aussagen zu treffen, und Eltern haben das Recht, einzuwilligen. Im Moment scheint es die Datenlage so zu sein, dass es in einzelnen Fällen nicht im Interesse des Kindeswohls ist, die Entnahme der Keimdrüsen zu verbieten. Deswegen warne ich vor einem entsprechenden Gesetz. Wir haben hier einen sehr dynamischen Standard, gerade weil die Forschung erst in Gang kommt. Es ist besser, regulativ durch Leitlinien und Empfehlungen der Fachgesellschaften eine Qualitätssicherung zu erreichen als durch ein Gesetz. Denn dieses bringt uns und den Eltern letztlich nicht mehr Sicherheit.

Prof. Dr. iur. Jochen Herr Taupitz [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Es wurde verschiedentlich die unsichere Datenlage beklagt. Die konkrete Frage: Was für Studien sollen denn durchgeführt werden? Kontrollierte Studien in der Weise, dass man die einen Kinder der einen Gruppe, die anderen der anderen Gruppe zwangsweise zuweist? Nein, das wollen Sie sicherlich nicht. Es geht sicherlich um Befragungen. Welche weiteren medizinischen Studien sind überhaupt möglich auf diesem Gebiet und wären dringend notwendig? Das ist meine Frage an alle, die die Studien fordern.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Bitte, wer fühlt sich aufgerufen?

Prof. Dr. phil. Hertha Richter-Appelt [Stv. Direktorin des Instituts für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf]: Es müssen viele Studien gemacht werden. Ich habe vorher diese Liste an Zufriedenheitsaspekten gebracht. Das ist ein wichtiger Punkt, dem näher nachzugehen ist. Wir führen im Moment in

Hamburg eine Studie durch, wo wir versuchen herauszufinden, ob sich Personen mit XY-Chromosomensatz, die als Frauen leben, also mit Androgenresistenz, von Frauen unterscheiden, die einen XX-Chromosomensatz haben und keine Scheide. Denn es taucht immer die Frage auf: Wie wirkt sich das auf die Sexualität aus? Es wurde kurz erwähnt, dass unter Umständen sexuelle Probleme vorhanden sind.

Die ersten Ergebnisse dazu finde ich deswegen spannend, weil die Personen mit Androgenresistenz, die gonadektomiert worden sind, deutlich mehr sexuelle Probleme haben als Frauen, die keine Scheide haben. Diese Fragen sind für mich nicht trivial. Vielen von diesen Dingen müssen wir in spezifischen Fragen nachgehen, denn – wie ich einleitend gesagt habe – generelle Aussagen bringen uns nicht viel weiter. Wir müssen schauen, welche speziellen Aspekte genauer betrachtet werden müssen, von grundlagenwissenschaftlicher wie auch psychologischer Seite. Ich könnte noch jetzt eine ganze Reihe anderer Dinge aufzählen, aber mir geht es vor allem um das Spezifische und nicht so sehr darum, generelle Aussagen zu machen oder Fragestellungen zu formulieren.

Prof. Dr. Paul Martin Holterhus [Leiter des Bereichs Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein Campus Kiel]: Auf Basis vorliegender Daten können Hypothesen formuliert werden, die teilweise in kontrollierten Studien untersucht werden. Folgende Frage ist zum Beispiel aufgekomen: Profitieren Patienten mit kompletter Androgenresistenz, die gonadektomiert wurden, von der Einnahme von Testosteron? Eine solche Studie wird in Kürze in unserer Partneruniversität in Lübeck durchgeführt werden. Diese Hypothese ist auf Basis von Befragungen gestellt worden und soll nun untersucht werden.

Man kann natürlich nicht alles in kontrollierten Studien untersuchen. Ich bin der Überzeugung,

dass noch mehr molekulare Grundlagenforschung durchgeführt werden sollte, damit wir mehr Sicherheit haben, damit vor allem die Frage der Gonadektomie und des gonadalen Entartungsrisikos zu einer individuellen Einschätzung und Beratung führen kann. Denn das sind die schwierigsten Entscheidungen, die im Alltag zu treffen sind.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Lucie Veith, fordern die Verbände und Gruppen eigentlich Forschung? Oder fordern sie das Gegenteil und – wenn ja – welche Forschung würden Sie fordern?

Lucie Veith [Erste Vorsitzende von Intersexuelle Menschen e. V.]: Ich wünsche mir, dass die Lebenssituation intersexueller Menschen verbessert wird, und fordere gezielte Forschung auf dem Gebiet der Versorgung. Wir haben Erfahrungen in der Versorgung gonadektomierter Menschen, die aber nicht gewürdigt werden. Man forscht um seiner selbst willen, aber nicht, um die Situation, die Versorgung gonadektomierter Menschen hier und jetzt zu verbessern. Man könnte diese Erfahrungen langzeitbegleiten, das wäre viel wichtiger. Ich denke, dass die Diagnostik in Ordnung ist. Man sollte aber Diagnostik nicht mit dem Ziel betreiben, den Menschen zu normieren, sondern ihn besser kennenzulernen. Das wünsche ich mir.

Fragen und Beiträge aus dem Publikum, vermittelt über Publikumsanwälte

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Wir kommen jetzt zur Öffnung der Befragung auf die anwesende Öffentlichkeit. Ich bitte Herrn Reich, die erste Runde als Publikumsanwalt einzuleiten und die Fragen vorzutragen.

Prof. Dr. med. Jens Reich [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Wir haben bisher ungefähr

15, 16 Fragen bekommen und haben sie etwas sortiert. Es sind Fragen zum Teil von Kollegen, also Fachleuten, die darüber gearbeitet und publiziert haben, und Fragen von teils Betroffenen und teils Interessierten. Von diesen stellt zum Beispiel eine Schülerin die Frage: Ist Intersexualität von der Natur vorgesehen? Oder ist es eine Mutation, die von der Natur nicht vorgesehen ist, sondern eine Störung?

Prof. Dr. Paul Martin Holterhus [Leiter des Bereichs Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein Campus Kiel]: Offensichtlich treten in der Natur Mutationen auf, und offensichtlich ist es Teil unseres Lebens, dass Mutationen auftreten und zu Veränderungen in uns führen.

Prof. Dr. med. Jens Reich [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Dann an Frau Claße und Herrn Holterhus der Hinweis von einem Menschen mit CAH/AGS, dass nicht, wie das hier anklang, alle AGS-Fälle weiblich sind, sondern dass es Menschen gibt, die sich intersexuell, und Menschen, die sich männlich ausprägen. Diesen Hinweis vielleicht als kurzen Kommentar, weil die Darstellung bislang immer von der überwiegenden Zahl der Fälle, wo das sehr deutlich weibliche Individuen sind, ausgegangen ist.

Bianca Claße [Vertreterin der AGS-Elterninitiative]: Es tut mir leid, wenn das nicht richtig angekommen ist. Ich sprach schon davon, dass AGS-Menschen männlich, weiblich sind und dass es keinen Unterschied gibt zu Menschen ohne AGS, die sich unter Umständen intersexuell fühlen. Also es gibt alles, AGS-Menschen sind ganz normale Menschen. Ich habe nicht gesagt, dass AGS-Menschen immer nur weiblich oder männlich sind. Natürlich gibt es auch die, die sich intersexuell fühlen. Das stimmt.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Darf ich da trotzdem noch

einmal einhaken, weil wir vom Ethikrat auch über Ihre Stellungnahme am Anfang etwas verwirrt waren, weil Sie gesagt haben: Wir vertreten nur Mädchen und Frauen. Können Sie das vielleicht noch einmal erklären?

Bianca Claße [Vertreterin der AGS-Elterninitiative]: Wir vertreten nicht nur Mädchen und Frauen, es geht um die Mädchen, die virilisiert sind. Nur diese Mädchen kommen in die Gruppe zur Intersexualität, denn sie haben diese Störung der Geschlechtsentwicklung. Die Jungen haben keine Störung der Geschlechtsentwicklung, die Menschen mit nicht klassischem AGS und Mädchen mit einer Virilisierung von Prader 1-2 auch nicht.

Prof. Dr. med. Jens Reich [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Frau Claße, es kam eine Frage: Welchen Sinn haben die Vaginaloperationen bei AGS-Babys?

Bianca Claße [Vertreterin der AGS-Elterninitiative]: Der Vaginaleingang, der nicht da ist, wird gelegt, um später dem Mädchen eine problemlose Entwicklung zu ermöglichen. Das heißt, dass diese Mädchen auch Kinder bekommen und unter Umständen Sexualverkehr haben können.

Diana Hartmann: Die Anlegung einer künstlichen Vagina wird nicht nur gemacht, damit die AGS-Frauen Kinder bekommen können, sondern dies ist explizit darauf angelegt, dass die Vagina eine bestimmte Länge hat, um die Penetrationsfähigkeit aufrechtzuerhalten. Dies ist also nicht nur medizinisch, sondern auch psychosexuell angelegt, wiederum mit der Argumentation von Dritten, damit dann auch der Mann seine Freude an dieser Person hat und diese Person sexuell nicht auffällt.

Das Thema Vaginaloperationen hängt häufig auch damit zusammen, dass diese Kinder als Kleinkinder operiert werden, und es wird nicht nur ein Kanal angelegt, es wird ein offenes Loch angelegt im Beckenbereich, da, wo die Vagina

zu vermuten ist. Das muss dann bougiert werden, das heißt, die Kinder werden mit künstlichen Dildos traktiert zum Aufrechterhalten des Gewebes, denn man weiß, dass sich Narbengewebe wieder zurückbildet und atrophiert, damit die Kinder im späteren Alter – man geht immer davon aus, dass AGS immer Mädchen betrifft, die immer weiblich zugeordnet und immer heterosexuell sind – den heterosexuellen Geschlechtsverkehr möglichst genießen können.

Daniela Truffer [Vorsitzende von Zwischengeschlecht.org]: Braucht ein Kleinkind eine Vagina? Die Tatsache, dass das bougiert werden muss, bedeutet, dass die Eltern regelmäßig die Scheide dehnen müssen, damit sie sich nicht zurückbildet. Dass ein Kind, das so etwas mitmacht, eines Tages eine normale Sexualität und überhaupt Lust hat, sich von irgendjemandem berühren zu lassen, das stelle ich infrage.

(Beifall)

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Frau Truffer ist Vorsitzende von Zwischengeschlecht, von uns eingeladen für heute Nachmittag, aber es ist in solchen Fällen natürlich auch gut, wenn Sie sich direkt äußern.

Bianca Claße [Vertreterin der AGS-Elterninitiative]: Es ist tatsächlich so, dass die Kinder früher bougiert wurden und dass sie sehr schwer davon traumatisiert sind. Deshalb haben wir gesagt: Das darf nicht passieren. Kein Kind darf mehr bougiert werden, denn das ist eine Riesenquälerei, und die Chirurgen, die das ihren Kindern empfehlen, unterstützen wir nicht, sondern sagen: Leute, das geht einfach nicht. Das ist mir ganz wichtig, dass es da ein Umdenken gegeben hat und dass auch die Selbstverantwortung der Einzelnen, Eltern usw. mit zum Tragen kommt.

Prof. Dr. med. Jens Reich [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Ein kleiner Themenwechsel:

Risiko oder Entartung. Ihre Bemerkung, Herr Holterhus, zielte auf die noninvasive Diagnostik ab: Wenn ich eine Sonografie machen kann, darf ich nicht entfernen, sondern muss warten. Ist das so gemeint? Dann zum Entartungsrisiko generell: Beim Brustkrebsrisiko zum Beispiel wird doch auch beobachtet. Welche Schwierigkeiten gibt es hier zu beobachten? Und dann kam die Frage von Frau Plett: Wie belastbar sind eigentlich die Daten über das Entartungsrisiko? Wie ist die Grundgesamtheit, auf der diese Prozentzahlen beruhen, die auch in den Tabellen verteilt worden sind?

Prof. Dr. Paul Martin Holterhus [Leiter des Bereichs Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein Campus Kiel]: Das sind die schwierigsten Entscheidungen, die man zu treffen hat. Sie müssen sich vorstellen, Sie schicken die Patienten wieder weg und haben im Hinterkopf: Die Patienten bekommen Sie wieder, wenn tatsächlich etwas passiert ist. Die Frage ist: Wie sicher ist das, was Sie den Eltern raten? Wenn ich eine Gonade per Ultraschall ansehen kann, dann habe ich nur ein Bild, aber zumindest eine gewisse Beobachtungsmöglichkeit, ob es morphologische Veränderungen an dem Gonadengewebe geben kann. Es ist typischerweise so, dass ich gerade bei Kindern mit Gonadendysgenese, wo die Gonaden gar keine oder fast keine Funktion mehr haben, die Gonaden im Ultraschall nur ganz schlecht sehen kann, vielfach auch gar nicht. Man kann dies mit den Eltern besprechen, man kann dies auch über eine laparoskopische Untersuchung anschauen und eine Probe von der Gonade entnehmen, um eine Untersuchung zu machen und um – das ist noch nicht *state of the art*, aber vielleicht wird das möglich sein – weitere Marker zu bestimmen, die eine bessere Einschätzung des Entartungsrisikos ermöglichen.

Ein erhöhtes Risiko liegt dann vor, wenn ich Y-Chromosomen-positive Gonadendysgenesien

habe, aber es gibt auch Mosaikbildungen. Entscheidend ist das Y-Chromosom im Gonadengewebe. Es ist nicht das Y-Chromosom an sich, das das Risiko bedingt, sondern es sind Teile dieses Y-Chromosoms, die, wenn sie vorhanden sind, zu einer vermehrten Bildung bestimmter Substanzen führen. Eine Ultraschalluntersuchung ist nur eine Annäherung, aber die Beobachtung, dass dies insbesondere bei Vorhandensein der Expression bestimmter Y-chromosomaler Gene erhöht ist, ist ziemlich sicher.

Prof. Dr. med. Jens Reich [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Eine Dame von der Universität Jena führt zu diesem Komplex das Argument an, dass ihrer Meinung nach diese Untersuchungen – ebenso wie auch bildliche Dokumentationen, körperliche Untersuchungen usw. – das Recht auf körperliche Unversehrtheit und die Würde der Person verletzen. Welche Rolle spielt für Sie das Selbstbestimmungsrecht intersexueller Menschen in diesem Zusammenhang?

Prof. Dr. Paul Martin Holterhus [Leiter des Bereichs Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein Campus Kiel]: Die für mich ideale Situation liegt vor, wenn die gut aufgeklärte Patientin, die ich lange geführt habe, mir zum Zeitpunkt der Pubertät klar sagt, was sie will, oder wenn erwachsene Patienten zu mir kommen: „Ich will diese Diagnostik“ oder „Ich möchte Beratung“ oder „Ich möchte diese Operation“. Das ist natürlich die einfachste Situation.

Bei Kindern muss ich abwägen. Das ist alltägliche Praxis und gilt nicht nur für Intersexualität, sondern für fast jede Behandlung, die ich durchführe. Ein Kind will nie eine Blutabnahme, wenn Sie es fragen. Das heißt, ich muss die verschiedenen Informationen, die mir zu einer bestimmten Situation vorliegen, zusammentragen und dann überlegen, welches die sinnvollste Entscheidung für das Kind ist. Wenn mir relevante Informationen fehlen, muss ich aus meiner

Überzeugung ohne zu starken Zeitverlust die nächstinvasivere Diagnostikmethode empfehlen. Wenn mir also aufgrund von Ultraschall- und anderen Laboruntersuchungen unklar ist, welche Diagnose vorliegt – es wurde ja gesagt, dass viele Menschen überhaupt nicht wissen, was sie für eine Diagnose haben –, dann haben die Eltern das Recht, für ihr Kind zu entscheiden, dass eine klare Diagnose als Beratungsgrundlage gestellt wird. Dann ist auch die Indikation gegeben, eine invasivere Diagnostik zu machen. Die muss allerdings so geplant werden, dass alle Antworten später gegeben werden, dass so gut und standardisiert dokumentiert wird, dass auch andere Fachexperten für Zweitmeinungen hinzugezogen werden können.

Prof. Dr. med. Jens Reich [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Ich habe noch eine Frage von Frau Dr. Klöppel an Frau Richter-Appelt. Es stimmt nicht, dass es keine Studien zur Behandlung von Intersexualität gegeben hat. Schon 1980 wurden diese von der Universität Hamburg durchgeführt, hatten allerdings ein anderes Ziel als die aktuellen. An Studien, die durchgeführt werden, argumentiert sie, nehmen tendenziell gerade intergeschlechtliche Menschen nicht teil, weil sie sich nicht angesprochen fühlen von den medizinischen Tendenzen, die das Ganze hat. Man müsste Fragen der Lebensqualität von medizinisch unabhängigen Forschern untersuchen lassen, dann würde man an eine Reihe von Personen dazubekommen, die sich so nicht outen, nicht teilnehmen wollen.

Prof. Dr. phil. Hertha Richter-Appelt [Stv. Direktorin des Instituts für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf]: Zunächst zu der Studie, die in Hamburg durchgeführt wurde. Diese Studie wurde damals mit AGS-Patientinnen durchgeführt. Es gibt aber keine Studien mit Patienten mit XY-Chromosomensatz, das hätte ich vielleicht spezifizieren sollen. Das war eine Studie, wo betroffene Personen

mit ihren Schwestern verglichen wurden und geschaut wurde, ob die unter anderem ein anderes Geschlechtsrollenverhalten zeigen. Ich möchte nicht im Detail darauf eingehen, die Studie ist mir bekannt, aber das ist die einzige Studie, in Hamburg jedenfalls, die durchgeführt wurde, und XY-Personen wurden meines Wissens zumindest zu psychosozialen Gesichtspunkten im letzten Jahrhundert in Deutschland nicht untersucht.

Zu den Studien im nichtmedizinischen Bereich: Es hindert Sie niemand daran. Ich habe nichts dagegen, dass Leute, die nicht im medizinischen Bereich tätig sind, Studien machen. Wir können natürlich immer nur Studien durchführen, die etwas mit unseren Fachgebieten zu tun haben, und ich glaube, es wäre falsch zu behaupten, dass wir uns auf rein medizinische Fragestellungen beschränkt hätten. Der Titel unserer Studie in Hamburg war: Lebensqualität und Lebenszufriedenheit und Umgang oder Erfahrung mit Behandlungsmaßnahmen. Es ging nicht primär um rein medizinische Fragen, sondern um psychosomatische Fragen.

Ich glaube, bei allen Studien, die wir durchführen werden, ist es so: Wenn Soziologen Studien machen, werden bestimmte Leute mitmachen; wenn Psychologen Studien machen, werden bestimmte Leute mitmachen; wenn Mediziner Studien machen, werden andere Leute mitmachen; wenn Juristen Studien machen, werden wieder andere Leute mitmachen. Wir würden uns etwas vormachen, dass wir bei diesen Studien immer repräsentative Stichproben für alle haben.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen Dank. Wir kommen jetzt zur zweiten Fragerunde aus dem Publikum. Das sind nicht mehr so streng medizinische, sondern allgemeinere Fragen.

Prof. Dr. phil. Alfons Bora [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: So ist es, und ich versuche, die zahlreichen Fragen und Bemerkungen, die eingegangen sind, in sieben Komplexe zu bündeln.

In verschiedenen Stellungnahmen wurde zum Ausdruck gebracht und kritisiert, dass der Umgang mit Intersexualität grund- bzw. menschenrechtswidrig sei. Das ist ein Motiv, das heute schon in verschiedenen Beiträgen zum Tragen kam.

Ein spezielles Thema möchte ich herausgreifen und in eine Frage ummünzen. Es wurde gefragt, ob das Europaratsübereinkommen zur Bekämpfung häuslicher Gewalt einen Einfluss auf die Situation intersexueller Menschen hat. Wie schätzen Sie das ein? Angesprochen ist Frau Rothärmel.

Dr. iur. Sonja Rothärmel [Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Lehrstuhl für Deutsches, Europäisches und Internationales Straf- und Strafprozessrecht, Medizin- und Biorecht der Universität Augsburg]: Wir müssen bei der Frage, inwieweit das Selbstbestimmungsrecht intersexueller Menschen verletzt wird und wurde, im Blick behalten, dass die Erkenntnisse, die wir über die Erfahrungen betroffener Menschen haben, noch relativ jung sind und dass wir in den letzten zehn Jahren viele Erkenntnisse gewonnen haben, die früher bei der Behandlung und bei Entscheidungen für Kinder nicht zur Verfügung standen. Das heißt, der medizinische Standard hat sich stark verändert und wird sich auch in Zukunft noch ändern.

Wenn Menschen sich heute traumatisiert fühlen und das Gefühl haben, sie sind Opfer von Grundrechtsverletzungen geworden, dann habe ich als Juristin viel Verständnis dafür. Wenn wir aber die Frage der Verantwortung klären wollen, dann brauchen wir Täter; wir brauchen Menschen, die gegen Sorgfaltsstandards verstoßen haben, und diese Sorgfaltsstandards scheinen

in der Vergangenheit noch nicht so gewesen zu sein, dass wir hier haftungsrechtliche oder gar strafrechtliche Vorwürfe machen könnten. Und in dem Moment, wo ich niemanden habe, der als Verletzer haftbar gemacht werden kann, habe ich die tragische Situation, dass Grundrechtsverletzungen empfunden wurden, dass wir aber besser beraten sind, wenn wir uns nicht wechselseitig Vorwürfe machen, etwa der Medizin oder der Justiz, sondern versuchen, den interdisziplinären Dialog fortzusetzen, damit wir in Zukunft bessere Entscheidungen treffen können.

Nach unserer Verfassung haben die Eltern das Recht, diese Entscheidungen zu treffen. Und die Eltern werden dann gute Entscheidungen treffen, wenn sie gut informiert sind. Deshalb finde ich es so wichtig, dass wir Sorge dafür tragen, dass diese Informationen zur Verfügung stehen, dass Eltern so früh wie möglich zu spezialisierten Zentren kommen, wo sie hinreichende Informationen erhalten, damit sie möglichst gute Entscheidungen treffen können. Es ist verfassungsrechtlich das natürliche Recht der Eltern, diese Verantwortung zu übernehmen.

Prof. Dr. phil. Alfons Bora [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: An Ihre letzte Bemerkung schließt ein zweiter Themenkomplex an. Diese Fragen bringen die Besorgnis zum Ausdruck, dass das elterliche Entscheidungsrecht einen erheblichen Willküraspekt hat. In einer Formulierung heißt es: Sehen Sie aus der Sicht der Fachjuristin Mittel und Wege, diese elterliche Willkür so zu begrenzen, dass Eltern zum Beispiel nicht aus rein ästhetischen Gesichtspunkten in Eingriffe an ihrem Kind einwilligen? Welche rechtlichen Begrenzungsmöglichkeiten gibt es grundsätzlich?

Dr. iur. Sonja Rothärmel [Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Lehrstuhl für Deutsches, Europäisches und Internationales Straf- und Strafprozessrecht, Medizin- und Biorecht der Universität Augsburg]: Es ist richtig, dass es

relativ willkürlich ist, was für Eltern wir bekommen, wenn wir auf die Welt kommen. Das ist Teil der elterlichen Sorge, die verfassungsrechtlich geschützt ist. Eltern haben einen Ermessensspielraum, den sie ausnutzen dürfen und ausnutzen müssen. Wir sollten uns davor hüten, die elterliche Sorge zu schnell unter dem Blickwinkel eines Kindeswohlmissbrauchs zu betrachten. Denn auch den Kindern helfen keine Gerichtsverfahren oder Gesetze, sondern was Eltern in dieser sehr schwierigen Situation hilft, ist ein therapeutisches Team, das sie unterstützt und die notwendigen Informationen zur Verfügung stellt, damit Eltern als natürliche Stellvertreter ihres Kindes diejenigen Entscheidungen treffen können, die sie für nötig halten, um die Autonomie ihres Kindes zu wahren.

Prof. Dr. phil. Alfons Bora [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Zwei Fragen fasse ich zusammen, denn dazu wurde schon viel gesagt. Ich nenne sie trotzdem, damit Sie wissen, dass das aus dem Publikum noch einmal kam. Zum einen die Frage: Kann man diese Entscheidungsfähigkeit irgendwie greifen, kann man sie besser umreißen? Ab wann ist sie gegeben, unter welchen Bedingungen ist sie gegeben? In einer Stellungnahme wurde darauf hingewiesen, dass *informed consent* ein ganz allgemeines Thema sei und ob das überhaupt im Falle der Intersexualität etwas Spezielles sei. Vielleicht können Sie noch einmal kurz etwas zur Entscheidungsfähigkeit sagen. In einer anderen Stellungnahme wurde die Forderung nach Anerkennung von Intersexualität und entsprechender Lebensweise, nach der Öffnung der Gesellschaft noch einmal sehr stark gemacht.

Prof. Dr. iur. Jochen Herr Taupitz [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Es ist alles richtig, was Frau Rothärmel sagt, aber ich möchte es noch etwas ergänzen. Eine richtige Entscheidung auf diesem Gebiet hängt von zwei Faktoren ab: erstens von den medizinischen Kenntnissen. Da maßen wir uns Juristen nicht

an, dass wir es besser wissen als die Mediziner. Das Recht folgt weithin dem, was die Medizin auf medizinischem Gebiet für richtig hält. Und wenn es keine medizinischen Standards gibt, muss der Mediziner demjenigen, der die Entscheidung zu treffen hat, sagen: „Wir wissen nicht recht weiter, wir können etwas Neues ausprobieren, wir können es auch so lassen, wie es bisher gemacht wurde. Wir Mediziner wissen nicht recht weiter.“ Die erste Basis ist also die Medizin.

Die zweite Basis ist die Entscheidung desjenigen, um dessen Rechte es geht. Hier geht es um die Rechte des Kindes, das – jedenfalls im Kleinkindalter – noch nicht selbst entscheiden kann, sodass die Eltern aufgerufen sind, eine Entscheidung für das Kind zu treffen. Da ist unsere Rechtsordnung relativ konkret und zugleich allgemein. Im BGB heißt es, dass die Eltern zum Wohl des Kindes entscheiden sollen. Und Wohl des Kindes ist einmal das körperliche Wohl, zum anderen aber das seelische Wohl. Innerhalb dieses Rahmens – körperliches Wohl und seelisches Wohl – haben die Eltern einen Ermessensspielraum, das hat Frau Rothärmel eben gesagt. Aber wenn die Eltern ihren Ermessensspielraum überschreiten, kann ihnen die elterliche Sorge entzogen werden. Wenn sie nicht zum Wohle ihres Kindes entscheiden, dann schreitet das Vormundschaftsgericht, das Familiengericht ein. Es muss von jemandem angerufen werden, irgendjemand muss tätig werden. Das Vormundschaftsgericht geht nicht durch die Lande und prüft in allen möglichen Eltern-Kind-Beziehungen, ob irgendwo Missbrauch betrieben wird, irgendjemand muss aktiv werden. Und das ist bei unserem Thema das Problem, wenn Arzt und Eltern – jetzt mal in großen Anführungsstrichen – unter einer Decke stecken und etwas zum Nachteil des Kindes machen, dann kommt das nicht raus und niemand kann eingreifen. Das ist schlichtweg ein faktisches Problem der Kontrolle solcher

Entscheidungen. Aber ich wüsste nicht, wie man das in den Griff bekommen könnte, es sei denn – und das hatte ich vorhin in meinem Wortbeitrag angedeutet – gegebenenfalls bei Entscheidungen, die eine langfristige Auswirkung auf das körperliche und seelische Wohl des Kindes haben, vielleicht im Vorhinein eine vormundschaftsgerichtliche Genehmigung einzuholen, wie ja in vielen anderen Fällen, auch in Vermögensangelegenheiten, das Vormundschaftsgericht eingeschaltet werden muss, bevor die Eltern für das Kind entscheiden können. Das wäre eine präventive Kontrolle, die man in Zukunft vielleicht stärker vonseiten des Gesetzgebers in Gang setzen sollte.

Dr. iur. Sonja Rothärmel [Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Lehrstuhl für Deutsches, Europäisches und Internationales Straf- und Strafprozessrecht, Medizin- und Biorecht der Universität Augsburg]: Dann darf ich auf die Frage der Einwilligungsfähigkeit antworten. Die Frage, wann Kinder in medizinische Heileingriffe selbst einwilligen oder sie ablehnen dürfen, ist im Medizinrecht gesetzlich nicht geregelt. Der Bundesgerichtshof geht in ständiger Rechtsprechung davon aus, dass Kinder dann einwilligungsfähig sind, wenn sie in der Lage sind, Wesen, Bedeutung und Tragweite eines Eingriffs zu überschauen und entsprechend zu handeln.

Die Einwilligungsfähigkeit ist ein sehr relatives Konzept und soll der Tatsache Rechnung tragen, dass zum einen die Entwicklung der Reife von Kindern sehr unterschiedlich ist. Man weiß, dass chronisch kranke Kinder viel früher reifen und insoweit schneller einwilligungsfähig sind. Zum anderen hängt die Einwilligungsfähigkeit auch von der Komplexität der Entscheidungssituation ab. Da die Komplexität der Entscheidung bei der Behandlung von geschlechtlichen Besonderheiten sehr hoch ist, gehen viele Juristen davon aus, dass die Einwilligungsfähigkeit in diesem Bereich erst relativ spät erworben wird. Auf der anderen Seite spielen auch

normative Gesichtspunkte in diese Einwilligungsfähigkeit hinein, und wenn der Kern des Persönlichkeitsrechts betroffen ist, dann kann man in manchen Fällen annehmen, dass die Einwilligungsfähigkeit schon früher gegeben ist.

Wichtig erscheint mir bei der Frage nach der Einwilligungsfähigkeit auf Folgendes hinzuweisen: Studien haben ergeben, dass Kinder und Jugendliche in medizinischer Behandlung gar nicht so großen Wert darauf legen, selbstbestimmt und autonom alleine zu entscheiden, sondern dass sie vielmehr Wert darauf legen, bei der Planung von Behandlung und bei der Entscheidungsfindung zu partizipieren, dass sie einbezogen werden, dass sie die nötigen Informationen erhalten, dass sie in jedem Alter angemessen aufgeklärt werden. Ich habe Kinderonkologen kennengelernt, die sehr gut dreijährige Kinder darüber aufklären konnten, dass sie Krebs haben und sterben werden. Das geht, aber es muss in einer angemessenen Sprache gemacht werden.

Prof. Dr. phil. Alfons Bora [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Weitere Fragen richten sich an Frau Richter-Appelt. Eine Person aus dem Publikum sagt: Medizinische Behandlungen und psychologische, psychosoziale Versorgung sind bei allen Experten unscharf abgegrenzt. Halten Sie es für richtig, dass psychologische Versorgung ein Muss ist, quasi ein einklagbares Recht?

Prof. Dr. phil. Hertha Richter-Appelt [Stv. Direktorin des Instituts für Sexuallforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf]: Sind Muss und einklagbares Recht nicht fast ein Widerspruch? Aber gut. Ich denke, es sollte jedem angeboten werden. Wenn wir allerdings fordern, dass es die Möglichkeit gibt, dass Psychologen beraten, dann müssen wir die Psychologen auch ausbilden. Ein Psychologiestudium reicht nicht aus, um Personen mit Intersexualität zu beraten. Im Moment sprechen wir, wo immer

wir hingehen und wo immer wir unterrichten, das Thema Intersexualität an. Auf diese Art und Weise gibt es Personen, die sich auskennen. Ich würde niemanden dazu verpflichten, zu einem Psychologen zu gehen, aber ich würde es anbieten.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Dann stimmen wir überein. Lucie Veith, Sie hatten sich gemeldet – Sie waren unruhig.

Lucie Veith [Erste Vorsitzende von Intersexuelle Menschen e. V.]: Danke. Ich würde gerne die Gelegenheit nutzen und nachfassen, sonst bleiben wir an der Oberfläche. Zu Frau Rothärmel: Glauben Sie wirklich, dass Artikel 1 und 2 durch Artikel 6 aushebelbar ist? Und sagen Sie, dass die elterliche Sorge höher zu werten ist als Artikel 1 oder 2? Wenn das nicht so ist, müssten Sie die körperliche Unversehrtheit und die Würde vorne anstellen und alles andere muss warten. Wenn Sie mit dem BGB kommen, einer anderen Vorschrift oder irgendwelchen Leitlinien, müssen auch diese grundrechtlich sicher, gerichtsfest sein. Sind sie das?

Um noch mal auf die Forschung zurückzukommen, eine Frage an Herrn Holterhus: Wo sind die Eintragungen ins Deutsche Krebsregister? Wir haben das Krebsregister. Sie dokumentieren wie verrückt. Ich weiß, dass Sie mittlerweile auch eine Datenbank angelegt haben. Ich weiß nicht, ob ich da eingewilligt habe und ob Sie meine Daten dort haben. Was speichern Sie an genetischen Informationen über mich? Sind wir Freiwild? Diese Frage steht natürlich dahinter.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Da verstehe ich zumindest die Unruhe, jetzt ist aber die Frage, wie wir damit umgehen. Frau Rothärmel, können Sie zu dem ersten Punkt, Artikel 1, Artikel 6, was sagen?

Dr. iur. Sonja Rothärmel [Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Lehrstuhl für Deutsches,

Europäisches und Internationales Straf- und Strafprozessrecht, Medizin- und Biorecht der Universität Augsburg]: Artikel 1, der Schutz der Würde des Menschen, steht über allen Grundrechten. Träger der Würde des Menschen sind auch Kinder. Das steht überhaupt nicht zur Debatte. Weil das so ist, haben wir in den ethischen Empfehlungen zur Behandlung von Kindern viel Wert darauf gelegt, dass möglichst schonend mit der Würde der Kinder umgegangen wird. Deswegen haben wir empfohlen, dass die Verfügung über Organe und Strukturen, die die körperliche Integrität oder Geschlechtsidentität stark betreffen, in der Regel den Betroffenen selbst überlassen werden sollte. Das heißt, man sollte warten, bis der Betroffene selbst in der Lage ist, seine Autonomie faktisch und rechtlich wahrzunehmen.

Das geht aber nicht in allen Bereichen. Dort, wo Kinder noch nicht selbstbestimmungsfähig sind, ist es verfassungsrechtlich so geregelt, dass die Eltern ihre rechtlichen Vertreter sind. Das ist sicher ein Spagat für viele Eltern, aber es ist möglicherweise ein guter Weg, die Würde und das Selbstbestimmungsrecht dieser Kinder möglichst schonend zu achten.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielleicht können wir den zweiten Teil der Frage informell klären, denn das geht, glaube ich, jetzt auf eine persönliche Fallfrage hinaus. Oder wollten Sie etwas dazu sagen, Herr Holterhus?

Prof. Dr. Paul Martin Holterhus [Leiter des Bereichs Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein Campus Kiel]: Selbstverständlich beruht jede Forschung, die gemacht wird, auf Projekten, die durch Ethikkommissionen begutachtet wurden. Die Einverständnismformulare und die Aufklärungsformulare sind ebenfalls begutachtet worden, sie sind für die aktuellen Studien sogar im Internet ausgestellt,

und in jeder Patientenakte sind diese Dinge nachweisbar.

Ich weiß nicht, wo Sie einmal genetische Informationen abgegeben haben. Wenn ich solche Daten bekomme, sind sie selbstverständlich anonym. Wenn wir im Rahmen multizentrischer Studien Material zugesendet bekommen, dann ist die einsendende Institution, die teilnimmt, dafür verantwortlich, dass sie vor Ort die entsprechenden Aufklärungs- und Einverständnismformulare umsetzt. Das ist in unserem EU-Projekt schwierig, weil es unterschiedliche Regularien gibt. Das ist ein Forschungshindernis.

Ein Krebsregister gibt es. Kinder mit Gonadenkrebs, Gonadoblastom und anderen Erkrankungen werden selbstverständlich im Krebsregister geführt. Wir machen in Kiel andere Forschungsprojekte als in Lübeck, aber die Kinder, die tatsächlich ein Malignom haben, werden auch entsprechend geführt.

Prof. Dr. phil. Alfons Bora [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Im Anschluss an die vorhin berichtete Frage an Frau Richter-Appelt zur psychologischen Versorgung wird gefragt, welchen Einfluss hormonelle Eingriffe auf die psychosexuelle Entwicklung haben; Verzögerung der Pubertät haben wir gehört. Wann findet diese Entwicklung statt und welche Einflüsse gibt es?

Prof. Dr. phil. Hertha Richter-Appelt [Stv. Direktorin des Instituts für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf]: Das Letztere kann ich schnell beantworten: Die psychosexuelle Entwicklung erstreckt sich über das ganze Leben. Ich weiß jetzt nicht, was die Person unter psychosexueller Entwicklung verstanden hat, aber das hört nie auf.

Die Frage, welche Einflüsse eine hormonelle Behandlung auf die psychosexuelle Entwicklung vor allem in der Pubertät hat, ist noch nicht

geklärt. Wir stellen uns diese Frage im Moment vor allem in der Behandlung von Transsexuellen, also Personen, die biologisch unauffällig sind, aber sich selbst als im falschen Körper erleben. Sie werden in zunehmendem Maße in Deutschland so behandelt, dass man, wenn sie dies bereits im Kindes- und Jugendalter erleben, versucht, die Pubertät zu stoppen und sie nicht gleich mit gegengeschlechtlichen Hormonen zu behandeln. Denn man hat in verschiedenen Forschungsarbeiten festgestellt, dass eine Reihe dieser Personen letztendlich homosexuell ist und nicht transsexuell.

Dazu gibt es im Moment einige Forschungen. Eine große Frage ist: Wie wirkt sich das auf die Gehirnentwicklung aus? Wenn ich kurz ausholen darf: Wir wissen bisher nur von Schafen, dass es sich dort auswirkt, weil die die Pubertätsentwicklung von Schafen wohl der Pubertätsentwicklung von Menschen ähnlich ist. Es werden Experimente gemacht, wo die Schafe in irgendwelche Labyrinth geschickt werden, pubertätsgehemmt und nicht pubertätsgehemmt. Auf dem Niveau sind wir im Moment.

Prof. Dr. Paul Martin Holterhus [Leiter des Bereichs Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein Campus Kiel]: Es ist nicht unwahrscheinlich, dass, wenn zum Beispiel ein Mädchen mit 5-alpha-Reduktase-Defekt und noch Hoden pubertätsbremsend behandelt wird, diese Pubertätsbremsung auch einen Einfluss auf die Entscheidungsfindung dieses Kindes hat, weil die psychosexuelle Entwicklung durch Blockade der Pubertät modifiziert wird.

Lucie Veith [Erste Vorsitzende von Intersexuelle Menschen e. V.]: Bei einem Kind mit 5-alpha-Reduktase-Mangel von einem Mädchen zu reden ist schon ziemlich dreist (lacht). Da muss man einmal in die Biologie gehen, da ist nichts Mädchenhaftes dran, das muss ich Ihnen sagen.

Prof. Dr. phil. Hertha Richter-Appelt [Stv. Direktorin des Instituts für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf]: Frau Veith, es gibt welche, die erst mit zehn erkannt werden.

Lucie Veith [Erste Vorsitzende von Intersexuelle Menschen e. V.]: Genau. Die sind mindestens intersexuell, behaupte ich. Natürlich gibt es Einflüsse auf die psychosexuelle Entwicklung durch Hormone, die produziert werden oder nicht produziert werden. Auch zur Gehirnentwicklung gibt es im Moment eine wunderbare Studie aus Kiel, die kann ich dem Ethikrat gern einmal zur Verfügung stellen, sie ist gerade publiziert. Welche Hormone zu welchem Zeitpunkt unser Gehirn versorgen, hat einen so großen Einfluss auf unsere Entwicklung und auf unsere Identität, auf das, was wir nachher wirklich sind. Wir verfremden einen Menschen total, wir normieren ihn, wenn wir ihm die Hormone nehmen und fremde zuführen.

Ich wünsche mir von Herrn Holterhus, dass er noch einmal auf die gegengeschlechtliche Hormontherapie eingeht in Bezug auf die Gesamtgesundheit dieser Kinder. Denn diese Kinder sind nicht nur ein Geschlecht und eine Zuweisung, sondern sie haben auch eine Gesundheit, die im Gesamtpaket zu sehen ist. Wie wirkt es zum Beispiel auf die Verstoffwechslung? Da gibt es sehr wohl Erkenntnisse.

An dieser Stelle ist es ganz wichtig, deutlich zu machen, was es bedeutet, wenn man einem XY-chromosomalen Körper die Gonaden entfernt, die männlichen Hormone entfernt und weibliche zuführt. Welche Auswirkungen hat das? Ich bitte Sie wirklich herzlich, da ganz offen zu sein, denn an dieser Stelle sind wir an einem Knackpunkt, der auch das Recht auf Gesundheit manifestiert. Ich möchte diese Frage zurückgeben an Herrn Holterhus. Denn ich bin medizinischer Laie.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielleicht kann Herr Holterhus das in einer Schlussrunde aufgreifen. Wir kommen zu einer letzten Frage, die sich an alle richtet, und damit sind wir gleich in der Mittagspause angelangt.

Prof. Dr. phil. Alfons Bora [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Es ist ein Komplex von Fragen, die so allgemeiner Natur sind, dass es nichts anderes ist als die Einleitung der Schlussrunde. In vielen Stellungnahmen wird gefragt: Welche Gründe sprechen dafür oder dagegen, ein Kind in einem dritten Geschlecht oder in einer dritten Seinsweise neben den bekannten zwei Geschlechtern aufwachsen zu lassen? Das ist so generell, dass man es, glaube ich, nicht abschließend beantworten kann, aber das soll Ihnen Anlass geben, abschließend zu dem heutigen Plenum und der Diskussion mit dem Publikum Stellung zu nehmen.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Sie haben alle noch einmal Gelegenheit, kurz und knapp zu dieser Frage Stellung zu nehmen, und Herr Bora hat es zusammengefasst, weil es mehrere Fragen aus dem Publikum sind: Ist es sinnvoll, das Kind offen aufwachsen zu lassen in einem dritten Geschlecht? Oder ist es sinnvoll, es männlich oder weiblich zuzuordnen? Was sind Ihre Erfahrungen? Wir beginnen mit Ihnen als Müttern und gehen dann das Podium einmal durch.

Julia Marie Kriegler [Vertreterin der Elterngruppe der XY-Frauen]: Mir erschien es persönlich überhaupt nicht anders möglich, als der Mensch, der ich bin, weiterzuleben, wenn ich mit meinem Kind nicht offen umgegangen wäre. Das hätte mich in eine Isolation getrieben als Mutter und uns als Familie. Dann wäre die offene Person, die ich so bin, nicht mehr möglich gewesen. Ich sehe aber andere Familien, die genau die andere Entscheidung treffen und sehr plausible Gründe dafür vorbringen, dass das auf keinen Fall an die Außenwelt

gelangen darf. Sie haben nur innerhalb der Gruppe und mit ihrem Kind je darüber gesprochen, und das halten sie bis heute für richtig, auch das Kind hält das für richtig. Mir persönlich erschien das nicht möglich, aber ich kann nur für mich sprechen. Für mich war das eine Befreiung und der einzige Weg.

Bianca Claße [Vertreterin der AGS-Elterninitiative]: Ich bin der Meinung, dass Menschen, die sich intersexuell fühlen, auch als intersexuelle Menschen leben dürfen sollten und müssen. Das finde ich ganz wichtig. Andererseits bitte ich darum, dass andere Bedürfnisse mit berücksichtigt werden, das heißt, dass berücksichtigt wird, wenn Menschen, die intersexuell aussehen, sich aber selbst nicht so empfinden und sich so nicht fühlen, und dass man das AGS aus diesem Punkt ausklammert.

Diana Hartmann: Ich klammere es gleich wieder ein, mit dem AGS.

(Beifall)

Das ist alles schön, lieb und gut, aber um meine Intersexualität entdecken zu können, muss ich mein Geschlechtsorgan behalten. Ich muss auch lernen können, damit umzugehen. Sexualität, diese Sparte haben wir gänzlich ausgeklammert, Sexualität, Familienleben und die Interkommunikation auf körperlicher Ebene, die uns immer verwehrt wird, dadurch dass wir halt operiert werden. Ich plädiere dafür, dass die Kinder runterkommen von den OP-Tischen und dass niemand aus irgendeinem psychosozialen Grund an einem Kind, nur weil meine Mutti Depressionen hat oder mein Geschlechtsorgan ekelhaft findet – da kann sie sich therapieren lassen, aber bitte schön mein Geschlechtsorgan in Ruhe lassen, damit ich aufwachsen und damit tun und lassen kann, was ich will.

(Beifall)

Lucie Veith [Erste Vorsitzende von Intersexuelle Menschen e. V.]: Da bleibt mir eigentlich kaum noch ein Wort danach. Wir soll-

ten auf der einen Seite die Familie respektieren, aber es geht nicht in erster Linie um die Familie, sondern um das Kind und um seine Interessen. Was Diana eben schon angesprochen hat: Die Sexualität haben wir komplett ausgeklammert, das war wohl so gewollt, dazu gab es auch keine Frage. Jeder Mensch muss das Recht haben, sich bestmöglich zu entwickeln. Das kann nicht mit einem Genital passieren, das nicht zu meiner Identität gehört. Die Selbstverortung eines Menschen muss gewährleistet bleiben.

Ich nehme das mit dem Grundgesetz sehr ernst. Die Menschenrechte sind sehr wichtig für uns, denn das ist die Basis unseres Zusammenlebens. Wir können auch nicht machen, was wir wollen, sondern wir sind Teil der Gesellschaft. Ich wünsche mir, dass wir diesen Kindern eine Chance geben. Wenn sie sich entscheiden, sich zu verändern, dann ist das in Ordnung. Wenn heutzutage jemand einen größeren Busen haben möchte, kann er sich einen kaufen und das Risiko selbst tragen. Aber ein Genital, das zerschnitten ist, und eine Gonade, die entfernt wurde, sind irreversibel fort. Wir müssten den Eltern die Last nehmen. Das wurde mir heute noch deutlicher, weil die Verteidigung der Elternschaft so stark ist. Vielen Dank.

(Beifall)

Dr. iur. Sonja Rothärmel [Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Lehrstuhl für Deutsches, Europäisches und Internationales Straf- und Strafprozessrecht, Medizin- und Biorecht der Universität Augsburg]: Würde und Autonomie von Kindern und von Menschen mit intersexueller Besonderheit gebieten es, dafür zu plädieren, dass nach Möglichkeit irreversible Eingriffe aufgeschoben werden ins Erwachsenenalter, bis die Betroffenen selbst entscheiden können, und dass man ihnen die Möglichkeit belässt, auch in der Rolle der Intersexualität zu leben und einen sozialen Raum zu finden. Generell sollte Eltern daher der Aufschub von prognostisch unsiche-

ren Maßnahmen bis zur Entscheidungsreife des Kindes angeraten werden.

Gleichzeitig plädiere ich dafür, die Elternrechte zu wahren, zu stärken und Eltern ernst zu nehmen als diejenigen, die ihr Kind mit seiner Besonderheit am besten kennen und vermutlich am besten in der Lage sind, möglichst gute Entscheidungen für ihr Kind zu treffen.

Prof. Dr. Paul Martin Holterhus [Leiter des Bereichs Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein Campus Kiel]: Viele wichtige Sachen wurden schon gut gesagt, daher nutze ich die Zeit, um die letzten Fragen zu beantworten.

Selbstverständlich haben Sexualhormone viele außergenitale Effekte auf das Gehirn, auf den Stoffwechsel. Da rennen Sie bei mir offene Türen ein, das ist auch unser Forschungsschwerpunkt. Ich mache noch einmal auf die Studie zur gegengeschlechtlichen Testosteronbehandlungen in Lübeck aufmerksam, die gerade diese Idee aufgreift, und möchte alle, die das betrifft, einladen, dort mitzumachen.

Zum Schluss wurde noch die Frage gestellt: Soll es die Möglichkeit geben, sich nicht für männlich oder weiblich, sondern für etwas anderes zu entscheiden? Ich denke, ein entscheidungsreifer Mensch muss diese Möglichkeit haben.

Prof. Dr. phil. Hertha Richter-Appelt [Stv. Direktorin des Instituts für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf]: Als Sexualwissenschaftlerin finde ich die Sexualität sehr wichtig. Das ist mit ein Grund, warum wir jetzt gerade eine Studie nicht nur zur Sexualität, sondern auch zum Kinderwunsch machen. Auch dieses Thema haben wir heute ausgeklammert, aber das nur nebenbei.

Was mir ganz wichtig ist zu sagen, weil ich glaube, dass viele Betroffene – so blöd dieses Wort ist – hier im Raum sind: Es bringt nichts,

wenn Sie gegen die laufenden Forschungsprojekte angehen. Wenn wir unser Wissen zu diesem Thema erweitern wollen, dann brauchen wir die Kooperation von Betroffenen. Wenn die nicht mitmachen, wird sich das nicht weiterentwickeln. Diese Forschung kann auf verschiedenen Gebieten stattfinden, das kann soziologisch, psychologisch oder was auch immer sein, doch ohne die Kooperation der betroffenen Personen werden wir uns nicht weiterbewegen. Deswegen ein großer Appell, sich in irgendeiner Form zu beteiligen. Sie können gerne kritisch alles auseinandernehmen, was wir machen wollen. Wir sind für jede Rückmeldung dankbar.

Zum dritten Geschlecht: Man muss unterscheiden, ob das rechtlich oder allgemein in der Gesellschaft eingeführt wird. Ich bin nicht dafür, denn nach allem, was wir diskutiert haben, gibt es nicht drei Geschlechter, sondern mindestens sieben und manche sagen, es gibt noch mehr. Und wenn, dann müsste man da schon differenzieren. Nehmen Sie das Beispiel AGS: Soll das jetzt rein oder soll es nicht rein? Ich finde, es geht auch nicht jeden Zollbeamten am Flughafen etwas an, ob jemand intersexuell ist oder nicht. Eine Person soll selbst entscheiden können, in welchen Situationen sie ihr Geschlecht jemandem bekannt gibt und in welchen Situationen nicht. Wir sollten eher darauf achten, wo es überflüssig ist, ein Geschlecht anzugeben. Muss es wirklich sein, wenn ich ein Hotelzimmer miete, dass ich mein Geschlecht angebe? Muss es sein, wenn ich ins Flugzeug steige, dass mein Geschlecht bekannt ist?

Ich gebe zum Abschluss eine nette Geschichte zum Besten. Ich bin Cellospielerin und wenn ich mit meinem Cello reise und das Cello ist in einem Sack, dann ist dieses Cello weiblich. Wenn ich das Cello in einen Kasten reinpacke, dann ist es männlich. So wird bei uns mit Geschlecht umgegangen.

(Beifall)

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen Dank. Das war ein guter Übergang zu meiner Ankündigung der wohlverdienten Pause. Davor darf ich den Teilnehmern dieses ersten Podiums, unseren Fachreferentinnen und -referenten, ganz herzlich danken.

(Beifall)

Vielen Dank auch an die Teilnehmenden, die gefragt und sich eingebracht haben. Wir haben jetzt eine Stunde Mittagspause. Zur linken und zur rechten Seite ist ein Lunch aufgebaut, das für alle bestimmt ist und Ihnen kostenlos zur Verfügung steht. In einer Stunde, um 14 Uhr, treffen wir uns wieder. Gute Pause!

(Beifall)

Forum 2: Lebensqualität, gesellschaftliche Situation und Perspektiven von Menschen mit Intersexualität

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Liebe Gäste, liebe Sachverständige, liebes Publikum, ich darf Sie zum zweiten Teil unserer Anhörung und öffentlichen Dialogveranstaltung zum Thema „Situation von Menschen mit Intersexualität“ begrüßen. Ich hoffe, Sie hatten eine erholsame Pause. Ich bin gefragt worden, was der Deutsche Ethikrat mit den hier dargebrachten Informationen und Meinungen anfängt. Als Deutscher Ethikrat sind wir an allen Kommentaren und Informationen sehr interessiert. Wir nehmen im Moment alles auf, was heute gesagt wird und was uns auch ansonsten zugestellt wird, weil wir uns ein umfassendes Bild von der Lage machen wollen und machen müssen, um uns qualifiziert zu diesem Thema zu äußern.

Kurz zu unseren Datenquellen: Wir haben – und viele von Ihnen haben sich daran beteiligt –

einen Fragebogen zur Erhebung der Situation von Menschen mit Intersexualität ins Netz gestellt. Dieser Fragebogen ist online zu beantworten und wir haben unsere Grundlagen geändert und die Frist verlängert. Der Fragebogen des Deutschen Ethikrates zur Lebenssituation von Menschen mit Intersexualität ist noch bis zum 19. Juni im Netz, und es ergeht die große Bitte, dass Sie nicht nur die erste Seite anklicken und schauen, was für Fragen da sind, sondern dass Sie auch diese Fragen beantworten und bis zur achten Seite durchhalten. Falls Sie sich über die eine oder andere Frage ärgern – es kann passiert sein, dass wir uns im Wording nicht ganz korrekt verhalten haben und ein falsches Wort verwendet haben –, dann schreiben Sie das in den Fragebogen hinein. Das geht auf jeden Fall. Wir freuen uns, wenn wir noch mehr Antworten bekommen, denn diese Antworten sind für uns sehr wichtig. Das hat noch einmal eine andere Qualität, denn man kann sich auch äußern, wenn man nicht nach Berlin gefahren ist und sich hier eingebracht hat.

Die zweite Datenquelle ist ein Fragebogen, den wir an die Wissenschaft gerichtet haben. Wir haben 50 Wissenschaftler aus den Bereichen Recht, Medizin, Psychologie, Philosophie und Ethik befragt. Wir hatten einen für uns sehr großen Rücklauf: Von den 50 haben mittlerweile über die Hälfte geantwortet. Damit haben wir uns zwar Arbeit gemacht, denn wir müssen alles lesen und bewerten, aber dadurch kommt sehr viel an Informationen und Standpunkten zusammen.

Unsere dritte Datenquelle ist diese Veranstaltung von heute, die Sie miterleben. Auch hier ist es wichtig, dass Sie sich äußern. Ich teile bei der Gelegenheit noch einmal mit, dass ein Audiomitschnitt gemacht wird, der ab morgen im Netz stehen wird, sodass man sich das Ganze noch einmal anhören kann.

Dann gibt es noch eine vierte Form der Diskussionsbeteiligung: unseren Onlinediskurs. Ab

morgen wird ein Onlinediskurs elektronisch erreichbar sein, in dem Sie Ihre Meinung zu bestimmten von professionellen Moderatoren moderierten Themenbereichen einbringen können. Die Referenten und Referentinnen dieses Tages werden ab morgen mit kurzen Statements im Netz stehen. Es werden sich noch andere als Impulsgeber und Referenten zur Verfügung stellen. Dort können Sie sich auch zu Aspekten äußern, von denen Sie meinen, die kommen zu wenig vor oder dazu muss noch etwas gesagt werden. Auch dies wird ausgewertet und mit den anderen Datenquellen zusammen in einem Bericht von uns enden.

Mit dieser Methode kommen wir unserem Doppelauftrag nach, nämlich Dialog und Diskurs weiterzuführen und eine Stellungnahme an den Gesetzgeber zu formulieren. Wir hoffen oder gehen im Moment davon aus, dass wir diese Stellungnahme in Jahresfrist, spätestens in den ersten beiden Monaten des nächsten Jahres fertigstellen können.

Ich öffne jetzt das zweite Forum mit dem Titel „Lebensqualität, gesellschaftliche Situation und Perspektiven von Menschen mit Intersexualität“. Wir sind in der Planung davon ausgegangen, dass das Thema Sexualität darin enthalten ist, weil es in dem Thema Lebensqualität enthalten ist. Heute Vormittag wurde gesagt, darüber soll hier nicht geredet werden. Das ist nicht beabsichtigt. Es wird aber auch niemand gezwungen, über seine Sexualität zu sprechen. Umgekehrt freuen wir uns, wenn dieses Thema in Ihren Stellungnahmen inkludiert wird.

Nun bitte ich unsere Referenten des Nachmittags in der hier ausgewiesenen Reihenfolge um ihre Fünf-Minuten-Statements. Sie, liebe Frau Kolbe, haben den Anfang. Sie sind Juristin und haben in Frankfurt bei Frau Professor Sacksofsky eine Promotionsschrift zum Thema verfasst. Sie haben das Wort.

Dr. iur. Angela Kolbe – Preisträgerin des Deutschen Studienpreises der Körber-Stiftung

Vielen Dank. Ich denke, zur alltäglichen Lebenssituation gibt es hier Personen, die qualifizierter etwas dazu sagen können. Ich möchte etwas dazu ausführen, wie das Recht zu einer Verbesserung beitragen kann, und zwar möchte ich insbesondere auf das Personenstandsrecht eingehen.

Das Personenstandsrecht erkennt nur zwei Eintragungsmöglichkeiten an: männlich und weiblich. Für intersexuelle Menschen gibt es daher keinen passenden Eintrag. Das Recht spiegelt damit wider, wie lange Zeit insbesondere die Medizin, aber auch die Gesellschaft mit dem Thema Intersexualität oder mit intersexuellen Menschen umgegangen ist: Es tut so, als gäbe es sie nicht. Durch diese Gesetzeslage wird das grundrechtlich geschützte allgemeine Persönlichkeitsrecht intersexueller Menschen verletzt. Außerdem liegt ein Verstoß gegen das Diskriminierungsverbot des Art. 3 Abs. 3 Grundgesetz vor, da intersexuelle Menschen im Vergleich zu Männern und Frauen ungleich behandelt werden, weil es für sie keinen passenden Geschlechtseintrag gibt.

Um diese verfassungswidrige Situation zu beseitigen, ist es erforderlich, das Personenstandsrecht zu ändern. Meines Erachtens kommen insbesondere zwei Änderungsmöglichkeiten in Betracht: zum einen die Schaffung eines dritten Geschlechts beziehungsweise eine Eintragungsmöglichkeit, zum anderen die Abschaffung der Registrierung des Geschlechts im Geburtenregister.

Insbesondere die Schaffung einer eigenen Geschlechtskategorie würde zu einer rechtlichen Akzeptanz und Sichtbarkeit intersexueller Menschen führen. Sie hätte damit eine starke symbolische Wirkung. Allerdings führen Kategorisierungen zwangsläufig zu Ausschlüssen

beziehungsweise Einschlüssen. Außerdem wäre zu befürchten, dass man einem biologistischen Ansatz verhaftet bleibt, sodass bei der Zuordnung der Menschen in diese Kategorien weiterhin auf den Körper abgestellt wird, so wie es momentan auch bei den Kategorien männlich und weiblich der Fall ist.

Solche Probleme würde eine Abschaffung der Registrierung verhindern. Sie würde dazu führen, dass die Bedeutung des Geschlechts im Recht weiter abnimmt. Allerdings ist es vielleicht sinnvoll, zunächst eine dritte Kategorie einzuführen und die völlige Abschaffung erst als einen längerfristigen zweiten Schritt anzusehen, um intersexuellen Menschen zuerst zu einer rechtlichen Existenz zu verhelfen.

Beide Änderungsmöglichkeiten führen zu einer weiteren Delegitimierung der geschlechtszuweisenden Operationen, denn es gäbe dann zumindest keinen rechtlichen Anlass mehr, ein Kind an eine dieser beiden Geschlechtskategorien äußerlich anzupassen. Allerdings hätten beide Vorschläge Auswirkungen auf andere Rechtsbereiche, sodass auch dort Änderungen erforderlich wären, insbesondere im Eherecht. Meines Erachtens sollte das aber kein Hinderungsgrund sein.

Allerdings sollte man nicht vergessen, dass die Rolle des Rechtes gerade im Personenstandsrecht begrenzt ist, um wirklich zu einer spürbaren Veränderung zu kommen. Denn der Eintrag im Geburtsregister ist eigentlich nichts, was man im alltäglichen Leben mitbekommt. Mindestens ebenso wichtig und wahrscheinlich erfolgversprechender ist daher eine verstärkte Aufklärung und Information der Öffentlichkeit und eine größere Aufmerksamkeit auf dieses Thema in der allgemeinen schulischen Ausbildung, aber auch in der fachspezifischen Ausbildung wie der Mediziner Ausbildung. Danke.

(Beifall)

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen Dank. Als Nächstes darf ich Sie, Herrn Groneberg, bitten zu sprechen. Sie sind Privatdozent am Institut für Philosophie der Universität Fribourg in der Schweiz und Mitverfasser nicht nur eines Buches, sondern auch von Empfehlungen zum Umgang mit Intersexualität. Wir sind gespannt, was Sie uns nun sagen.

PD Dr. Michael Groneberg – Privatdozent am Institut für Philosophie an der Universität Fribourg/Schweiz

Was kann man als Philosoph überhaupt zu dieser Frage sagen? Als Philosoph geht es einem darum, die Geschlechtlichkeit des Menschen genauer zu verstehen: Was heißt es, Frau zu sein, was heißt es, Mann zu sein? In dem Zusammenhang ist immer wieder von drei Begriffen die Rede: Sex, Gender und Sexuality. Eine wichtige Erkenntnis ist, dass wir dringend den Bereich der Sexualität von dem des Geschlechts, des Geschlechtlichen unterscheiden sollten und dass wir innerhalb des Bereichs des Geschlechtlichen, der das Problem intersexueller Menschen ist, dreierlei Komponenten unterscheiden sollten: Einerseits ist die Geschlechtlichkeit eines Menschen definiert durch physische Komponenten. Wir hören von Chromosomen, von Gonaden, von äußerlichem Erscheinungsbild usw. Außerdem gibt es eine Identität, die eine doppelte Seite hat, nämlich eine soziale und eine psychologische, eine subjektive Seite.

Meines Erachtens sollte das Recht auf die Entwicklung einer subjektiven Geschlechtsidentität im Vordergrund stehen. Diese Fragestellung wurde bis jetzt noch zu wenig unterstrichen. Der Titel der gesamten Veranstaltung lautet: „Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland“. Jetzt reden wir die ganze Zeit von medizinischen Eingriffen. Das ist berechtigt insofern, als diese tatsächlich ein Problem darstellen. Aber gehen wir einmal davon aus, dass

die medizinische Versorgung optimal wäre. Damit wäre die Situation intersexueller Menschen immer noch nicht zufriedenstellend geregelt. Es bleiben Anschlussprobleme, es bleiben die Fragen der Erziehung: Wie gehen wir in der Erziehung mit intersexuellen Kindern um? Im Zentrum dieser Überlegung steht die Frage: Wie können wir dem Kind die Möglichkeit geben, seine eigene Geschlechtsidentität auszubilden?

Wir wissen wenig, aber wir wissen immerhin so viel, dass sich die Geschlechtsidentität – also das Gefühl, ich bin ein Mädchen, ich bin ein Junge oder ich bin weder noch oder ich weiß es noch nicht – in der Regel nicht vor dem Alter von zwei Jahren ausbildet. Im Falle intersexueller Kinder kann es wesentlich länger dauern und es kann auch Ungewissheit bestehen. Es kann Übergänge geben von männlicher zu weiblicher Identität und umgekehrt, zum Beispiel in der Pubertät. All das muss in Rechnung gestellt werden. Um dem Kind die Möglichkeit zu geben, seine eigene Identität zu entwickeln, brauchen wir Erfahrungen und Erkenntnisse auch dahingehend, was die Eltern tun können, um diese Entwicklung optimal für ihr Kind zu ermöglichen.

In dem Zusammenhang brauchen die Eltern Beratung, nicht nur vonseiten der Mediziner, sondern auch vonseiten der Psychologen, Sozialwissenschaftler, eventuell Sozialarbeiter. Sie brauchen auch Beratung von rechtlicher Seite, denn – das möchte ich unterstreichen – vorhin ist viel von den Elternrechten die Rede gewesen.

Es gibt allerdings auch eine Grenze der elterlichen Entscheidungsgewalt, die in der Kinderrechtskonvention festgelegt sind. Wir dürfen nicht immer nur an Eltern denken, die das Beste für ihr Kind wollen und die optimal aufgeklärt sind. Wir müssen auch an Eltern denken, die nicht gut aufgeklärt sind oder die vielleicht aufgrund irgendwelcher Eigeninteressen oder aufgrund ihrer kulturellen Normen lieber für ein

Geschlecht des Kindes stimmen, obwohl das nicht im Sinne des Kindes ist. Das heißt, wir müssen auch dafür sorgen, dass das Kind in gewisser Weise vor Interessen der Eltern geschützt wird.

(Beifall)

Dies ist nicht nur eine ethische Empfehlung, sondern sie entspricht einem rechtlichen Gebot. Die Kinderrechtskonvention schützt im Rahmen des Persönlichkeitsschutzes auch die Geschlechtsidentität des Kindes. Keine medizinische Intervention darf in den Kernbereich der Rechte des Kindes eingreifen, und wenn die medizinische Indikation und die psychischen und physischen Folgen einer Art von Eingriff medizinisch umstritten sind, dann kann der Eingriff auch nicht durch die Zustimmung der Eltern gerechtfertigt werden.

(Beifall)

Ich möchte zuletzt appellieren an alle, die beteiligt sind: Wir dürfen nicht die Sorge um das Wohlergehen des einzelnen Kindes mit unseren gesellschaftspolitischen Idealvorstellungen verwechseln. Wir dürfen nicht unser Ideal einer zweigeschlechtlichen Gesellschaft oder unser Ideal eines Aufbrechens des Zwei-Geschlechter-Systems benutzen, um die Situation intersexueller Menschen zu instrumentalisieren. Jeder, der in Entscheidungen über diese Frage verwickelt ist, sollte sich selbst befragen, wie er ideologisch steht, und diese gesellschaftspolitischen Vorhaben einschränken und zuerst und in erster Linie an das Wohl der Betroffenen denken. Danke.

(Beifall)

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Herzlichen Dank. Als Nächstes darf ich Ihnen Ins A Kromminga ankündigen. Sie sind Sprecher der Internationalen Vereinigung intergeschlechtlicher Menschen und haben uns im Vorfeld darauf aufmerksam gemacht, dass wir „intergeschlechtlich“ statt

„intersexuell“ sagen sollten. Nein? Oder habe ich das nur Ihrer Website entnommen? Auf jeden Fall haben wir darüber nachgedacht und gesagt: Wir sagen Intersexualität, aus Sprachfloskel- oder Übereinkunftsgründen. Der Unterschied zwischen Sexualität und Geschlechtlichkeit ist natürlich klar und muss betont werden. Sie haben das Wort, bitte schön.

Ins A Kromminga – Internationale Vereinigung intergeschlechtlicher Menschen (IVIM)

Ich würde eher sagen, dass die Formulierung „Menschen mit Intersexualität“ so klingt wie „Menschen mit Männlichkeit“ oder „Menschen mit Weiblichkeit“. Das klingt genauso seltsam. In dieser Art habe ich es gemeint.

Als Erstes möchte ich mich herzlich für die Einladung des Deutschen Ethikrates bedanken, die sicherlich nicht zuletzt auf der Empfehlung von Lucie Veith beruht. Vielen Dank. Ich bin als Sprecher der Internationalen Vereinigung intergeschlechtlicher Menschen, kurz IVIM eingeladen. Das ist der deutschsprachige Ableger der Organisation Intersex International, einer gemeinnützigen Gesellschaft mit Sitz in Quebec, Kanada, ein globales Netzwerk mit mehr als 30 Beiratsmitgliedern in über 14 Ländern und sechs Kontinenten. Die Mitglieder von IVIM repräsentieren fast alle bekannten Variationen von intergeschlechtlicher Körperlichkeit und ihre Beiratsmitglieder sind in Nord- und Südamerika, in Europa, Afrika, Asien und Australien zu finden.

Es ging gerade viel um Medizin und um Elternrechte. Was gefehlt hat und was mir persönlich sehr wichtig ist, ist die Frage, was eine Gesellschaft an Kultur entwickeln muss, damit intergeschlechtliche Menschen Teil dieser Gesellschaft werden. Deswegen habe ich gerade erwähnt, dass dieses internationale Netzwerk ein Netzwerk von Menschen ist, die das Leben und versuchen, ihre eigene Kultur zu entwickeln.

Wir leben zurzeit in einer Welt, die ihre eng gesteckten Vorstellungen von Geschlechtlichkeit mithilfe der Naturwissenschaften definiert hat und von einer klinischen Praxis strengstens überwachen und engmaschig kontrollieren und regulieren lässt. Seit circa 18 Jahren setzen sich intergeschlechtliche Menschen öffentlich und aktiv für ihre Menschenrechte ein. In diesem Zeitraum ist eine neue Generation von Herms oder Hermaphroditen aufgewachsen. Auch bei diesen Kindern und Jugendlichen gelten die Menschenrechte. Das Recht auf körperliche Unversehrtheit und geschlechtliche Selbstbestimmung über ihren Körper und ihre Identität gilt als zweitrangig gegenüber der Wahrung unserer gesellschaftlichen Geschlechterordnung.

Die wirkmächtige Unterscheidung von Menschen in Männer und Frauen beginnt bei der Geburt mit der Frage nach dem Geschlecht des Kindes. Die Frage nicht zu beantworten, ist ungeheuerlich und undenkbar. Dabei haben wir gehört, dass es durchaus anders geht. Unsere anders aussehende und funktionierende Körperlichkeit wird als merkwürdig und als Störung betitelt, zugleich bietet die Medizin medikamentös-chirurgische Entstörungsmöglichkeiten. Im Klartext heißt das zum Beispiel, dass auch heute noch die Genitalien von Neugeborenen und Kleinkindern ohne zwingende Indikation chirurgisch irreversibel verändert werden oder dass Erwachsene über ihre Konstitution überhaupt nicht oder ungenügend aufgeklärt werden und sich unter falschen Vorgaben medizinischen Maßnahmen unterziehen, die gesundheitliche Probleme bewirken. Dabei sind unsere Körperfunktionen und Anatomien an sich kein Problem, sondern der normierte oder normierende Blick auf sie. Doch selbst die Vielfalt der als männlich oder weiblich zugewiesenen Körper entspricht eher selten der Norm. Bei intergeschlechtlichen Menschen werden aber genau diese Normvorstellungen, die eigentlich nie-

mand erfüllt, zum Ziel der irreversiblen geschlechtsverändernden Eingriffe gemacht.

Normen werden sozial und politisch hergestellt. Damit sind sie durch Umdenken und Politik veränderbar. Bisher haben die unterschiedlich zusammengesetzten Bundesregierungen in ihren Antworten auf Anfragen zum Umgang mit Intersexualität immer eine gesellschaftspolitische Verantwortung zurückgewiesen und die Problematik als medizinisch-psychologisches Spezialproblem gewertet und somit keinerlei politischen Handlungsbedarf gesehen.

Die heutige Anhörung könnte ein wichtiger Schritt zu einer positiven Veränderung sein. Wir hoffen, dass sich die Bundesregierung dadurch in der Pflicht sieht. Der erste und schwerste Schritt wäre, der Medizin die Definitionshoheit über unser Verständnis von Geschlechtervielfalt zu nehmen und deutlich zu machen, dass die eigentlichen Fragen, die intergeschlechtliche Menschen in unserer Gesellschaft aufwerfen, eben nicht medizinisch oder naturwissenschaftlich zu beantworten sind, sondern soziokulturell und gesamtgesellschaftlich. Dazu gehört es, Intersexuelle als ExpertInnen in eigener Sache anzuerkennen.

Hierfür müssen Strukturen geschaffen und gefördert werden, in denen eine Basisarbeit von Aufklärung, Sensibilisierung und Lobbyarbeit geleistet wird. Anstelle medizinischer Forschungsvorhaben, die geschlechtsnormierende wissenschaftliche Sichtweisen und Behandlungsmaßnahmen befördern, müssen Räume entstehen, die gesellschaftliche Aufklärung leisten und ein entpathologisierendes Verständnis von Intergeschlechtlichkeit fördern, die für mehr Sichtbarkeit sorgen und als Anlaufstelle für Intersexuelle und ihre Angehörigen Beratung und Unterstützung leisten. Es bedarf einer Praxis zur Erweiterung bestehender Geschlechterbilder in unserer Gesellschaft, vor allem überall dort, wo mit Menschen jeglichen Alters, Geschlechts und Identität umgegangen wird.

Diese neuen Strukturen würden schließlich zu einer – so nenne ich es – Hermkultur führen, zur Entwicklung und Förderung unserer Potenziale und Leistungen. Unsere Biografien unterscheiden sich dann von den bisherigen Patientenkarrerien und aus diesem Grund müssen diese Menschenrechtsverletzungen an Hermaphroditen gestoppt werden. Danke.

(Beifall)

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen herzlichen Dank. Als Nächstes bitte ich Daniela Truffer. Sie sind die Vorsitzende von Zwischengeschlecht und herzlich willkommen. Sie haben das Wort.

Daniela Truffer – Vorsitzende von Zwischengeschlecht.org

Guten Tag miteinander. Als Erstes möchte ich auf den Flyer von Zwischengeschlecht.org hinweisen, der draußen schon zweimal weggeräumt wurde. Das ist keine Werbung für eine Fleischerei oder für irgendwelche Perversen, auch wenn die schlimmen Bilder zeigen, was Zwitterkindern passiert. Das ist der Flyer der Menschenrechtsgruppe Zwischengeschlecht.org. Nach intersexuell und intergeschlechtlich kommt jetzt noch zwischengeschlechtlich. Sie sehen die Verschiedenheit, und Zwittern zeigt sich auch in der Bezeichnung.

Seit bald 20 Jahren klagen überlebende Betroffene öffentlich, dass die medizinisch nicht notwendigen Eingriffe und das Verschweigen ihre Probleme nicht lösen, sondern verschlimmern oder gar verursachen, und verurteilen sie als westliche Form der Genitalverstümmelung. Diese Einschätzung wird von immer mehr Menschenrechtsorganisationen und FGM-ExpertInnen geteilt (FGM: *female genital mutilation*). Trotzdem werden in deutschen Kinderkliniken nach Erhebungen der Behandler selbst immer noch 90 Prozent aller Kinder und Jugendlichen mehrfach verstümmelt. Die Hälfte der Kinder

und 20 Prozent der Jugendlichen werden gar nicht oder nur unzureichend aufgeklärt. Dementsprechend muss als Erstes ein Verbot aller kosmetischen Genitaloperationen und kosmetischen Hormonbehandlungen an Kindern und Jugendlichen durchgesetzt werden sowie das Recht auf vollumfängliche Aufklärung der Betroffenen.

Als Zweites muss das Leid der Zwangsbehandelten so weit wie noch möglich gelindert und der verursachte Schaden so weit wie möglich wiedergutmacht werden. Viele Betroffene sind aufgrund der durch die Behandlung verursachten psychischen und physischen Schäden erwerbsunfähig und fristen ein prekäres Dasein. Die meisten Zwangsbehandelten sind traumatisiert und benötigen eine Psychotherapie, die sie aber nicht bezahlt bekommen. Viele Betroffene erhalten eine adäquate Hormonersatztherapie entsprechend den ihnen entfernten hormonproduzierenden Organen nur auf Privatrezept.

Drittens braucht es eine gesellschaftliche Aufarbeitung und Aussöhnung, Entschädigung und Rehabilitation geschädigter Betroffener durch einen Hilfs- und Entschädigungsfonds durch den Staat als politisch Verantwortlichen und die konkret verantwortlichen ärztlichen Standesorganisationen sowie die Einsetzung einer Wahrheitskommission. Das Unrecht der Medizinversuche muss gesellschaftlich anerkannt und ein dunkles Kapitel der Medizingeschichte beendet und öffentlich aufgearbeitet werden.

Viertens müssen erwachsene zwangsbehandelte und künftig hoffentlich unversehrt heranwachsende Kinder vor Diskriminierung geschützt und gestärkt werden. Die größte Diskriminierung, die zuerst behoben werden muss, ist – wie erwähnt – das Vorenthalten des Rechts auf körperliche Unversehrtheit und Selbstbestimmung. Danach bleiben jedoch noch weitere Diskriminierungen, die bekämpft werden müssen, zum Beispiel auf dem Arbeitsmarkt, bei Versicherungsabschlüssen oder im Sport.

Fragen des Personenstandsrechts sind für die überwiegende Mehrzahl der Betroffenen klar von zweitrangiger Bedeutung. Gemäß § 47 Personenstandsgesetz ist für Betroffene ein gerichtlicher Antrag auf Berichtigung des Geschlechts möglich, also heute schon, auch wenn dies offensichtlich noch nicht bei allen Amtsstellen bekannt ist. Seit dem 1. Januar 2009 besteht gemäß § 7 Personenstandsverordnung für Betroffene keine verbindliche Frist mehr für den Personenstandseintrag.

Auf diesen bereits bestehenden Wegen ist behutsam fortzufahren. Ein Drängen auf Abschaffung des Personenstandseintrages oder auf Einführung eines zwangsweise erfolgenden Personenstandseintrags, zum Beispiel „unbestimmt“ oder ähnlich, ist kontraproduktiv. Operationswillige Eltern wollen dann erst recht eindeutige Tatsachen schaffen und die Schande eines unbestimmten Eintrags vermeiden. Radikale Personenstandsreformen, wie sie hauptsächlich von dritten Interessengruppen immer wieder im Namen der Betroffenen gefordert werden, sind zudem im Gegensatz zu körperlicher Unversehrtheit politisch umstritten und kaum mehrheitsfähig.

Betroffene kritisieren solche politischen Vereinbarungen schon lange. Mittelfristig ist jedoch für erwachsene Betroffene ein optionaler Eintrag „intersexuell“ oder „zwitterig“ durchaus erstrebenswert.

Ein letzter Punkt bei Diskriminierungen, es gibt sicher noch viele andere: Nicht zeugungsfähigen Betroffenen werden Adoptionen verwehrt, nur weil sie intersexuell sind. Andere werden gezwungen, ihre Intersexualität zu verheimlichen. Der Zugang zur Adoption muss auch für Betroffene ermöglicht und gegebenenfalls erleichtert werden.

Seit dem Forum des Deutschen Ethikrates vom letzten Jahr wurden allein in deutschen Kinderkliniken weit über 300 weitere Kinder irreversibel

genital verstümmelt. Zahllose Betroffene setzen große Hoffnung in den Deutschen Ethikrat. Möge die heutige Anhörung dazu führen, dass endlich entscheidende Schritte unternommen werden für ein Leben in Unversehrtheit und Würde, auch für Menschen mit atypischen körperlichen Geschlechtsmerkmalen. Vielen Dank.

(Beifall)

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen Dank, Frau Truffer. Die Letzte in der Runde sind Sie, Frau Schweizer. Sie kommen aus Hamburg und arbeiten am Universitätsklinikum in Eppendorf, dort am Institut für Sexualforschung und haben Erfahrungen insbesondere im Bereich Lebensqualitätsmessung und -forschung und waren dafür ja auch in der sogenannten Hamburger Katamnesestudie zuständig.

Dr. phil. Katinka Schweizer – Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf

Vielen Dank. Ich möchte mich für die Einladung zur Teilnahme an dieser Anhörung bedanken, denn auch ich freue mich sehr, dass der Deutsche Ethikrat vertiefend der kontroversen Thematik um den Umgang mit Intersexualität nachgeht und den Dialog zwischen Angehörigen verschiedener Berufsgruppen, Disziplinen, gesellschaftlichen Gruppen und Experten in eigener Sache ermöglicht. Dies ist nicht selbstverständlich und insofern schon jetzt bedeutungsvoll. Denn das Sprechen über intersexuelle Phänomene hat lange nicht stattgefunden und findet aus meiner Sicht immer noch zu wenig statt, ich führe das gleich aus. Es war lange begrenzt auf den medizinischen Diskurs oder aufgrund von Sprach- und Verständigungsbarrieren immer wieder unterbrochen oder vorzeitig beendet worden.

Die Ergebnisse zur Behandlungserfahrung und zu Aspekten der Lebensqualität, die uns vorliegen, sind zum Teil ernüchternd und zum Teil erschütternd. Die große Mehrheit der Teilnehmenden unserer Hamburger Studie zur Intersexualität zeigt auffällige Beeinträchtigungen der seelischen, körperlichen und sexuellen Lebensqualität. Dies ist jetzt eine grobe Zusammenfassung, wir müssten genauer schauen, welche Schwierigkeiten es in welchen Gruppen gibt, abhängig von Behandlungszeitpunkt und Alter, aber das ist die deutliche Tendenz der Ergebnisse.

Ich möchte bei meinen Ausführungen und Vorschlägen auf einen Aspekt der Lebensführung eingehen, der auch zur Lebensqualität gehört, aber dort nicht oft eingeordnet wird, nämlich die Betrachtung der Entwicklung der individuellen Geschlechtsidentität. Ein wichtiges Ergebnis unserer Studie ist, dass die Kategorien männlich und weiblich zur Beschreibung des subjektiven Geschlechtererlebens bei intersexuellen Personen nicht ausreichen. Das Geschlechtsidentitätserleben – das ist das Gefühl der Zugehörigkeit zu einem Geschlecht – kann vielfältige Ausdrucksmöglichkeiten haben, viel mehr als nur männlich und weiblich. Problematisch bei den meisten Untersuchungen, die es zur Geschlechtsidentität bei Intersexualität gibt, auch im Zusammenhang mit den Empfehlungen für Behandlungen, ist, dass ihnen ein dichotomes Geschlechtsbild zugrunde liegt, das heißt, man kennt zwei Ausprägungen, männlich oder weiblich, die einander ausschließen müssen. Personen, die sich hier nicht eingruppierten lassen, werden pathologisiert und zum Beispiel als geschlechtsdysphorisch beschrieben. Es ist kein Zwischenraum vorhanden für eigenes Erleben. Das ist ein Problem, denn für Personen mit Intersexualität oder Zwischengeschlechtlichkeit stellt dies eine Diskriminierung dar und ist eine nachteilige Begrenzung für das Verständnis des subjektiven und individuel-

len Geschlechtererlebens und die Weiterentwicklung dieses Forschungsbereiches.

Ich stelle eine These in den Raum: Wir wissen, dass schon das ganz frühe Körpererleben einen großen Einfluss auf die lebenslange psychische Entwicklung hat. Und so könnte es sein, dass die körperliche Zwischengeschlechtlichkeit und das damit verbundene vorbewusste Körperwissen dafür sprechen, dass Menschen mit Intersexualität auch eine psychische Zwischengeschlechtlichkeit entwickeln.

Ich möchte ein Zitat von einer Teilnehmerin unserer Studie einfügen. Sie schreibt: „Es geht darum, Intersexualität anzuerkennen statt auszulöschen.“ Das ist eine Antwort auch auf die Frage: Macht es Sinn, eine dritte Geschlechtskategorie einzuführen? Das haben wir auch unsere Teilnehmenden gefragt, und die Frage ist natürlich, auf welchem Weg es zu erreichen ist, Intersexualität anzuerkennen.

Ich möchte kurz die Punkte nennen, die ich auf dem Weg zu einer Verbesserung der ganzheitlichen Lebensqualität für wichtig halte. Erstens geht es um die Bedeutung von Sprache und um das Herauskommen aus dem Schweigen. Dafür ist sprachliche Differenzierung, Präzisierung und Verständlichkeit von großer Bedeutung. Das beginnt mit dem Geschlechtsbegriff. Wir haben es am Vormittag gehört: Das Geschlecht ist vielschichtig: gonadal, chromosomal. Aber auch wenn wir den psychischen und sozialen Geschlechtsbegriff betrachten, was unter Gender fällt, müssen wir genau differenzieren. So ist zwischen der sozialen Geschlechtsrolle und der psychischen, inneren Geschlechtsidentität, dem Erleben von Zugehörigkeit, zu unterscheiden. Das muss nicht übereinstimmen: So haben zum Beispiel fast drei Viertel unserer Studienteilnehmer gesagt, dass sie zufrieden bis sehr zufrieden sind mit der Geschlechtsrolle und Zuweisung, die sie als Kind erfahren haben. Dies betrifft die soziale Geschlechtszuweisung, nicht die operative. Das ist die zweite wichtige

sprachliche Unterscheidung. Das Erleben der Geschlechtsidentität hingegen ist bei über der Hälfte der Teilnehmenden sehr unsicher. Präzision ist somit ein Weg zum Erfolg.

Eine weitere Präzisierung ist wichtig, wenn wir über Indikationen sprechen, die gestellt werden. Es reicht nicht, von psychosozialer Indikation oder medizinisch notwendig zu sprechen, sondern es muss auch dekliniert werden, welche Not gewendet werden soll. Die Unterscheidung zwischen sozialer und medizinischer Geschlechtszuweisung ist sehr wichtig. In Ihren Empfehlungen, die ich sehr hilfreich finde, Herr Groneberg, sprechen Sie davon, dass es wichtig ist, dem Kind das Recht auf eine soziale Geschlechtszugehörigkeit zu ermöglichen, aber das heißt nicht auch operativ unbedingt medizinisch einzugreifen.

Der zweite Punkt ist die Tatsache, dass die Entwicklung der Geschlechtsidentität bei vielen Formen der Intersexualität – wenn ich die Literatur richtig überblicke, wage ich fast zu sagen: bei den meisten Formen der Intersexualität – nicht sicher vorhersagbar ist. Wir haben gehört, psychosexuelle Entwicklung ist ein lebenslanger Prozess. Dies ist ein Faktum, das bisher zu wenig berücksichtigt wurde.

Drittens: Der Umgang mit Intersexualität – das haben wir schon gemerkt – ist begleitet von viel Unsicherheit, Komplexität und vielen ethischen Dilemmata, die zu lösen sind. Daher muss bei den Entscheidern, Behandlern, Eltern, Erwachsenen eine hohe Kompetenz oder eine hohe Fähigkeit zum Aushalten von Unsicherheit vorhanden sein. Oft muss diese gestärkt werden. Ich bin manchmal bei Elterntreffen eingeladen und merke immer wieder, da ist Stärkung wichtig.

Viertens: Es braucht starke und mutige Eltern und die Stärkung der Menschen, die betroffen sind.

Ein ganz praktischer Vorschlag zum Ende ist, was der Kollege Warne aus Australien neulich erzählt hat, bei Entscheidungen über operative oder hormontherapeutische oder andere Eingriffe eine Art ethisches Konzil einzuführen, nicht nur als *Could-be*-Empfehlung, sondern als Implementierung. Wichtig wäre in so einer Gruppe, dass es darin Vertreter verschiedener Berufsgruppen gibt, dass es unabhängig moderiert ist und dass man die Dilemmata, um die es geht – häufig ist es das Dilemma Offenhalten der Zukunft oder Unversehrtheit des Körpers erhalten versus Recht auf medizinische Hilfe –, an Beispielen durchspielt. Zum Beispiel ist bei einem zweijährigen Jungen mit PAIS das Gonadentumorrisiko erhöht. Da ist der Diskurs zwischen einem Juristen und einem Mediziner ganz hilfreich und dies an konkreten Fällen durchzuspielen.

Als Psychologin schließlich finde ich es ganz wichtig, auch die einfachen psychologischen Hilfsmittel wieder hervorzuholen: *time and talk*, also Zeit, Zeit, Zeit, eher Entschleunigung als Tempo reinbringen, um diese Beratungs- und Entscheidungsprozesse wirklich prozesshaft vornehmen zu können. Wir wissen, wie schwierig schon Einkaufsentscheidungen sind, und dies hier sind wirklich große Entscheidungen.

Der Schutz von Minderheiten ist zu Recht ein hohes Gut in unserer Demokratie. Viele Minderheiten erfahren Schutz und Unterstützung. Für zwischengeschlechtliche Menschen gibt es großen Nachholbedarf. Ich habe viele Vorschläge zur Verbesserung der Versorgungsstruktur. Wenn ich sage, diese ist miserabel, widersprechen mir vielleicht manche. Doch da gibt es viel Nachholbedarf, und da muss Finanzierung möglich sein. Vielen Dank.

(Beifall)

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen herzlichen Dank.

Bevor wir in die Fragerunde durch die Mitglieder des Deutschen Ethikrates kommen, möchte ich noch erwähnen, dass wir uns auch um Christiane Völling bemüht haben. Christiane Völling ist eine Betroffene, die in der Öffentlichkeit sehr bekannt ist, die aber heute leider nicht kommen konnte und die unseres Wissens nach – man kann mich verbessern – die einzige Betroffene ist, die in einem Prozess erreicht hat, dass sie entschädigt wurde. Deshalb ist das Papier, das sie eingereicht hat in diese Anhörung – auch so. Ich lese daraus die Passage vor, die für diesen Teil wichtig ist, nämlich zur Frage der Entschädigung:

„Eine entsprechende finanzielle Opferentschädigung hat ebenfalls stattzufinden und vonseiten des Justizministeriums zu erfolgen, da diese Institution die Zwangszuweisungen durch die Medizin billigt und unterstützt und durch Unterlassen entsprechender Gesetzgebung ermöglicht.“

(Beifall)

Ich habe es auch deshalb vorgelesen, weil Frau Völling darum bat, dass sie doch in dieser Form vertreten ist und dass wir in dieser Fragerunde heute Nachmittag die Fragen der rechtlichen Bewertung in Sachen Entschädigung mit beleuchten wollen.

Befragung durch den Ethikrat und die Sachverständigen untereinander

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Jetzt schaue ich in die Runde des Rates und sammle die Fragen. Frau Riedel ist die Erste.

Ulrike Riedel [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen Dank. Frau Kolbe hat zwei Alternativen vorgeschlagen: dass man ein drittes Geschlecht zur Eintragung anerkennt und als

Zweites den Vorschlag, die Kategorisierung ganz aufzugeben, das heißt: keine Eintragung mehr. Sie haben sich – so habe ich das verstanden – eher für die zweite Lösung entschieden, weil die Eintragung eines dritten Geschlechts doch sehr biologistisch, sehr festlegend ist, wengleich es erst einmal zu einer Anerkennung und Akzeptanz führen würde, was mir sehr einleuchtet.

Jetzt habe ich zwei Fragen an alle, die hier eben gesprochen haben: Wie könnte so ein drittes Geschlecht bei der Vielfalt der Formen oder wie könnte so eine Eintragung einer dritten Alternative neben „männlich“ und „weiblich“ im Personenstandsgesetz aussehen? Und was wäre die Folge, wenn man darauf verzichtet?

In der juristischen Diskussion wird gesagt: Wir brauchen aus statistischen Gründen wegen der Gesundheitsforschung, wegen der Versorgungsforschung, wegen der demografischen Forschung Statistiken zu „männlich“ und „weiblich“. Andererseits wird gesagt, dass man das anders erheben könnte, dafür brauche man kein Personenstandsrecht. Die Frage ist, wie die statistischen Bedürfnisse befriedigt werden.

Also meine Frage: Wie könnte die Alternative zu „männlich“ und „weiblich“ bei der Eintragung ins Personenstandsrecht erfolgen und was wäre die Folge, wenn überhaupt keine Eintragung mehr erfolgen würde? Würde das denjenigen helfen, die betroffen sind?

Dr. iur. Angela Kolbe [Preisträgerin des Deutschen Studienpreises der Körber-Stiftung]: Bezüglich des dritten Geschlechts gäbe es verschiedene Möglichkeiten. Man könnte es „zwittrig“ oder „intersexuell“ oder wie auch immer nennen. Es gab bereits ein Gerichtsverfahren, wo der Begriff „zwittrig“ als Eintragung eingeklagt werden sollte.

Inhaltlich wäre zu überlegen: Wer würde dazugehören? Alle Formen von Intersexualität oder nur bestimmte Leute, die sich nur in Anfüh-

rungszeichen psychisch als intersexuell empfinden? Man müsste man mit intersexuellen Menschen bei der Festlegung einer solchen Kategorie zusammenarbeiten. Ich kann und möchte mich nicht auf eine bestimmte Form des Inhaltes festlegen. Wichtig ist, dass es keine Zwangszuordnung sein sollte, sondern dass eine solche Zuordnung immer durch das Individuum selbst erfolgen sollte. Das gilt nicht nur für eine etwaige Kategorie „intersexuell“, sondern auch für die Kategorien „männlich“ und „weiblich“.

Zur Frage nach dem Verzicht auf die Registrierung und die Statistik: Dieses Argument wird immer dann angeführt, wenn man vorschlägt, auf die Registrierung zu verzichten. In den allermeisten Studien oder Statistiken wird mit Selbstbezeichnungen gearbeitet, also die Personen, die einen Fragebogen ausfüllen, kreuzen selbst an oder schreiben hin, ob sie männlich oder weiblich oder intersexuell sind. Auch das Statistische Bundesamt beispielsweise stützt seine Untersuchungen in der Regel nicht auf die staatlichen Melderegister; eine Ausnahme ist der Zensus in diesem Jahr, der erstmals registergestützt ablaufen wird.

Das Standesamt muss bei der Registrierung des Geschlechts im Geburtenregister eine sogenannte Zählkarte ausfüllen, die dann an das Statistische Bundesamt geht. Man könnte es auch so machen, dass im Geburtenregister oder in der Geburtsurkunde das Geschlecht nicht auftaucht, dass aber trotzdem diese Zählkarte ausgefüllt wird und an das Statistische Bundesamt geht, sodass eine statistische Angabe besteht, was für ein Kind und oder wie viele, männliche, weibliche, intersexuelle Kinder geboren wurden, dass aber in den persönlichen Dokumenten das Geschlecht nicht mehr auftaucht.

Daniela Truffer [Vorsitzende von Zwischen-geschlecht.org]: Wie ich in meinem Eingangstatement dargelegt habe, sehe ich das ein bisschen anders als Frau Kolbe und andere. Erstens kann ich mit Fug und Recht behaupten:

Die Mehrheit der Betroffenen hat mit Personenstandsfragen wenig am Hut. Wir haben andere Probleme. Zweitens schützt eine Aufhebung des Geschlechtereintrags die Betroffenen nicht vor Verstümmelung. Im Gegenteil, wie ich gesagt habe: Wenn man dort nichts einträgt, macht das die Betroffenen sogar unsichtbar. Drittens: Ich glaube nicht, dass die Akzeptanz gefördert wird, denn auch wenn es die Aufhebung eines Geschlechtseintrags geben sollte, sind Zwitter nicht vor kosmetischen Genitaloperationen oder Verstümmelung geschützt. Im Gegenteil, es wird immer weiter verstümmelt.

Dr. iur. Angela Kolbe [Preisträgerin des Deutschen Studienpreises der Körper-Stiftung]:

Ich würde dazu gerne kurz etwas ergänzen. Das sind zwei Punkte: Der eine Punkt sind die medizinischen Eingriffe und ich möchte keineswegs sagen, dass durch die personenstandsrechtliche Seite die medizinische Seite oder der Bereich der körperlichen Unversehrtheit durch mich geringgeschätzt wird. Ich wurde zum Bereich des Personenstandsrechtes gefragt und dazu habe ich etwas gesagt.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen Dank, das ist sehr deutlich. Wir reden jetzt nur zu diesem Bereich, um da als Ethikrat Klarheit zu erzielen. Andere Betroffene haben genickt, als Sie gesprochen haben, Frau Truffer. Ich höre heraus, dass das offensichtlich die Diskussion von uns anderen ist, wenn ich das so zusammenfassen darf.

Daniela Truffer [Vorsitzende von Zwischen-geschlecht.org]: Ja, das ist sehr schön gesagt, Herr Wunder, das ist eine Diskussion von euch anderen, in die wir betroffenen Zwitter immer wieder hineingezogen werden, instrumentalisiert werden. Auch Herr Groneberg hat das angedeutet. Das ist nicht gegen Sie persönlich, Frau Kolbe. Ich frage mich einfach: Wieso werden Dinge diskutiert, die für 90 Prozent der betroffenen verstümmelten, kastrierten Intersexuellen absolut zweit-, dritt- oder viert-

rangig sind? Wieso werden solche Dinge diskutiert? Das heißt nicht, dass ich mich verschließe gegen grundsätzliche Fragestellungen. Dieses Zwei-Geschlechter-System, ist das cool oder was soll das Ganze? Wieso dürfen die Leute ihren Geschlechtseintrag nicht selbst entscheiden? Ein optionaler, das haben Sie zu Recht gesagt, Frau Kolbe. Es darf kein Zwang sein, dass man sich quasi als Zwitter eintragen muss, es muss optional sein. Das ist mittelfristig eine Lösung, aber in erster Linie geht es darum, dass eine Aufhebung des Geschlechtereintrags uns nicht vor Verstümmelung schützt, und das ist die Frage Nummer eins: Was müssen wir tun, damit diese Genitalverstümmelungen endlich aufhören?

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Weil für den Ethikrat dieser Punkt ziemlich wichtig ist oder zumindest ein Gewicht in der Diskussion annimmt, muss ich trotzdem noch einmal die Frage von Frau Riedel wiederholen, denn sie hatte zwei Teile: Was nutzt die Eintragung eines dritten Geschlechts den Betroffenen? Zu dieser Frage haben Sie Stellung genommen. Der zweite Teil hieß aber: Wenn wir mehr oder minder darauf verzichten oder die Nennung des Geschlechtes zurückzudrängen auf unaufhebbar wichtige Bereiche – das ist ein anderer Sachverhalt. Da würde ich gerne noch einmal Sie und Ins A Kromminga bitten, sich zu positionieren. Das ist für uns eine wichtige Frage.

Daniela Truffer [Vorsitzende von Zwischengeschlecht.org]: Sie meinen eine Auflösung des Geschlechtseintrags?

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Wie Frau Kolbe gesagt hat, ist es diskutierbar, dass man den Geschlechtseintrag nur in bestimmtem Zusammenhang, also im Melderegister hat, aber nicht in den persönlichen Papieren. Denn wie vielfach bei uns angemeldet wurde, auch von Betroffenen: Es ist eine Zumutung ist, sich entscheiden zu müssen, sich

eintragen zu müssen usw. Diese Frage kann man nicht herunterspielen. Deswegen hat diese Frage zwei Teile. Man kann das dritte Geschlecht als Kategorie streichen. Sie haben deutlich gemacht, dass das die Diskussion von uns anderen ist. Aber was ist mit dem Verzicht auf den Eintrag „männlich“/„weiblich“ an bestimmten Stellen?

Daniela Truffer [Vorsitzende von Zwischengeschlecht.org]: Ganz kurz. Dieser Vorschlag für alle Menschen – Männer Frauen, Zwitter –, das ist eine Option. Die Frage ist: Warum wird dieser Vorschlag im Zusammenhang mit Intersexualität diskutiert? Das ist alles, was ich dazu noch sage.

Ins A Kromminga [Internationale Vereinigung intergeschlechtlicher Menschen (IVIM)]: Ich sehe auch, dass es zwei verschiedene Punkte sind: diese Eingriffe und die Frage um den Personenstand. Eine Voraussetzung dafür, den Personenstand zu erweitern, wäre, dass es optional ist für jeden Menschen, dass jeder Mensch einen Personenstand frei wählen kann, ohne irgendeine Einmischung oder Bevormundung durch irgendwelche Instanzen, die angeblich vielleicht als Fachleute, Psychologen usw. gefragt werden müssen. Das dürfte dann nicht passieren.

Das wäre die eine Sache. Die andere: Ich bin gegen eine Eintragung von intergeschlechtlich oder Intersex oder Zwitter, weil das stigmatisierend ist.

Zweitens die Frage: Muss das bewiesen werden oder dürfen sich auch Männer oder Frauen als „intergeschlechtlich“ eintragen lassen? Ich finde, das sollte offen sein. Eine weitere Option könnte sein, es offenlassen zu können. Man will ja nicht Männern und Frauen ihren Status nehmen, es ist sowieso die Frage, wie das in internationalen Vereinbarungen realisierbar ist, in Reisedokumenten usw. Wird man nicht mehr ins Ausland reisen können, wenn man keinen Geschlechts-

eintrag hat? Ich weiß es nicht, da müsste man vielleicht Juristen fragen.

Noch einmal zu dem Aspekt, dass es eine Sichtbarkeit bedeuten würde, wenn wir als Gesellschaft den Personenstand öffnen würden für etwas anderes oder ihn gar ganz abschaffen würden, wobei das wahrscheinlich nicht so bemerkt werden würde. In der Praxis hat das durchaus etwas mit mir zu tun. Ich versuche eben, weder männlich noch weiblich zu leben. Das ist manchmal etwas schwierig, denn im Personalausweis steht ja kein Geschlechtseintrag, aber im Reisepass zum Beispiel oder in offiziellen Dokumenten. Da ist es ein Problem, wenn es jedes Mal oder auch in der Rede mich oder Leute wie mich diskriminiert. Ich plädiere für ein Offenlassen oder eine Abschaffung.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen Dank. Jetzt machen wir die gleiche Ausnahme wie am Vormittag: Bevor die Fragen aus dem Ethikrat weitergehen, darf eine Referentin des Vormittags, nämlich Lucie Veith, dazu etwas sagen.

Lucie Veith [Erste Vorsitzende von Intersexuelle Menschen e. V.]: Es gibt einen Aspekt, der hier noch nicht angesprochen wurde. Ich finde den sehr wichtig, den sollten wir mit einbeziehen. Der Personenstand in unseren Ausweisen, in unserer Geburtsurkunde, hat im Moment die Wirkung, dass wir eine Krankenkassenkarte bekommen. Auf der ist das Geschlecht eingetragen. Nach diesem Geschlecht entstehen uns Rechte oder werden uns Rechte vorenthalten. Die Diskriminierung Intersexueller geschieht auch über die Krankenkassenkarte, indem wir bestimmte Leistungen, die wir aufgrund unserer genetischen körperlichen Anlage benötigen, nicht bekommen.

Ein weiterer Aspekt, der hier überhaupt noch nicht genannt worden ist, ist die Frage: Wofür muss ein Kind überhaupt ein Geschlecht haben? Frau Richter-Appelt und ich führen

diese Diskussion schon seit Jahren mit immer größerer Freude. In meinen Augen ist es sehr wichtig, den Personenstand zu regeln, aus dem einfachen Grunde: Bisher wird er dazu benutzt, wenn ein Kind „weiblich“ oder „männlich“ eingetragen ist, dieses Kind auch in diese Richtung zu designen, also eine Rechtfertigung dafür zu bekommen, dass es doch ein Mädchen oder Junge sei, und dann auch medizinische – und jetzt sind wir wieder bei der Medizin und deshalb ist es wichtig, dass wir das nicht ausgrenzen, sondern als Gesamtpaket sehen – ... Wenn ich als Mädchen eingetragen bin und habe eine Abweichung vom Modell Mädchen, von der gewöhnlichen Anlage, dann wird das von vielen Mediziner*innen zum Anlass genommen, jede Abweichung dahingehend zu designen, dass am Ende etwas da sein wird, was so aussieht, als sei es zu diesem Personenstand passend.

Zu der Frage, wie wir das regeln, noch ein Satz: Ein Personenstand hat nichts mit dem Erziehungsgeschlecht zu tun, nichts damit, welchen Namen ich trage. Das ist die freie Wahl der Eltern. Wenn die Eltern ihr Kind eher weiblich wahrnehmen, sollen sie ihm doch einen weiblichen Namen geben, aber auch die Möglichkeit haben, einen neutralen Namen zu geben. Warum sind neutrale Namen in Deutschland nicht zugelassen? Wenn wir in dieser Gesellschaft Geschlechtsstereotypen abbauen wollen – und das ist Auftrag, das haben wir unterschrieben, das haben wir ratifiziert in vielen Konventionen, UN-Konventionen – warum muss ich dann ein Kind, alle Kinder so auf diese Geschlechtlichkeit hin fixieren? Warum kann die Selbstverortung eines Menschen – und da bin ich ganz nah beim Urteil des Bundesverfassungsgerichts vom Februar dieses Jahres – nicht durch sich selbst geschehen? Warum kann ein Mensch mit 18 oder 20 Jahren nicht sagen, was er ist? Trauen wir dem Menschen nicht zu, dass er das selbst eintragen lassen kann? Ich

möchte die Ehe nicht infrage stellen, darum geht es nicht. Wenn ich mich selbst definieren kann, dann bin ich sehr nahe an mir und dann muss ich auch dieses Zwei-Geschlechter-Modell nicht infrage stellen. Das möchte ich nur als Denkanstoß mitgeben.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen Dank, wir kommen sicher darauf zurück.

Prof. Dr. iur. Jochen Herr Taupitz [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Wir haben heute Morgen sehr ausführlich über die Frage gesprochen, inwieweit dem Kind selbst das Recht zugesprochen werden kann, seine Geschlechtsidentität herauszubilden. Für mich als Jurist war in dieser Diskussion die Botschaft: Das muss man offenlassen, bis das Kind selbst entscheiden kann, und geschlechtszuweisende Operationen, die langfristige Folgen haben, sollen möglichst unterbleiben. Für die Kinder hätten wir somit eine Regelung; im Personenstandsregister und in anderen Urkunden – Personenstandsregister ist nur *Pars pro Toto*, ist nur ein Signal in die Gesellschaft, ist nicht gleichbedeutend mit Operation usw. – kann das offenbleiben, jedenfalls bis das Kind sich entschieden hat. Meine Frage richtet sich an Frau Kromminga oder Herrn Kromminga? Weder noch? Dann meine konkrete Zwischenfrage: Wie darf ich Sie anreden? Es einfach wegzulassen entspricht nicht unseren Gepflogenheiten in Deutschland, also nur Kromminga zu sagen ist unhöflich.

Ins A Kromminga [Internationale Vereinigung intergeschlechtlicher Menschen (IVIM)]: Ich habe einen Vornamen und einen Nachnamen.

Prof. Dr. iur. Jochen Herr Taupitz [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vorname und Nachname, okay. Wie sieht es aber aus ab dem Zeitpunkt, wo wir dem Kind das Recht zusprechen und möglicherweise auch die Pflicht auferlegen, sich nun festzulegen? Sie haben dafür plädiert, dass das offenbleiben kann, dass man

sich auch als normaler Mann als Frau registrieren lassen kann, zugehörig fühlen kann. Meine konkrete Frage an Sie, und wenn es konkret wird, wird es ja auch problematischer: Soll das völlig offen sein? Oder soll doch irgendein körperlicher Befund das Recht geben, sich dem einen oder anderen oder keinem zuzuordnen? Soll das jederzeit wechselbar sein? Also wenn es um Frauenförderung geht, bin ich heute Frau, und wenn es um einen Männerberuf geht, bin ich morgen ein Mann; wenn ich heiraten will und eine nette Frau kennengelernt habe, bin ich Mann und ansonsten mach ich das willkürlich. Nein, es ist wirklich eine ernsthafte Frage. In dem Moment, wo man das der Beliebigkeit der Betroffenen überlässt, und zwar Beliebigkeit im Sinne von jederzeitigem Wechsel, bekommen wir ein großes Problem, jedenfalls in all den Bereichen, wo noch in irgendeiner Form an Geschlecht angeknüpft wird.

Wir haben in unserer Verfassung einen Bereich, den das Bundesverfassungsgericht bisher hochhält, das ist die Ehe. Bei der Ehe ist Verschiedengeschlechtlichkeit vorgegeben, bei der Lebenspartnerschaft nach dem Lebenspartnerschaftsgesetz noch die Gleichgeschlechtlichkeit. Da hätte ich als Jurist überhaupt kein Problem, das aufzulösen und zu sagen: Die Lebenspartnerschaft kann jeder eingehen mit einem beliebigen Partner, da muss man überhaupt nicht auf das Geschlecht achten. Aber was die Erschließung angeht, wenn das Bundesverfassungsrecht die Auslegung unseres Grundgesetzes nicht ändert, sind wir an eine bestimmte Geschlechtlichkeit – eben Verschiedengeschlechtlichkeit – gebunden. Man muss jetzt die ganze Rechtsordnung danach durchforsten, in welchen Bereichen noch solche Anknüpfungspunkte sind, die dann geändert werden müssten, und man muss sich natürlich gut überlegen, ob man sie ändern sollte. Noch einmal meine konkrete Frage an Sie: Wollen Sie das ganz der Beliebigkeit preisgeben oder soll

man sich ein für alle Mal festlegen oder dies nur in bestimmten Abständen ändern können?

Ins A Kromminga [Internationale Vereinigung intergeschlechtlicher Menschen (IVIM)]: Da wäre meine Gegenfrage: Wie wäre es, wenn wir den Geschlechtseintrag gänzlich abschaffen? Was würde dann passieren mit der Frauenförderung oder speziell geschlechtsspezifischen Punkten? Das müsste man wahrscheinlich alles im Detail einmal überlegen. Ich kann darauf jetzt keine Antwort geben. Ich frage mich, wie hoch so eine Missbrauchsrate wäre und ob das sich in Relation zu dem Vorteil, den intergeschlechtliche Menschen davon hätten, ausgleichen würde. Ich glaube nicht, dass so viele ...

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Ein Zwischenruf von Herrn Schmidt-Jortzig.

Prof. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig [Vorsitzender des Deutschen Ethikrates]: Ins A Kromminga, ich wäre sofort auf Ihrer Seite, wenn wir feststellen würden, es ist in unserer Rechtsordnung an die Einordnung „männlich“ oder „weiblich“ gebunden. Wir sehen ja, auch bei der Frage von Herrn Taupitz und dem Hinweis auf das Gesetz über die gleichgeschlechtlichen Lebensgemeinschaften, aber auch etwa beim Urteil des Europäischen Gerichtshofes zur Unisex-Tarifgeschichte in den Versicherungen, dass die Rechtsfolgen, die klassischerweise daran geknüpft wurden, immer weniger werden oder sich auflösen. Möglicherweise ist das also eine Perspektive für den Fall, wo es keine ernsthafte Rechtsfolge mehr bei der Festmachung ist. Dann können wir darauf verzichten.

Deswegen meine Frage an Sie, Frau Kolbe: Sie haben sich mit den einzelnen Folgen von Personenstandseintragungen in dieser Systematik befasst. Gibt es aus der Rechtsgeschichte irgendwelche anderen Begründungen für die Forderung nach dem Eintrag „männlich“ oder

„weiblich“ als die, dass daran bestimmte steuerrechtliche, tarifrechtliche, personenstandsrechtliche, eherechtliche Rechtsfolgen geknüpft sind?

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Das ist gerecht, denn früher haben wir das das Erschleichen eines Redebeitrags genannt (lacht). Jetzt muss erst einmal Ins A Kromminga seinen Redebeitrag zu Ende führen, und dann hat sich Frau Riedel gemeldet, dann machen wir geordnet weiter. Jetzt kommt ein richtiger Zwischenruf.

N. N.: Ein Zwischenruf an Herrn Taupitz zu der Frauenförderung. Man könnte ohne Weiteres sagen: Diejenigen, die die Frauenförderung für sich in Anspruch nehmen, können sich freiwillig zu ihrem Geschlecht bekennen. Dann haben sie die Frauenförderung. Aber dafür muss man das nicht verbindlich machen.

N. N.: Ein Zwischenruf ...

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Jetzt bitte der Reihe nach bitte, sonst wird es ungerecht, Ins A Kromminga war unterbrochen worden. Sie dürfen dies zu Ende führen oder Sie verzichten.

Ins A Kromminga [Internationale Vereinigung intergeschlechtlicher Menschen (IVIM)]: Ich weiß gar nicht mehr genau, wo wir ... Sie haben mich noch etwas gefragt, aber ich weiß es nicht mehr. Vielleicht fällt es mir noch ein.

Prof. Dr. iur. Jochen Herr Taupitz [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Meine Frage war, ob Sie für einen beliebigen Wechsel plädieren oder ob Sie sagen, es reicht uns Betroffenen aus, wenn wir einmal im Leben gefragt werden, ob wir das eine oder das andere oder nichts von beidem sein möchten. Ich möchte diese dritte Kategorie nicht in Abrede stellen, aber dass man sich irgendwann doch einmal festlegen muss. Das ist meine konkrete Frage.

Ins A Kromminga [Internationale Vereinigung intergeschlechtlicher Menschen (IVIM)]: Die

Praxis zeigt, dass sich so etwas im Leben durchaus ändern kann. Daher würde ich sagen, man macht es so wie in Australien: Maximal einmal im Jahr darf man das wechseln. Das wäre vielleicht eine Regelung.

(Beifall)

Aber einmal im Leben und dann nie wieder, das ist unrealistisch.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Ich habe mehrere Meldungen unserer Referenten, die ich bitte, nacheinander etwas zu diesem Komplex zu sagen.

Dr. iur. Angela Kolbe [Preisträgerin des Deutschen Studienpreises der Körber-Stiftung]: Zunächst wollte ich etwas zur Beliebigkeit des Wechsels oder der Missbrauchsgefahr sagen. Ich denke auch, dass die Missbrauchsgefahr eher gering ist, weil mit so einer Geschlechtswahl immer bestimmte Vorstellungen verbunden sind, wie ein solcher Mensch, ein weiblicher Mensch zum Beispiel, sich zu kleiden hat, sich zu verhalten hat und wie sich andere ihm gegenüber verhalten. Ich glaube, es gibt nicht so viele Menschen, die sich, nur um einen vermeintlichen Vorteil zu erlangen, für eine Weile einem anderen Geschlecht zuweisen als das, was sie eigentlich für sich empfinden. Soweit ich weiß, ist es so oder kann es so sein, dass sich die Geschlechtsidentität eines Menschen in seinem Leben verändert und nicht immer gleich bleibt.

Das Recht hat mittlerweile nur noch sehr wenige Gesetze oder Rechtsbereiche, die auf das Geschlecht des Rechtssubjekts abstellen. Diese Bereiche sind zum Teil von nachrangiger Wichtigkeit. Große Bereiche sind das Eherecht und bislang das Recht der Wehrpflicht. Dieses Problem wird sich vielleicht sowieso erledigen, sodass als einziger großer Bereich das Eherecht bestehen bleibt, wo es auf das Geschlecht der Partner ankommt.

Man kann unterschiedlicher Meinung sein, ob das Grundgesetz wirklich vorgibt, dass eine Ehe nur zwischen Männern und Frauen geschlossen werden kann oder ob man die Ehe nicht auch für andere Partnerschaften öffnen kann, wie das in anderen Ländern bereits der Fall ist, auch in katholischen Ländern, beispielsweise Spanien. Ich glaube daran, dass es auch in Deutschland eine Entwicklung in diese Richtung geben wird und dass man dann keinen Konflikt mit einem dritten Geschlecht oder mit der Aufgabe der Registrierung haben wird.

Sie hatten nach der Rechtsgeschichte gefragt. Es gibt kaum Literatur oder Äußerungen des Gesetzgebers, warum es nur zwei Geschlechter geben darf. Das sind meist sehr vage Formulierungen: Aus ordnungspolitischen Gründen sei dies erforderlich. Es gab historische Regelungen, in denen Zwitter beziehungsweise Hermaphroditen vorkamen, wo es um das Eherecht, um die geschlechtliche Zuordnung oder auch um das Testament, die Testamentfähigkeit ging. Aber wirkliche historische Erklärungen, warum es nur zwei juristische Geschlechter geben darf, sind mir keine bekannt.

PD Dr. Michael Groneberg [Privatdozent am Institut für Philosophie an der Universität Fribourg/Schweiz]: Ich wollte auf die Fragen von Frau Riedel und Herrn Taupitz antworten. Mir scheint, dass diese fünftrangige Frage des Personenstands eine Kombination von Antworten erfahren kann, die für die Intersexuellen relevant ist. Was wir schon gehört haben, ist die Reduktion der Geschlechterdifferenzierung auf Formularen, soweit das möglich ist, wie beispielsweise bei der Hoteleintragung, um insgesamt die Wichtigkeit der Geschlechterdifferenzierung zu reduzieren, auch beispielsweise im Breitensport usw. Wenn es um die Frage geht, bei der Geburtsurkunde die Eintragung männlich oder weiblich offenzulassen: Da hätte ich meine Bedenken wegen der Möglichkeit der Diskriminierung, die immer einsetzt, wenn der dritte

Eintrag erfolgen kann. Auch die Eltern haben dann, wie wir bereits gehört haben, eventuell Angst, diesen dritten Eintrag machen zu müssen, und werden vielleicht noch eher zur Anpassung schreiten. Warum nicht das, was wir in der Geschichte bereits hatten: eine vorläufige Festlegung eines Geschlechts? Das entspricht auch dem, was in der Erziehung gemacht wird: dass man vorläufig annimmt, dieses Kind in der weiblichen oder männlichen Rolle erziehen, aber offenbleibt dahingehend, dass sich das Kind auch anders entwickeln kann, um ihm im Erwachsenenalter die Möglichkeit zu geben, sich zu entscheiden.

Zur Gefahr der Diskriminierung, um jetzt vom Personenstand einmal hinüberzugehen zur Affirmierung nach außen: Ich hätte große Sorge, von Anfang an das Kind als zwischengeschlechtlich nach außen zu deklarieren. Wir wissen aus anderen Forschungen in Bezug auf einen ganz anderen Bereich, die Homosexualität, dass dort, wo gesamtgesellschaftlich die Akzeptanz wächst, wie gegenwärtig in Deutschland, auf den Schulhöfen unter Kindern die Diskriminierung, die Homophobie in enormem Maße steigen kann. Wir dürfen also nicht, wenn wir allgemein-gesellschaftlich eine größere Akzeptanz gegenüber Intersexualität herstellen, davon ausgehen, dass das automatisch von Kindern übernommen wird. Kinder können da sehr grausam sein. Das Kind braucht einen Schutzraum, und innerhalb dieses Schutzraumes ist es ganz wichtig, dem Kind in der familiären Sphäre diese Offenheit zu gewähren, sein eigenes Geschlecht herauszufinden, um dann im Erwachsenenalter selbst zu entscheiden. Dann sollte die Möglichkeit bestehen, einen dritten Eintrag zu wählen.

Noch eine Antwort auf Ihre Frage, wem es möglich sein sollte, im Erwachsenenalter sein Geschlecht zu revidieren. Hier könnte man sich die britische Gesetzgebung mit dem *Gender Registration Act* als Vorbild nehmen. Dieser

stellt nicht auf die Situation der Intersexuellen ab, sondern auf die der Transsexuellen, aber ermöglicht es im Prinzip jedem Menschen, der in irgendeiner Weise nachweisen kann, dass er im anderen Geschlecht lebt als in dem, das ihm angetragen wird.

Daniela Truffer [Vorsitzende von Zwischen-geschlecht.org]: Es geht hier um die Lebensqualität von intersexuellen Menschen. Ich sitze hier auf meinem zerfetzten Mikropenis und was davon übrig geblieben ist, und seit über einer halben Stunde geht es um Eherecht, Homoehel, Frauenfragen, Steuertarife, Aufhebung des Geschlechtseintrags. Das ist alles, was ich zu dem Thema noch sagen möchte. Ich habe keine Lust, noch etwas zum Thema Personenstandsänderung zu sagen, wo es doch um das Thema Lebensqualität von Zwittern geht. Genitalverstümmelungen stehen für mich an erster Stelle.

Dr. phil. Katinka Schweizer [Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf]: Unsere Diskussion und die Schwierigkeit, diese Frage zu beantworten, spiegelt eine Dialektik wider oder das Problem der menschlichen Dialektik, dass dem Menschen einmal das Bedürfnis nach Zugehörigkeit innewohnt, aber genauso das Bedürfnis nach Einzigartigkeit oder Individualität, Respekt für die eigene Situation.

Der Vollständigkeit halber wollte ich vielleicht abschließend zur Diskussion die Antworten der Teilnehmenden unserer Intersex-Studie in Hamburg wiedergeben, denen wir schon vor einigen Jahren die Frage gestellt haben: Was halten Sie von der Einführung eines drittes Geschlechtes? Interessanterweise geht es so aus: Etwa 40 Prozent sind dafür, 20 unentschieden, 40 dagegen. Das spiegelt Ähnliches wider, was wir hier auch erleben: Es ist schwierig, das *ad hoc* zu entscheiden. Aber die Argumente der Pro- und Contra-Gruppen sind sehr ähnlich und lassen sich

zusammenfassen auf den Satz: Vielfalt ermöglichen und Stigmatisierung reduzieren. Ein Zitat einer Teilnehmenden ist: Sie befürchtet, dass dann eine neue Restkategorie entsteht. Aber was dafür spricht, ist wiederum das Sichtbarwerden, um individuelle Versorgungsbedürfnisse sichtbar zu machen, zum Beispiel die Entwicklung körperähnlicher spezifischer geeigneter Hormonpräparate voranzutreiben. Es ist ein Dilemma und das wird es auch bleiben.

Julia Marie Kriegler [Vertreterin der Elterngruppe der XY-Frauen]: Ich wollte nur einen Zwischenruf zu Herrn Groneberg machen, weil Sie sagen, das Problem der Diskriminierung bliebe bestehen. Ich möchte ein kleines Fallbeispiel einbringen: Mein Kind, das sich ohne Weiteres auf die weibliche zugewiesene Geschlechtsrolle zurückziehen könnte, springt auf dem Trampolin und wird von anderen Kindern gefragt: „Was bist du denn, Junge oder Mädchen?“ Sie sagt: „Beides.“ Die Kinder wundern sich eine Weile und sagen: „Ja, gibt’s denn so was?“ Und ich bestätige: „Ja, so etwas gibt’s.“ Und dann ist das kein großes weiteres Thema.

Ich möchte damit nicht sagen, dass das ein Weg für jedes Kind wäre. Ich hab mich selbst gewundert. Aber das ist die Wahl meines Kindes in diesem Moment. So muss es nicht bleiben, aber es geht und ist offenbar auch im Umfeld möglich.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen Dank für diesen ermutigenden Beitrag. Jetzt noch ein Zwischenruf.

Prof. Dr. phil. Hertha Richter-Appelt [Stv. Direktorin des Instituts für Sexuallforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf]: Solange im Ethikrat elf Männer und zwei Frauen sitzen, können wir das Geschlecht nicht aufheben.

(Beifall)

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Jetzt muss ich mir wirklich

überlegen, ob ich in Zukunft jeden Zwischenruf zulasse (lacht). Gut. Wir gehen jetzt weiter.

Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Ich habe eine Frage an Herrn Groneberg und eine andere, von der ich nicht weiß, wer sie beantworten kann. Es gibt in der Sexualwissenschaft heute eine starke Tendenz, das, was man essenziellistische Einordnung nennt, in Monosexualitäten aufzugeben und stattdessen eine konstruktivistische Sichtweise der sexuellen Identität zu präferieren. Das kommt den Zielen der intersexuellen Menschen entgegen, das ist insofern sicher eine gute theoretische Basis dafür. Auch die Unterscheidung von biologischer Sexualität oder Geschlechtszugehörigkeit, sozialer Genderrolle und selbst erlebter Sexualität geht in diese Richtung. Jetzt ist es aber so, dass in der allgemeinen philosophischen Anthropologie seit Langem die Tendenz vorherrscht, die Integration aller Schichten im Menschen zu betonen, also die Bedeutung der Weiblichkeit herauszustellen und nicht eine Dissoziierung von psychischer Schicht und leiblicher Schicht, sondern eine Integration zu leisten. Im Allgemeinen ist das sehr plausibel. Ist diese Trennung der Sphären nicht etwas, was man nur im Bereich der Sexualität vornimmt? Gerade da ist es besonders merkwürdig, weil es etwas sehr Körpernahes und den körperlichen Affekten Nahes ist. Das ist meine theoretische Frage vom Menschenbild her.

Meine praktische Frage ist: Für mich heute hat sehr plausibel geklungen, welches lebensgeschichtliche Leiden eine frühe Genitalverstümmelung hervorrufen kann. Gibt es auch Menschen, die im Nachhinein mit dieser frühen Entscheidung, die für sie getroffen wurde – sei es von Eltern, sei es von Ärzten –, einverstanden sind, weil sie sagen: Unter allen gegebenen Bedingungen hat mir das im Schutz der Unauffälligkeit eine Lebensführung ermöglicht, mit der

ich, so wie die Dinge stehen, einverstanden bin?
Gibt es das oder gibt es das nicht?

PD Dr. Michael Groneberg [Privatdozent am Institut für Philosophie an der Universität Fribourg/Schweiz]: Die erste Frage war an mich gerichtet. Mir geht es nicht darum, eine Trennung herbeizuführen, sondern klar zu unterscheiden. Es ist notwendig, die leibliche, psychische und soziale Ebene klar zu differenzieren, um in der Wissenschaft eine Präzisierung vorzunehmen, um es allen – auch Eltern – zu ermöglichen, genau zu verstehen, worum es geht. Und das ermöglicht die bessere Herausbildung zum Beispiel der Geschlechtsidentität in Beobachtung dessen, was mit dem eigenen Körper passiert. Es soll nicht getrennt werden, sondern es muss begrifflich differenziert werden, um die verschiedenen Komponenten in den Blick zu bekommen, um genau zu sehen, wie die verschiedenen Komponenten zusammenhängen. Im Sinne einer leibphysischen, psychischen, mentalen Identität muss die Differenzierung vorgenommen werden.

Beispielsweise haben Sie von sexueller Identität gesprochen. Das ist wieder etwas ganz anderes. Sexuelle Identität betrifft Homosexualität oder Heterosexualität. Das sind Fragen, die auch für Intersexuelle irgendwann relevant sind, aber das ist sekundär, das betrifft nicht Ihre Frage. Die primäre Frage ist: Was sind sie? Was ist man? Also was bin ich geschlechtlich? Bin ich männlich, weiblich, etwas dazwischen usw.? Wir sollten klar die Begriffe trennen: Die sexuelle Identität ist etwas ganz anderes als Geschlechtsidentität. Ich weiß nicht, ob das Ihre Frage zufriedenstellend beantwortet.

Die zweite Frage, die Sie gestellt haben: Ich würde davon ausgehen – aber da sind andere besser platziert, um sie zu beantworten –, dass es Intersexuelle gibt, die mit ihrer Behandlung zufrieden waren. Allerdings kommen wir hier auf das große Problem der Einzelfallorientierung: Wir dürfen von keinem einzigen Einzelfall gene-

ralisieren. Ich würde so weit gehen zu fragen – auch bezüglich dessen, Frau Claße, was Sie immer wieder sagen, Sie kennen so und so viele Leute, bei denen die Geschlechtsidentität kein Problem darstellt –: Können wir daraus schließen, dass dies auch bei der 41. Person so ist? Wir wissen nicht einmal bei vollkommener physischer Konkordanz mit Sicherheit, dass diese Person eine entsprechende Geschlechtsidentität entwickeln wird. Sonst gäbe es keine Transsexuellen, sonst gäbe es keine Transgender. Wir können auch bei einer in physischer Hinsicht vollkommen unauffälligen Person nicht mit Sicherheit voraussagen, was für eine Geschlechtsidentität sie ausbilden wird.

(Beifall)

Dr. phil. Katinka Schweizer [Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf]: Ich kann Ihre zweite Frage gerne mit Bezug auf unsere Befragung beantworten. 72 Prozent der Befragten – 69 Personen liegen zugrunde – haben bestätigt, dass sie zufrieden oder sehr zufrieden sind mit der Geschlechtszuweisung, die vorgenommen wurde, als sie zur Welt kamen oder in den ersten Lebensjahren. Manchmal ist den ersten zwei Jahren auch noch einmal eine Geschlechtsveränderung, Zuweisungsveränderung passiert. 72 Prozent sind zufrieden mit der Geschlechtszuweisung. Das hat noch nichts mit medizinischen Maßnahmen zu tun. Circa 40 Prozent unserer Teilnehmer sagen, dass sie zufrieden sind mit ihren Behandlungserlebnissen und -erfahrungen. Das ist eine globale Antwort, da müssen wir genau hinsehen.

Wir haben eine Arbeit veröffentlicht zu einer – jetzt hätte ich fast gesagt: spannenden Gruppe, entschuldigen Sie, aber dieses wissenschaftliche Interesse ist auch spannend, nämlich zu Menschen mit einer Form, die man früher *pubertal change* nannte, also Menschen mit

einem 5-alpha-Reduktase-Mangel oder 17-beta-HSD-Mangel, die in der Pubertät vermännlichen können. Sie wurden oft als Mädchen erzogen, wenn das Genitale unauffällig erschien. Da haben wir sehr differenziert ausgewertet, wie einzelne Behandlungsmaßnahmen beurteilt wurden. Eine Teilnehmerin schreibt zum Beispiel: „Ich bin sehr zufrieden mit der Vaginaloperation, für die ich mich als Erwachsene entschieden habe, auch wenn es mehrere Korrekturoperationen umfasste“, weil eine Operation oft nicht reicht oder wegen Entzündungen Folgeoperationen nötig sind. „Aber die Klitorisreduktion, die bei mir als Kind durchgeführt wurde – wenn die nicht gewesen wäre, hätte ich noch eine bessere sexuelle Lebensqualität.“ Das sind sehr deutliche Ergebnisse.

Wir haben auch sehr deutliche Ergebnisse, was die sexuelle Lebensqualität angeht. In der Auswertung der Antworten von Menschen mit XY-chromosomalen Formen gab es einen statistisch signifikanten Zusammenhang oder, anders ausgedrückt, die Personen, die operative geschlechtskorrigierende Maßnahmen erlebt haben, sind im Vergleich zu einer Nichtintersexuellen-Vergleichsgruppe signifikant stärker beeinträchtigt, haben häufiger Angst vor sexuellen Kontakten und leben aktuell weniger Partnerschaften. Das sind sehr deutliche Aussagen.

PD Dr. Michael Groneberg [Privatdozent am Institut für Philosophie an der Universität Fribourg/Schweiz]: Ich wollte noch etwas zu Ihrer Frage ergänzen. Sie sagen, auch wenn in bestimmten Fällen die Operation oder die medizinische Behandlung zur Zufriedenheit führte, können Einzelfälle nie etwas beweisen, sondern höchstens widerlegen. Wenn einzelne Personen mit der Behandlung zufrieden sind, beweist das nicht, dass die Behandlung immer zur Zufriedenheit führt. Es gibt etliche, die nicht zufrieden sind, und diese etlichen Fälle widerlegen die Gemäßheit der Behandlung. Damit in Zusammenhang frage ich mich, ob die Frage richtig

gestellt ist, die Sie, Herr Schmidt-Jortzig, heute Morgen gestellt haben, wann denn ein Verbot des Eingriffs gerechtfertigt wäre. Müsste man nicht fragen: Auf dem Hintergrund des Rechts auf Unversehrtheit, wann denn ein Eingriff erlaubt wäre?

(Beifall)

Ins A Kromminga [Internationale Vereinigung intergeschlechtlicher Menschen (IVIM)]: Jetzt sind wir ein bisschen weitergegangen, aber auch ich wollte bekräftigen, dass wir bei keinem Menschen voraussagen können, wie er, sie sich geschlechtlich in der Identität entwickeln wird. Bei keinem Menschen kann man das, das sind reine Vermutungen.

Dann möchte ich aus meiner Erfahrung kurz sagen: Die einzigen zufriedenen Intersexuellen, die ich kenne, wurden nicht operiert. Ich bin seit elf Jahren unterwegs und ich kenne keinen, dem es gut geht und der es gut fand, was passiert ist. An Frau Claße: Die meisten XX, sogenannten AGS-Leute, die ich kenne, leben heute in einer männlichen Rolle und identifizieren sich eher intergeschlechtlich oder männlich. Wie alt sie sind? Zwischen 20 und 50 – oder 20 und 60 Jahre? Wo wir schon bei diesen Syndromschubladen sind: Ich kenne jemanden oder mindestens eine Person mit 5-alpha, die sich weiblich identifiziert. Man kann es nicht verallgemeinern.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Jetzt gehen wir in den Fragen der Ethikratsmitglieder weiter.

Prof. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig [Vorsitzender des Deutschen Ethikrates]: Wenn ich es richtig notiert habe, waren Sie, Lucie Veith und Frau Truffer, diejenigen, die das Stichwort Entschädigung angesprochen haben, möglicherweise auch Frau Hartmann, ich weiß es nicht mehr. Wie meinen Sie diese Forderung, die ja einleuchtet, begründen zu können? Denn das ist für Juristen natürlich entscheidend, wenn da irgendetwas passieren soll. Haben Sie den

Eindruck, dass Sie von irgendjemandem sorgfaltswidrig und unkorrekt behandelt wurden und deshalb entschädigt werden müssen? Oder ist das eher etwas, wo Sie die Frage der Rechtswidrigkeit der ganzen Geschichte, die mit Ihnen passiert ist, hintanstellen, offenlassen können und schlicht und ergreifend deshalb fordern oder wünschen, entschädigt zu werden, weil Sie eine für Sie persönlich unzumutbare Härte dadurch erfahren?

Das ist für Juristen ein deutlicher Unterschied, und auch wenn ich mir das vorstelle, wie das gemacht werden soll, für die politische Durchsetzbarkeit. Ich möchte Sie beide und möglicherweise noch jemand Drittes, der das auch gesagt hat, fragen, wie die Argumentation, die Begründung dazu lauten könnte.

Lucie Veith [Erste Vorsitzende von Intersexuelle Menschen e. V.]: Ich würde es so begründen: Wenn ein Mensch ohne sein Zutun in eine Lage versetzt wird durch die Gesellschaft, den Staat oder eine Norm, die nicht geregelt ist, wenn dieser Staat diesem Menschen einen Schutz versagt und ihm dadurch ein großer Schaden entsteht, dann leite ich daraus ein Entschädigungsrecht ab. Die meisten intersexuellen Menschen, die ich kenne, haben eine Talfahrt auch ihrer beruflichen Biografien erlebt, zum einen, weil sie Schäden durch eine frühere Behandlung haben oder durch eine nicht sachgemäße Behandlung an der Teilhabe am Leben eingeschränkt sind.

Sie haben Christiane Völling angesprochen. Sie sollten das Buch einmal lesen. Sie beschreibt sehr schön, wie die Teilhabe am Leben eingeschränkt ist. Wenn Sie wegen der körperlichen und psychischen Schäden, die Sie durch diese Erfahrungen gemacht haben, nicht mehr in der Lage sind, für sich selbst zu sorgen, nicht mehr genug in die Rentenkasse einzahlen zu können, dann zieht sich dieses Abhängigkeitsverhältnis unter Umständen von einer Fehlentscheidung eines Mediziners – eines Tages, einer Minute –

durch Ihr ganzes Leben. Das Entschädigungsrecht soll die Teilhabe am Leben wieder ermöglichen.

Daniela Truffer [Vorsitzende von Zwischen-geschlecht.org]: Bei diesen Eingriffen handelt sich in den meisten Fällen um kosmetische Operationen. Die Eltern haben kein Recht, bei kosmetischen Operationen für ihr Kind zu entscheiden. Diese Operationen haben sehr oft die Zerstörung oder Verminderung der sexuellen Empfindungsfähigkeit zur Folge. Kastrationen führen zu massiven gesundheitlichen Problemen; das können Sie im Wikipedia-Eintrag Kastration nachlesen. Eine Kastration hat *per se* keine Vorteile. Das ist aus meiner Sicht genug, um eine Anzeige wegen Körperverletzung ins Feld zu führen. Das hat zum Beispiel Christiane Völling mit dieser Schadenersatzklage gemacht. Weil es meistens verjährt ist, können die meisten gar nicht mehr klagen, falls sie überhaupt genug Kraft hätten. Wenn zum Beispiel intersexuelle Menschen einen Schwerbehindertenausweis beantragen können, zum Beispiel wegen der gesundheitlichen Folgen von Kastrationen, und das wird bewilligt, so zeigt das, dass das eine Tat war, die auch juristisch geahndet werden kann und auch entschädigt werden muss.

Ich bin kein Jurist, aber ich finde, dort finden massive Körperverletzungen statt. Wenn meine sexuelle Empfindungsfähigkeit zerstört wird und ich infolge der Kastration kaputt durchs Leben gehe und nicht mehr arbeiten kann, dann ist das doch ein Grund. Es sind uneingewilligte Operationen, niemand hat mich gefragt oder uns Betroffene. Ich sehe keinen Grund, da nicht so etwas zu erreichen zu wollen oder zu verlangen.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Es ging in der Frage um die Begründung. Sie haben beide Stränge genannt: den kausalen, den Unrechtsgrund, und den Folgegrund, die heutige Situation. Das war der Kern der Frage.

Dr. iur. Dr. h. c. Jürgen Schmude [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Ich möchte daran eine Frage anschließen, die eher rechtspolitischer Art ist, aber von allen beantwortet werden kann. Wie Sie wissen, gibt es die Möglichkeit, dann, wenn eine ungerechte Schädigung stattgefunden hat, allgemeinen Schadensersatz von den Verantwortlichen zu fordern. Diese Möglichkeit ist aber in diesen Fällen offenbar nutzlos, sie bringt nichts, deshalb wird von einer allgemein begründeten Entschädigung gesprochen, und der Anspruch soll sich gegen den Staat richten, der die Betroffenen schutzlos ihrem Schicksal überlassen hat. Es gibt eine Reihe von Fallgruppen, in denen immer wieder im Zusammenhang mit der Aufarbeitung von Unrecht die Entschädigungsfrage gestellt wird. Der letzte Fall sind die Missbrauchsopfer, zu denen die frühere Ministerin Bergmann gerade ihren Bericht vorgelegt hat, mit dem Vorschlag von Entschädigungszahlungen. Die Gruppen lassen sich aber erweitern.

Es hat in der Vergangenheit staatliches Handeln gegeben, das im Nachhinein als ungerecht erscheint. Die Gesetze sind geändert worden, man hat zum Beispiel bis zur Aufhebung des Paragraphen 175 die damaligen Verurteilungen ausgeführt und auch die Strafen vollstreckt.

Nehmen wir ein anderes Beispiel: Man hat in einer Zeit, in der bestimmte Pflichten nicht so deutlich erkannt wurden, im Arbeitsschutzrecht, erhebliche Versäumnisse begangen, die zu Arbeitsbedingungen führten, die die Menschen in heute unvorstellbarer Weise mit Nachwirkungen geschädigt haben. So ließen sich noch eine Reihe anderer Fälle und Fallgruppen anführen, bei denen jedes Mal bei Aufarbeitung gesagt werden könnte: Entschädigung muss her.

Was ist nun im Fall der Intersexuellen – also jener Menschen, die im Kindesalter ohne ihr Zutun so geschädigt wurden – der besondere Gesichtspunkt, der uns als Ethikrat veranlassen

könnte, zu sagen, wir werfen die Entschädigungsfrage nicht für alle und jeden auf – für alle Gruppen, von denen ich zwei oder drei genannt habe, und für alle, die noch kommen können –, sondern wir sind der Meinung, dies ist ein Sonderfall? Dahinter steckt auch die Überlegung: Liebe Leute, die ihr beim Staat auf dem Geld sitzt, ihr müsst nicht fürchten, wenn ihr hier was zahlt, stehen gleich die nächsten drei vor der Tür und sagen: Wir auch.

Was ist aus Ihrer Sicht die ganz besondere Situation, die Veranlassung gibt zu sagen, es liegt zwar lange zurück, es ist verjährt und dies und das, aber trotzdem muss in diesem Fall die Entschädigungsfrage positiv bewertet werden? Was ist das so Besondere, dass wir sagen können, das hebt sich von anderen Gruppen ab?

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Die Juristinnen stellen sich noch gerade zurecht (lacht). Lucie Veith hat sich schon gemeldet.

Lucie Veith [Erste Vorsitzende von Intersexuelle Menschen e. V.]: Ich bin zwar keine Juristin, möchte Ihnen aber ein paar Gedanken mit auf den Weg geben. Wir sind ganz bewusst nicht auf den Ursprung dieser Intersexuellen-Behandlung eingegangen. Das haben wir bisher bewusst vermieden. Sie werden in keinem unserer Schriftstücke einen Hinweis bekommen, dass wir einen Bezug nehmen, der in der Zeit vor 1945 liegt.

Wir fordern eine Wahrheitskommission. Wenn wir diese Wahrheitskommission bekommen werden, werden Sie sehen, dass Sie ganz tief in Ihre Archive einsteigen müssen. Und dann werden wir ganz schnell über Worte wie Volksgesundheit, Rassenhygiene usw. stolpern. Ich möchte das nicht in die Diskussion bringen, ich möchte nur sagen, dass wir als Gruppe der intersexuellen Menschen eine besondere Gruppe sind, der speziell der staatliche Schutz vorenthalten worden ist. Dies könnte in unserer

Geschichte begründet sein – muss es nicht, kann es, ich bin da vorsichtig.

Das ist der eine Grund. Der andere Grund wäre: Es sind Menschen, die aufgrund einer irrigen Annahme so behandelt worden sind, nämlich der kulturell und traditionsbedingten Annahme, dass es nur Männer und Frauen gibt. Das sind die zwei Gründe, die dazu führen können, dass man gerade diese Gruppe auch um des Friedens willens herausnimmt und sagt: Regeln wir dieses Thema und schließen wir es damit ab.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Bevor jetzt Frau Rothärmel und Frau Kolbe Stellung nehmen, noch einmal die Erinnerung: Sie können sich jetzt auf Ihrem Fragezettel eintragen. Es gehen gleich Personen herum und sammeln sie ein.

Dr. iur. Sonja Rothärmel [Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Lehrstuhl für Deutsches, Europäisches und Internationales Straf- und Strafprozessrecht, Medizin- und Biorecht der Universität Augsburg]: Die Frage der Entschädigung wird sowohl im Strafrecht als auch im Zivilrecht und insoweit transdisziplinären Medizinrecht grundsätzlich an Haftungstatbestände geknüpft. Ganz wichtig ist, dass für eine Haftung immer der Standard der jeweiligen Zeit und der Erkenntnishorizont der jeweiligen Zeit gilt. Das gilt im Strafrecht, und das gilt im Medizinrecht. Wir können als Juristen Menschen nicht im Nachhinein dafür verantwortlich machen, dass sie zu früheren Zeiten etwas getan haben, was uns heute sorgfaltswidrig erscheint, wofür wir damals aber noch nicht genügend Kenntnisse hatten.

Grundsätzlich sind Juristen an das positive Recht gebunden. Es gibt ganz seltene Ausnahmefälle, mit denen sich Gustav Radbruch beschäftigt hat und hierfür die Radbruch'sche Formel entwickelt hat. Diese betont, dass Richter an das positive Recht, Ärzte an den Standard ihres Faches zum aktuellen Zeitpunkt ge-

bunden sind. Nur dann, wenn der Widerspruch des positiven Gesetzes zur Gerechtigkeit ein so unerträgliches Maß erreicht, dass das Gesetz als unrichtiges Recht der Gerechtigkeit zu weichen hat, und wenn das im damaligen Zeitpunkt erkannt werden konnte, ist es zulässig, vom positiven Recht oder in der Medizin vom aktuellen Standard abzuweichen. Das sind sehr seltene Ausnahmefälle und wir sind gut beraten – und auch der Bundesgerichtshof berät uns dahingehend –, dass wir uns für diese Frage tatsächlich an Gustav Radbruch erinnern sollten.

Dr. iur. Angela Kolbe [Preisträgerin des Deutschen Studienpreises der Körber-Stiftung]: Ich weiß nicht, ob ich Ihre Frage beantworten kann, Entschädigungsrecht ist keines meiner Spezialgebiete. Sie hatten auch gefragt, was das Besondere an diesen Fällen ist. Im Vergleich zu anderen medizinischen Eingriffen ist hier das Geschlecht betroffen. Es geht nicht um ein x-beliebiges Körperteil, sondern um Körperteile, die mit dem Geschlecht verbunden sind. Das Geschlecht spielt für die Persönlichkeit, für die Identität und die Position in der Gesellschaft eine große Rolle, und daher spielt auch eine solche Maßnahme für das Individuum eine größere Rolle als andere medizinische Eingriffe.

Es mag für diese Fälle keine explizite Regelung in der gegenwärtigen Rechtsordnung geben. Man könnte aber durchaus eine Verantwortung auch des Staates begründen. Ich kann mir vorstellen, dass es unterschiedliche Meinungen dazu gibt, aber man kann dazu kommen, eine Schutzpflicht des Staates aus dem bestehenden Grundrecht der körperlichen Unversehrtheit für diese Fälle Anwendung finden lassen. Dann könnte man den Staat im Bereich dieser Entschädigungszahlung in die Verantwortung nehmen.

Prof. Dr. phil. Hertha Richter-Appelt [Stv. Direktorin des Instituts für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universi-

tätsklinikums Hamburg-Eppendorf]: Eine kurze Bemerkung. Ich will diese Entschädigungssachen nicht infrage stellen, aber ich glaube, selbst wenn jemand diese Entschädigung bekommt, heißt das noch nicht, dass es ihm deswegen wirklich besser geht. Er kann sich vielleicht besser im Leben arrangieren.

Ich möchte noch einmal auf die Psychotherapie zu sprechen kommen, weil Sie vorhin gesagt haben, Psychotherapie wird nicht gezahlt. In Deutschland wird Psychotherapie gezahlt. Es kommt darauf an, zu wem Sie gehen und wie Sie es beantragen, Sie müssen ja nicht das ganze Leben in Psychotherapie gehen, das würde ich niemandem empfehlen. Aber eine gewisse Zeit ist das machbar und wird bezahlt. Das möchte ich richtigstellen.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Diese Empfehlung teilen wir auf jeden Fall.

Daniela Truffer [Vorsitzende von Zwischen-geschlecht.org]: Darf ich dazu kurz etwas zum Thema Psychotherapie sagen? Ich weiß nicht, wie das in Deutschland ist, aber wenn man in der Schweiz eine Psychoanalyse macht, dann muss man eine Stunde von drei selber bezahlen.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Das ist bei uns anders. Es ist wirklich so, wie Frau Richter-Appelt sagt. Wir haben ein Psychotherapiegesetz und Sie können auf Krankenschein Psychotherapie bekommen. Das bekommen Sie in diesen Fällen sicherlich, wenn Sie die geschilderten Schwierigkeiten haben.

Daniela Truffer [Vorsitzende von Zwischen-geschlecht.org]: Aber es ist wahrscheinlich in Deutschland so, dass dann immer wieder ein Bericht eingereicht wird und irgendwann heißt es, jetzt sind Sie schon so und so viele Jahre dran, jetzt ist langsam Schluss.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Das ist in gewisser Weise richtig, aber ich glaube, wir gehen jetzt zu sehr in die Einzelheiten. Bis zu 100 Stunden zahlen die Krankenkasse eine solche Therapie. Wenn Sie sich das einmal überlegen, ist das schon eine ganze Menge an Stunden.

Daniela Truffer [Vorsitzende von Zwischen-geschlecht.org]: Aber wenn man schwer traumatisiert ist und quasi vor einem Selbstmord steht, dann – nach 100 Stunden ist Schluss und tschüs.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Ich möchte jetzt Lucie Veith das Wort geben, auch zur Frage der Entschädigung. Dann gehen wir weiter.

Lucie Veith [Erste Vorsitzende von Inter-sexuelle Menschen e. V.]: Ich möchte Frau Rothärmel antworten. Eigentlich hat Frau Rothärmel leider schon den Strick dafür geliefert, den es für ihre Theorie gibt, denn schon seit den Fünfzigerjahren haben andere Erkenntnisse vorgelegen. Diese wurden nachher allerdings durch die Theorien von John Money und seine Zeitfenstertheorie aufgehoben. Das bedeutet, man hat dort einen Versuch, einen Menschenversuch zu einem Standard entwickelt und man kann die Opfern noch heute ... Sie können die Opfer nicht dafür bezahlen lassen und die Täter in diesem Falle oder die Ausführenden – ich will gar nicht von Tätern sprechen, sondern von Ausführenden – laufen lassen und können sie schützen, indem Sie sagen: „Na ja, die haben es ja nicht besser gewusst.“ Das kann nicht sein. Diese Kinder haben es auch nicht anders gewusst und die Eltern auch nicht.

Dies ist eines der dunkelsten Kapitel der deutschen Medizingeschichte, das wir hier aufarbeiten. Das müsste jedem klar werden. Und es ist falsch, dass das nicht bekannt war. Wenn Sie sich die Bücher von 1900 anschauen: Die wussten mehr oder genau so viel, wie unsere

Spezialisten heute vorgeben zu wissen. Ich weiß nicht, wo die letzten 110 Jahre geblieben sind. Ich bitte Sie wirklich einmal einzusteigen in das Buch von Claus Overzier, „Intersexualität“, Thieme Verlag, 1961. Wenn Sie das lesen und den Standard von heute sehen, werden Sie schnell feststellen, dass wir 50 Jahre Rückschritte gemacht haben und dass zwei Generationen intersexueller Menschen den Preis dafür zahlen, dass hier ein riesiger Irrtum begangen worden ist und der Staat seine Kontrolle über dieses System der medizinischen Versorgung total aufgegeben hat. Er hat es einer kleinen Klasse überlassen zu machen, was sie wollen. Overzier schreibt das sogar.

Prof. Dr. phil. Hertha Richter-Appelt [Stv. Direktorin des Instituts für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf]: Gott sei Dank hat der Staat die Kontrolle aufgegeben. Sie haben doch gerade vorhin das andere Beispiel gebracht.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Die Entschädigung ist deshalb so eine stachelige Angelegenheit, weil, wenn eine Entschädigungsregelung durchgesetzt wird und sich an der Praxis nichts prinzipiell ändert, wir einen Widerspruch im gesellschaftlichen Gesamtverhalten haben. Dafür gibt es ein historisches Vorläuferbeispiel: Es hat in der Bundesrepublik sehr lange gedauert, bis die Zwangssterilisierten des Nationalsozialismus als Opfer anerkannt wurden. Der Grund war, dass die Sterilisationsmöglichkeiten für Menschen mit geistiger Behinderung weiter bestanden haben. Wenn zwei Sachen zur gleichen Zeit in der Gesellschaft passieren, ist die Entschädigungsfrage diejenige, die das herauschält. Deshalb ist diese Frage von großer Bedeutung für unser Thema.

Wir haben jetzt sehr viel dazu gehört und ich möchte den dritten Fragenkomplex in dieser

zweiten Runde in den Mittelpunkt rücken und unser Podium befragen: Lebensqualität.

Wir haben ausgiebig von der Hamburger Studie gehört. Ich würde gern von den Betroffenen und von anderen noch einmal zur Lebensqualität das hören, was eigentlich im Vordergrund steht und was Ihre Forderungen sind, was die eingeschränkte oder nicht voll erlebbare Lebensqualität verbessern könnte. Was sind die Forderungen aus diesem Bereich? Was müsste sich in dieser Gesellschaft und in der Politik ändern oder getan werden? Das ist meine Frage, weil uns das auch im Ethikrat beschäftigt, weil das die Frage des Hier und Jetzt ist und nicht nur die Frage der Medizin und der rechtlichen Personenstandsregelung.

Daniela Truffer [Vorsitzende von Zwischen-geschlecht.org]: Sie haben Studien angesprochen. Es gibt neben der Hamburger Studie die Lübecker Studie, die aufzeigt, dass auch heute noch 90 Prozent aller Zwitter mindestens einmal operiert wurden. Ich habe nicht mehr alles präsent, aber wir haben diese Studie genau angeschaut. Diese Studie zeigt auch auf, dass bei den Betroffenen eine sehr hohe Behandlungszufriedenheit herrscht. Sie zeigt verschiedene Dinge, darunter eines, was mir besonders im Gedächtnis geblieben ist: Intersexuelle Menschen, die nicht genital verstümmelt wurden, haben eine bessere Sexualität als solche, die im Kindesalter verstümmelt wurden. Das heißt, dass sie auch weniger Mühe damit haben, sexuelle Kontakte einzugehen usw.

Wie ich vorhin schon in meinem Statement am Anfang gesagt habe: Diese Operationen wurden auch heute nicht wirklich angeschaut, auch nicht von den Vertreterinnen der Elterngruppen. Da wird einfach gesagt: Man muss operieren usw. Aber Fragen zu den Folgen dieser Operationen, die auch von Medizinern bestätigt werden – sogar öffentlich im Fernsehen wird beispielsweise gesagt, dass man bei Genitalverstümmelungen die sexuelle Empfindungsfähigkeit nicht

garantieren kann, das sagen Chirurgen in der Öffentlichkeit – solche Fragen sind hier irgendwie untergegangen, was nicht das erste Mal wäre. Wenigstens das mit der Kastration wurde ein bisschen behandelt.

Um die Lebensqualität von Betroffenen in Deutschland oder in anderen Ländern zu verbessern, sind in erster Linie die kosmetischen Genitaloperationen und Kastrationen zu verbieten, weil sie nur mehr Leid schaffen als eine Verbesserung der Lebensqualität. Deshalb muss ein Verbot aller kosmetischen Genitaloperationen und kosmetischer Hormonbehandlungen an Kindern und Jugendlichen durchgesetzt werden sowie das Recht auf vollumfängliche Aufklärung.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Frau Truffer, wie heute Vormittag schon mehrfach gesagt wurde, ist, wenn dieses Verbot durchgesetzt werden würde, damit nicht gleichzeitig eine Verbesserung der Lebensbedingungen und der Lebensqualität gegeben. Deshalb muss da eigentlich noch mehr zu gesagt werden. Wir wissen zum Beispiel, dass sich viele Betroffene im Arbeitsbereich diskriminiert fühlen. Das ist ein Hinweis, den wir immer wieder finden. Aber ist das das Einzige? Wo gibt es noch Diskriminierungen? Zum Beispiel in der allgemeinmedizinischen Behandlung, glaube ich, gibt es Erfahrungen. Es ist wichtig für uns, den Blick noch einmal auf diese Lebensqualität zu richten. Das war unsere Bitte.

Daniela Truffer [Vorsitzende von Zwischen-geschlecht.org]: Vielleicht kann Lucie Veith noch mehr dazu sagen. Ich bekomme immer wieder Informationen von Betroffenen selbst, die sich bei mir melden. Wenn man eine Versicherung abschließen will und man sagt, dass man XY ist, dass man als Zwitter geboren wurde, dass man die und jene Operation hatte, dass man das Leben lang Hormonersatztherapie braucht, dann wird einem die Versicherung ver-

weigert. Wenn man es nicht sagt, dann kommt es später oft dazu, dass einem vorgeworfen wird, dass man betrügt. Das ist ein Punkt.

Ins A Kromminga [Internationale Vereinigung intergeschlechtlicher Menschen (IVIM)]: Um eine Verbesserung der Lebenssituation für intergeschlechtliche Menschen zu erreichen, braucht es Einrichtungen und Unterstützung der Einrichtung von Projekten und Anlaufstellen, die außerhalb des medizinischen Bereichs liegen. Im psychosozialen oder Selbsthilfebereich gibt es schon ehrenamtliche Stellen, da muss viel mehr gefördert werden. Es muss eine Öffentlichkeitsarbeit stattfinden, das muss realisiert werden. Das müsste unterstützt werden.

Um herauszufinden, was die Leute wirklich brauchen, wäre es wichtig, dass man Studien durchführt, die vielleicht betroffenenkontrolliert sind, dass man die soziale Situation intergeschlechtlicher Menschen zusammen mit den intergeschlechtlichen Menschen anstößt und wiederum mit Einrichtungen verbindet, die jetzt erst noch im Entstehen sind.

PD Dr. Michael Groneberg [Privatdozent am Institut für Philosophie an der Universität Fribourg/Schweiz]: Daniela Truffer erwähnte das Verbot von Eingriffen. Gesetzt den Fall, die medizinische Behandlung wäre perfekt und zufriedenstellend, sind damit nicht alle Probleme gelöscht.

An zweiter Stelle sehe ich die Eltern. Hier sind wirklich die Eltern in die Pflicht zu nehmen. Die Eltern haben eine wichtige Rolle. Die Eltern haben eher die Aufgabe, dem Kind ein möglichst freies Großwerden und Entdecken der eigenen Geschlechtsidentität zu ermöglichen, als das Ganze auf die Frage der Entscheidungen in Bezug auf die Operationen zu lenken. Das finde ich viel wichtiger.

Dabei muss man ins Auge fassen, dass die Eltern auch Betroffene sind. Wir reden hier immer wieder von Betroffenen, aber die Inter-

sexuellen sind nicht die einzigen Betroffenen. Die Eltern sind betroffen, die Ärzte sind betroffen, sie sind ja nicht auch immer gefragt als kompetente Personen, sondern betroffen aufgrund des Schwergewichts ihrer Entscheidung, aufgrund ihrer Verantwortlichkeit für das künftige Leben des Kindes.

Wir müssen – was ich schon einmal gesagt habe – in Rechnung stellen, dass nicht alle Eltern wohlgesinnt oder wohl informiert sind. Und wenn wir hier im Rahmen, im Horizont von Gesetzesvorgaben oder Ratschlägen an die Bundesregierung denken, dann müssen wir auch an solche Eltern denken, die nicht das Wohl ihrer Kinder im Auge haben. Die elterliche Sorge muss sich am Wohl des Kindes orientieren und es darf nicht umgekehrt der Fall sein, dass das Wohl des Kindes über die Sorgen der Eltern definiert wird, was durchaus immer wieder der Fall ist. Wir brauchen entwicklungspsychologische Studien, wie die Entwicklung der Geschlechtsidentität im Falle Intersexueller vonstattgeht, welche Möglichkeiten es gibt, welche Bewältigungsstrategien und Identitätsentwicklungen, die weder männlich noch weiblich sind. Wir brauchen vor allem Studien zur Sexualität, um über die Vorannahmen, die wir haben, hinauszukommen, also wie ein sexuell zufriedenstellendes Leben auch in Partnerschaft und Familie usw. möglich ist.

Lucie Veith [Erste Vorsitzende von Intersexuelle Menschen e. V.]: Ich mache es kurz. Wir müssen die Elternversorgung stärken, das muss sichergestellt werden. Es muss ein Konzept her, die Eltern intersexueller Kinder besser zu versorgen, zu begleiten, ein sozialpädagogischer Dienst. Wie das auszusehen hat, dafür gibt es Konzepte, da könnte man mal nach Großbritannien schauen, die haben ein sehr schönes Konzept entwickelt. Die Stärkung und die Förderung der Selbsthilfe ist ein Thema. Wir arbeiten Hunderte von Stunden ehrenamtlich für null, sind selbst Opfer dieses Systems, sind

selbst schwer traumatisiert, schwerbehindert. Was verlangt man uns eigentlich ab? Entschuldigung, aber das geht mir an die Nerven. (weint) Die sozialrechtliche Versorgung ist total daneben. Das ist sehr wichtig. Die VersMedV zum Beispiel, die Versorgung medizinischer Verordnung, ist diskriminierend. Wir versuchen Schwerbehinderung anerkennen zu lassen. Jeder Einzelfall muss sich alleine durchkämpfen. Es ist wirklich ein Los. Die Enttabuisierung ist ein Thema, das gehört in die Schulbücher. Die Biologiebücher verkaufen den bundesdeutschen Kindern eine biologische Unwahrheit mit staatlicher Beteiligung.

(Beifall)

Wenn ich in die Reha gehe, weil ich am Ende bin, weil ich fertig bin, dann muss ich mich verteidigen. Es gibt keine Rehaeinrichtungen für uns. Es gibt keine Traumatherapien für uns, man interessiert sich nur für Traumafälle, die ganz frisch sind, nicht für die alltraumatisierten Menschen. Es gibt keine Klinik in ganz Deutschland, die in der Lage ist, das zu leisten. Wir sind komplett herausgenommen aus der medizinischen Versorgung. Darüber ist einmal nachzudenken. Lebensqualität ist eigentlich ein Lacher.

(Beifall)

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Vielen Dank. Das für uns noch einmal ein sehr wichtiger Anstoß, was Sie gesagt haben, denn das sind genau die Bereiche, wo wir als die anderen nicht genügend hinschauen. Vielen Dank noch einmal. Ich denke, wir müssen uns noch einmal vertiefend sachkundig machen, was mit den einzelnen Gebieten wirklich los ist.

Bevor ich jetzt Herrn Bora bitte, zu den Publikumsfragen zu kommen, frage ich unsere Referenten und Referentin, ob wir ihre Statements schriftlich haben können. Das hätte für uns und für Sie den großen Vorteil, dass wir sie dann so ins Netz stellen könnten, wo wir doch ein großes

Interesse draußen erzeugen. Leute, die hier nicht teilnehmen konnten, und die, die teilnehmen konnten, können es noch einmal nachlesen.

Jetzt geben wir an Herrn Bora. Was werden wir gefragt vom Publikum?

Fragen und Beiträge aus dem Publikum, vermittelt über Publikumsanwälte

Prof. Dr. phil. Alfons Bora [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Ich will mit zwei Fragen beginnen, die gut an das anschließen, was zuletzt gesagt worden ist, allerdings zurückgehen auf die Frage der Entschädigung. Frau Rothärmel hatte das Argument vertreten, dass es schwierig sein dürfte, einen haftungsbegründenden Sachverhalt zu finden, wenn zum Zeitpunkt des Eingriffs die medizinischen oder juristischen Standards das nicht hergegeben haben. Dazu lautet die erste Frage: Müssten nach Ihren Ausführungen nicht wenigstens jene Menschen entschädigt werden, die seit dem Aufbegehren der Intersexuellen operiert worden sind? Dass man also Ihr Argument nicht bis ganz an die Gegenwart heranführen kann.

Die zweite Frage geht noch weiter zurück: Es sei schon deshalb nötig, einen staatlichen Fonds einzurichten, weil die Interpretation des Grundgesetzes schon von 1949 hätte ergeben müssen, dass die Rechte der Kinder missachtet worden sind und dass der Staat sein Wächteramt nicht angemessen gewahrt hat in einer Situation, die wegen des von Ihnen geschilderten Ineinandergreifens von Bürgerlichem Gesetzbuch und Strafgesetzbuch dazu führt, dass nur Kinder klageberechtigt gewesen wären, was sie aber nicht tatsächlich hätten realisieren können. Daraus hätte sich eigentlich eine staatliche Schutzpflicht auch nach Ihrer Interpretation schon sehr viel früher ergeben

müssen. Vielleicht können Sie auf diese beiden Punkte kurz reagieren.

Dr. iur. Sonja Rothärmel [Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Lehrstuhl für Deutsches, Europäisches und Internationales Straf- und Strafprozessrecht, Medizin- und Biorecht der Universität Augsburg]: Ich dachte, dass ich zu dieser Frage schon Stellung bezogen hätte, aber vielleicht habe ich das, was hier ganz wichtig ist, nicht vollständig zitiert, und das ist für den Konflikt zwischen positivem Recht und erlebter Ungerechtigkeit das, was auch der Gerichtshof sehr selten anwendet, nämlich die sogenannte Radbruch'sche Formel. Ich möchte sie hier vollständig zitieren, weil sie hier wichtig ist. Die Formel lautet:

Der Konflikt zwischen der Gerechtigkeit und der Rechtssicherheit dürfte dahingehend zu lösen sein, dass das positive, durch Satzung und Macht gesicherte Recht auch dann Vorrang hat, wenn es inhaltlich ungerecht und unzweckmäßig ist, es sei denn, dass der Widerspruch des positiven Gesetzes zur Gerechtigkeit ein so unerträgliches Maß erreicht hat, dass das Gesetz als unrichtiges Recht der Gerechtigkeit zu weichen hat.

Es ist unmöglich, eine schärfere Linie zu ziehen zwischen den Fällen des gesetzlichen Unrechts und den trotz unrichtigen Inhalts dennoch geltenden Gesetzen. Das ist auch eine Frage der Gewaltenteilung: Nicht Richter sprechen Recht, sondern der Gesetzgeber ändert Gesetze, wenn sie als unrichtig erkannt werden.

Prof. Dr. iur. Jochen Herr Taupitz [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Eine Ergänzung. Ich weiß nicht, ob die Radbruch'sche Formel hier wirklich passt, denn man müsste doch argumentieren, dass das BGB mit seinen Haftungsnormen respektive das Strafrecht mit seinen Strafrechtsnormen so defizitär ist, dass hier wirklich Ungerechtigkeit dem Recht auf die Stirn geschrieben steht. Und das glaube ich nicht.

Das BGB enthält in seinen Haftungsnormen bestimmte Voraussetzungen, und eine dieser Voraussetzungen ist, dass der Betreffende, der etwas getan hat, Unrecht getan hat. Das Unrecht auf medizinischem Gebiet hängt maßgeblich von den medizinischen Kenntnissen ab. Ich habe vorhin schon gesagt: Wir Juristen – das betrifft Richter, das betrifft andere in der Rechtsordnung Tätige – mischen uns in medizinische Dinge grundsätzlich nicht ein. Und wenn die medizinischen Kenntnisse, wie Lucie Veith sagt, schon vor 10 oder 20 Jahren so waren, dass man eigentlich nicht mehr operieren durfte, dann haben die Ärzte damals Fehler begangen, medizinische Fehler, die auch juristisch geahndet werden können. Die medizinische Lage ist also der Ausgangspunkt, und wenn man in der Medizin noch nicht so viel wusste wie heute, dann kann man das den damaligen Medizinern nicht vorwerfen, dann haben sie sich auch nicht haftbar gemacht.

Prof. Dr. phil. Alfons Bora [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Ich mache den Vorschlag, um andere Fragen aus dem Publikum noch zur Geltung zu bringen, diese Diskussion so stehen zu lassen, denn die könnten wir trefflich noch eine ganze Weile weiterführen. Dann kämen aber eine Reihe von Fragen nicht mehr dran, die ich gerne an Sie weiterleiten möchte.

Das Nächste betrifft Verfahrensfragen im Zusammenhang mit dem Themenkomplex, den wir in der Mitte der Diskussion hatten: Wie soll man überhaupt in dieser schwierigen Entscheidungssituation umgehen, wer soll da beteiligt sein, wie soll man sich das denken? Frau Schweizer hatte gesagt, im Zusammenhang mit dem Begriff der Notwendigkeit müsse genau ausdekliniert werden, welche Not gewendet werden soll. Aus dem Publikum wird nun gefragt: Wer soll dieses genaue Ausdeklinieren kontrollieren? Das ist eine unbestimmte Formel, die in irgendein Verfahren gebracht werden soll,

so interpretiere ich die Frage. An Sie weitergehend: Wie soll das geschehen?

An Frau Truffer richtet sich eine Frage ebenfalls mit Blick auf ein Verfahren: Wer soll an der vorgeschlagenen Wahrheitskommission teilnehmen? Wie soll das Verfahren einer solchen Wahrheitskommission aussehen? Und schließlich an alle Beteiligten: Wie lange sollen medizinische Akten aufbewahrt werden?

Dr. phil. Katinka Schweizer [Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf]:

Zur Frage der Kontrolle der Indikation, so habe ich es verstanden. Meine spontane Antwort: Kontrolle ist auszuüben von den aufgeklärten informierten Betroffenen in der Formulierung, die Herr Groneberg verwendet hat. Betroffen und einbezogen sind eine ganze Reihe von Menschen: bei Kindern die Eltern, die Behandler. Ich kann mir das Modell eines ethischen Konsils gut vorstellen, nicht zu groß, aber auch nicht so klein. Das Problem, das wir vorhin schon hatten, ist: Wenn etwas überreguliert wird, ist man dann noch verhandlungs- oder entscheidungsfähig? Muss ich erst zu Gericht gehen? Das kann die Prozesse und die Kooperation erschweren. Da sind alle Beteiligten gefordert.

Herr N. N.: Ich plädiere noch für die Anwesenheit einer Anwaltschaft des Kindes in so einem Konsilium.

Dr. phil. Katinka Schweizer [Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf]:

Eingangs wurde das *Consensus Paper* von 2006 genannt, das einen Meilenstein in der Medizingeschichte mit weiterhin vielen kritischen Punkten darstellt. Das alte *Optimal-gender-Paradigma* ist implizit und explizit an einigen Stellen noch vorhanden, was die Verknüpfung von Geschlechtszuweisung und Operation

angeht, aber darin sind sehr klare Forderungen und Empfehlungen ausgesprochen worden, wie eine optimale medizinische und psychosoziale Versorgung sein sollte. Nur ist das noch weit von unserer Realität hier in Deutschland entfernt.

Da ich früher gehen muss und vielleicht nicht mehr zum Schlusswort komme, möchte ich dafür plädieren, dass in die Versorgung nicht nur eine, sondern verschiedene Berufsgruppen einbezogen werden, gerade die Profession der Berater und Begleiter. Es kann nicht sein, dass Experten in eigener Sache die vollständige Beratung und Begleitung durchführen. Wir haben ein Riesenversorgungsdefizit. Wir merken das im Nachgang zu unserer Hamburger Studie, deren Finanzierung lange ausgelaufen ist. Wir bekommen immer noch viele Anrufe und Anfragen nach geeigneten Psychotherapeuten deutschlandweit. Es gibt ein Recht auf Psychotherapie, aber die Versorgungslage ist schon bei nicht Intersexuellen sehr schlecht. Es kann nicht sein, dass die Versorgung von Menschen mit Intersexualität nur über drittmittelgeförderte Projekte läuft, die begrenzt und befristet sind. Das muss in den medizinischen und klinisch-psychologischen Gesamtalltag implementiert werden.

Daniela Truffer [Vorsitzende von Zwischen-geschlecht.org]: Wie das genau ablaufen soll, weiß ich nicht. Vielleicht das Beispiel von Südafrika, die Apartheid: Es geht darum, dass man den Opfern Gehör verschafft und dass auch die Täter – ich sage es jetzt absichtlich so – dort sind und dass man Zeugnis ablegen kann, was einem angetan wurde und dann quasi in einem Gerichtsprozess die Täter antworten müssen, also dass diejenigen, die gelitten haben, und diejenigen, die Leid zugefügt haben, quasi aufeinandertreffen und dass da etwas in Gang kommt. Wie gesagt, ich hab da an Südafrika – Sie haben genickt, Herr Schmidt-Jortzig.

(N. N.: Zwischenruf ohne Mikro, unverständlich)

Dass man das aufarbeitet.

Lucie Veith [Erste Vorsitzende von Intersexuelle Menschen e. V.]: Wir fordern vom Verein intersexuelle Menschen e. V. diese Wahrheitskommission, so steht es auch in den Schattenberichten. Wir möchten es gern nach dem kanadischen Prinzip sehen, dass Historiker die Vorarbeit leisten, um eine neutrale Sichtung zu ermöglichen. Dann kommen die Interessenverbände dazu, die wiederum ihre eigene Geschichte offenlegen, und daraus wird dann mit Richtern und Juristen eine echte Offenlegung der Ursachen, aller Ursachen, aller Nebenwirkungen.

Wer ist daran beteiligt? Jede Berufsgruppe versucht sich reinzuwaschen. Es geht aber nicht darum, irgendjemanden zu belasten, sondern darum, eine Wahrheit auf diesem Gebiet wieder zuzulassen. Es sind so viele Vermutungen und Halbwahrheiten im Raum, und es ist wichtig, der Wahrheit einen Raum zu geben. Das wird den MedizinerInnen helfen, wieder ihre Würde zu erlangen. Es wird den Juristen ihre Würde zurückgeben, nämlich, dass sie etwas nicht gesehen haben oder nicht sehen konnten. Es wird aber vor allem den Geschädigten das Gefühl gegeben, dass man sich tatsächlich beschäftigt und dass sie nicht mehr in der Position sind, dass sie sich ständig verteidigen müssen.

Es stört mich persönlich, dass ich mich – egal, wohin ich komme – überall für mein Sein entschuldigen muss und dass überall kluge Sprüche fallen. Hier werden Heere von Spezialisten aufgeföhren, um mein Leben zu bewerten und abzuwehren. Niemand ist es gewesen, alle sind unschuldig, alles ist gut. Aber diese Schäden an diesen Menschen – und diese Menschen leben immer noch. Es leben leider nicht mehr alle, denn viele ertragen es nicht. Deshalb muss diese Wahrheitskommission so breit aufgestellt sein.

Prof. Dr. phil. Alfons Bora [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Eine ganze Reihe von Beiträgen haben sich noch einmal mit der Frage des Personenstandes befasst. Zum einen sind es Betroffene, die sagen, Personenstandsregelung ist ihnen wichtig, weil sie sie als dokumentierte Anerkennung interpretieren und damit als Schutz gegen Diskriminierung.

Dann wird gefragt, wie andere Länder mit zwischensexuellen Menschen, wie es hier heißt, personenstandsrechtlich umgehen. Wo steht Deutschland im internationalen Vergleich?

Ein weiterer Beitrag greift das ausländische Recht auf. Demzufolge gibt es Länder, in denen es personenstandsrechtlich ein drittes Geschlecht gibt. Hier wird Indien genannt, Pakistan, ich kann das nicht kommentieren. Aber das ausländische Recht ist ein Argument in dem Beitrag.

Dann das historisch frühere Recht: Im Preußischen Allgemeinen Landrecht hat es wohl eine Regelung für zwischengeschlechtliche Menschen gegeben. Es wird darauf hingewiesen, dass nach dem Bundesverfassungsgerichtsurteil jetzt nach dem Transsexuellengesetz ein Personenstandswechsel denkbar und möglich ist und dass aber gleichzeitig – und das ist ein Teil einer anderen Frage – die Missbrauchsgefahr dort sehr klar ausgeschlossen ist, weil die Kriterien sehr genau bestimmt sind.

Wenn man diese vier oder fünf Beiträge zusammenfassen will, kann man fragen: Wie ist unter Berücksichtigung dieser internationalen und historischen Vergleiche, der Vergleiche mit anderen Rechtsgebieten die Situation intersexueller Menschen zu beurteilen? Ist die Missbrauchsgefahr wirklich so groß oder wie sieht das mit dem Personenstandsrecht in dieser Hinsicht aus? Kann man vielleicht noch einmal kurz dazu Stellung nehmen?

PD Dr. Michael Groneberg [Privatdozent am Institut für Philosophie an der Universität

Fribourg/Schweiz]: Das waren eine ganze Menge Fragen. Um nur auf den Aspekt frühere Rechtssysteme einzugehen: Das ist schon von Michel Foucault und anderen aufgearbeitet worden. Demnach war es vor dem 18. Jahrhundert üblich, so etwas wie ein vorläufiges Geschlecht zuzulassen und dem Individuum das Recht zu geben, im Erwachsenenalter sein Geschlecht selbst zu bestimmen, ein für alle Mal allerdings und ohne weitere Revisionsmöglichkeiten. Das sollte man erwähnen, dass das in dieser früheren Preußischen Akademie der Wissenschaften, im preußischen Landrecht so gewesen ist.

Prof. Dr. phil. Hertha Richter-Appelt [Stv. Direktorin des Instituts für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf]: Es steht immer die Angst im Raum, dass jemand von einem Tag auf den anderen sein Geschlecht wechseln will. Bei den Transsexuellen haben wir das extrem selten. Das ist ja auch nicht so einfach. Es ist ein Riesenprozess, bis sich jemand durchringt, einem anderen zu sagen: Ich will jetzt in der anderen Rolle leben, denn das ist nicht meine Rolle usw. Die Angst, dass das jeden Tag fünf Leute machen würden, ist völlig unberechtigt.

Dr. iur. Angela Kolbe [Preisträgerin des Deutschen Studienpreises der Körper-Stiftung]: Es wurde nach anderen Ländern gefragt. Indien wurde schon genannt. Da gibt es, soweit ich weiß, im Passrecht die Möglichkeit, „*other*“ als dritte Kategorie zu haben. In Australien gibt es bei der Steuer die Möglichkeit, eine weitere Möglichkeit anzugeben. Wie es da mit Missbrauchsfällen im Passrecht oder so aussieht, ist mir nicht bekannt. Frau Richter-Appelt schüttelt den Kopf und ich habe vorhin auch schon gesagt, dass ich die Missbrauchsgefahr für gering halte.

Zur Rechtsgeschichte: Das Preußische Allgemeine Landrecht wurde schon genannt. Es gab davor auch Regelungen, die auf die geschlecht-

liche Einordnung von Hermaphroditen Bezug genommen haben. Es wurde allerdings nie ein drittes Geschlecht anerkannt, und in den Regelungen davor wurde meistens verlangt, dass ein Mensch mit einem nicht eindeutigen Genital einem der herkömmlichen Geschlechter zugeordnet wird nach dem jeweiligen Überwiegen der Geschlechtsmerkmale. Wenn kein Überwiegen festgestellt werden konnte, wurde ein Wahlrecht gewährt, zum Teil unter Androhung von Strafe, wenn man von der einmal getroffenen Wahl wieder abgewichen ist.

Dann wurde die letzte Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts zur Transsexualität angesprochen. Das Bundesverfassungsgericht hat die Vorgabe, dass ein Mensch, der sein juristisches Geschlecht aufgrund seiner Transsexualität wechseln möchte, fortpflanzungsunfähig sein muss und außerdem eine operative Geschlechtsumwandlung durchgeführt haben musste, nun für verfassungswidrig erklärt. Daher kann es nun Männer geben, die Kinder bekommen, oder Frauen, die einen Penis haben. Das hat durchaus Auswirkungen auf die Situation intersexueller Menschen.

Im Bereich des Transsexuellengesetzes ist die Missbrauchsgefahr vor allem dadurch ausgeschlossen, dass das Transsexuellengesetz sehr hohe Anforderungen vorgibt. Jetzt wurden zwar diese zwei gekippt, allerdings müssen Sachverständigengutachten eingeholt und die Ernsthaftigkeit des Wunsches dargelegt werden. Das zeigt, dass für das Recht das Geschlecht eine ernste Sache ist und man nicht einfach machen darf, was man möchte. Die Entwicklung geht dahin und ich begrüße es, dass man von diesen strengen Vorgaben abrückt.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Ich darf mich bei unseren Referenten aus Hamburg und Kiel, die uns aus zugtechnischen Gründen verlassen müssen, ganz herzlich bedanken. Wir tagen noch ein

bisschen weiter. Kommen Sie gut nach Hause. Vielen Dank.

Prof. Dr. med. Jens Reich [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Ich möchte eine Frage stellen: Kann jemand die These kommentieren, es sei doch bewiesen, dass Transsexuelle nicht Transsexuelle sind, sondern Zwitter? Das bezieht sich auf wissenschaftliche Untersuchungen, dass die Identität des Geschlechts hypothalamisch festgelegt ist und deshalb Transsexuelle Zwitter sind.

Ins A Kromminga [Internationale Vereinigung intergeschlechtlicher Menschen (IVIM)]: Wenn man weiterhin die Wissenschaft bemühen möchte, wie man sich selbst identifiziert und was mit einem los ist, wird vielleicht irgendwann festgestellt werden, dass jemand, der transsexuell ist, eventuell auch eine neurologische Intersexualität aufweist. Ich frage mich immer: Was hat das für einen Zweck? Was gewinnt die Person dadurch, als intersexuell zu gelten statt als transsexuell? Das geht an dem vorbei, worum es bei intergeschlechtlichen Menschen geht. Ich finde es irrelevant.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Wir sind von der Bundesregierung aufgefordert, in unserem Bericht – das hat mit der Hintergrundsituation zu tun – auch das Thema Intersexualität vom Thema der Transsexualität zu differenzieren. Das werden wir sicherlich in einer Art Vorbemerkung oder Grundsatzbemerkung tun, aber es ist eindeutig voneinander zu trennen. Deshalb haben wir es nicht zu einer Anhörungsthematik von heute gemacht, weil es bei Menschen mit Transsexualität um Menschen mit einer physischen Konkordanz geht, die sich aber psychisch anders darstellt und die zu einem späteren Zeitpunkt in dem anderen Geschlecht leben wollen. Das ist ein Komplex für sich, der soll in seiner Dramatik nicht heruntergespielt werden, nur ist es etwas anderes und wir haben den Auftrag, die Intersexualität in den Fokus zu nehmen. Von daher

ist das für den Ethikrat im Moment kein Problem, vielleicht für einige Leute im Feld, mit denen wir vielleicht noch einmal sprechen müssten.

Diana Hartmann: Ich möchte kurz etwas zu Intersexualität und Transsexualität sagen, so wie mir das immer wieder in Seminaren, Workshops und Vorträgen bei Personen auffällt, die nicht gut informiert sind. Intersexualität ist ein Ausschlusskriterium für Transsexualität. Besonders wir AGSler, insbesondere die, die an den Genitalien operiert worden sind, haben erhebliche Schwierigkeiten mit den Hormontherapien, besonders mit den Testosterontherapien, wenn keine Schwellkörper mehr vorhanden sind in der Klitoris und diese auch nicht mehr wachsen kann. Intersexualität ist körperlich, also biologisch, und Transsexualität ist eine psychische Sache, die mithilfe der Medizin körperlich korrigiert wird, aber sie geht eigentlich vom Wunsch der Person aus und nicht von den körperlichen Gegebenheiten. Wenn die Personen körperlich auffallend sind, werden sie nicht zur Transsexualitätstherapie zugelassen.

Prof. Dr. med. Jens Reich [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Ich habe noch drei Fragen, die sich auf das Menschenbild beziehen, was sich dann in der Geschlechtlichkeit ausdrückt. Eine der Fragen ist, ob die Trennung von Körper und Leib nicht mitgedacht werden muss. Während medizinische Interventionen das leibliche Leben beeinflussen – meist negativ –, spielt für ein umfassendes Wohlbefinden die leibliche Befindlichkeit in allen Bereichen eine Rolle.

Eine andere Formulierung in diese Richtung: Wieso sprechen wir alle über Eindeutigkeit? Ist nicht Mehrdeutigkeit gerade kein Mangel und ist nicht jeder Mensch eigentlich geschlechtlich mehrdeutig in den verschiedenen Facetten des Begriffs?

Und die dritte Frage: Gibt es Erkenntnisse, Gedanken dazu, dass sich eine Trinität von Körper,

Seele und Geist schon bei der Geburt ausprägt und später entwickelt? Was passiert bei einer Geschlechtsumwandlung mit der Seele in Anführungsstrichen? Das sind etwas tiefer liegende Fragen, ich weiß nicht, wie Sie sich dazu stellen. Ich denke, dass es nicht unernst ist, sondern etwas, was wir heute noch nicht im Blick gehabt haben.

PD Dr. Michael Groneberg [Privatdozent am Institut für Philosophie an der Universität Fribourg/Schweiz]: Sie sprechen das Wort Seele mit einer solchen Prägnanz aus, die mich etwas amüsiert. Ich gebrauche auch gern den Begriff der Seele. Wir Philosophen tun das, ohne an theologische Fragestellungen zu denken, sondern einfach um den Bereich des Psychischen, des Selbsterlebens usw. zu bezeichnen.

Prof. Dr. med. Jens Reich [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Es war auch noch der Geist unterschieden in der Frage der Trinität: Geist, Leib und Seele. Ich will Sie nicht zwingen, aber so ist die Frage gestellt worden.

PD Dr. Michael Groneberg [Privatdozent am Institut für Philosophie an der Universität Fribourg/Schweiz]: Ich würde für den Bereich des Seelischen den Begriff der subjektiven Geschlechtsidentität verwenden, die sich in der Regel irgendwann in den ersten Lebensjahren herausbildet, es kann aber auch länger dauern. Wir brauchen die Dreiteilung des Physischen, des Psychischen und des Sozialen, nicht unbedingt vorrangig des Mentalen, sondern des Sozialen neben dem Psychischen, um die geschlechtliche Konstitution eines einzelnen Menschen genau zu beschreiben. In der Regel stimmen die drei Bereiche überein, aber das ist nicht immer konkordant. Bei Transsexuellen stimmt die Geschlechtsidentität nicht mit dem sozial gelebten oder mit dem psychisch empfundenen Geschlecht überein. Bei Intersexuellen zeigen auf der physischen Ebene nicht alle Faktoren in die gleiche Richtung.

Eine andere Frage ist die der Kausalität. Wie kommt diese bestimmte Geschlechtsidentität in einem Menschen zustande? Sie haben es in der vorigen Frage erwähnt, es gibt Studien, die nachzuweisen versuchen, dass zum Beispiel in transsexuellen Menschen bereits pränatale Einflüsse dafür sorgen, dass sich die entgegengesetzte Geschlechtsidentität ausbildet. Das sind Einzelstudien, es gibt andere Studien, die das nicht belegen. Wir wissen in dieser Hinsicht noch nicht viel.

Die meisten Wissenschaftler sind sich dahingehend einig, dass es wissenschaftsethisch geboten ist, sowohl pränatale Einflüsse und organische Einflüsse anzunehmen als auch den Einfluss von sozialer Interaktion in Rechnung zu stellen. Wir können bei keinem einzigen Individuum davon ausgehen, dass einer der beiden Faktoren determinierend sein wird für die Geschlechtsidentität.

Ulrike Riedel [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Es wurde erwähnt, dass auf der Krankenversicherungskarte das Geschlecht vermerkt ist, und es wird ausgeführt, dass das ein Widerspruch ist. Die biologische Grundlage der Behandlung ist dann das Geschlecht. Sie, Frau Veith, haben schon dargelegt, welche Probleme es in der Praxis gibt. Dazu gehört das Problem, dass man bei der Krankenversicherungskarte immer noch einmal erklären muss, worum es sich in Wirklichkeit handelt, und dass das, was auf der Karte steht, nicht ganz richtig ist.

Das ist das eine. Dann wird zum Schluss eine Frage aufgeworfen, die sicher auch für den Ethikrat von Bedeutung ist. Es wird gesagt – und ich glaube, das teilt hier jeder –, das Schweigen muss gebrochen werden, es muss aufgehört werden mit den Tabus und es muss aufgeklärt werden. Nicht nur die Eltern, sondern die ganze Gesellschaft und die Laien müssen aufgeklärt werden, um besser und normaler mit dem Problem umzugehen. Es wird die Frage gestellt, an welche konkrete Formen der

Öffentlichkeit hier die Sachverständigen denken und wer diese Aufklärung der Öffentlichkeit vornehmen soll. Das vielleicht als Schlussfrage. Vielleicht können wir dazu einige Ideen sammeln, auch wir als Ethikrat, wo wir gerade beauftragt sind, eine Stellungnahme zu erarbeiten.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Das ist eine Schlussfrage, die gleichzeitig ein Schlussvotum von Ihnen herausfordert. Wer fängt an?

Ins A Kromminga [Internationale Vereinigung intergeschlechtlicher Menschen (IVIM)]: Was gefördert werden müsste, sind Einrichtungen, die von, mit und für intergeschlechtliche Menschen aufgebaut und geleitet werden, die auch finanzielle Unterstützung finden, Anlaufstellen für Peer-Beratung, Aufklärung, Öffentlichkeitsarbeit. Man müsste schauen, wie so eine Öffentlichkeitsarbeit abläuft, da gibt es sicher alle möglichen Kanäle. Außerdem Lobbying, politische Arbeit, die Einbindung der Politik, eine Vernetzung und ein Austausch für intergeschlechtliche Menschen, Eltern, Angehörige, eher psychosozial oder sogar in kulturellen Aspekten, damit die bisher übermächtige medizinische Sichtweise gebrochen wird. Dann Fortbildung für alle möglichen Berufsgruppen, die mit Menschen zu tun haben, sei es bei Behörden, Schulen, im Bildungsbereich, durch emanzipatorische und entpathologisierende Projekte und Strategien. Dann vielleicht auch ExpertInnenzentren, die gibt es ja teilweise schon, die von Medizinern eingerichtet werden.

Es sollten vielleicht Erfahrungen von intergeschlechtlichen Menschen mit eigenen praktizierenden Ärzten, Hausärzten, die sensibilisiert sind, gesammelt und Listen erstellt werden, positive sowie negative Listen, Blacklists vielleicht, wenn man die Erfahrung gemacht hat, dass Ärzte phobisch sind, wenn man geschlechtliche Standards nicht erfüllt. Ärzte müssen fortgebildet werden.

Es ist bei Intersexuellen schwierig, Standards oder Normwerte anzulegen. Es gibt Normwerte für männliche oder weibliche Personen, das passt meist nicht für intergeschlechtliche Menschen. Man muss darauf hinweisen, dass es einen individuellen Bedarf geben könnte. Das müsste auch mit den Krankenkassen geregelt werden. Wie das im Einzelnen umsetzbar ist, das wäre Teil des Prozesses oder der Arbeit, die stattfinden müsste.

Daniela Truffer [Vorsitzende von Zwischengeschlecht.org]: Es werden nach wie vor 90 Prozent aller zwischengeschlechtlich geborenen Kinder und Jugendlichen mehrfach genitalverstümmelt und sonstwie operiert. Es handelt sich um irreversible, in den meisten Fällen nicht medizinisch indizierte Eingriffe. Die Menschenrechtsgruppe Zwischengeschlecht.org – ich bin Mitbegründerin und Mitglied – setzt sich insbesondere für diese Leute ein, also für die 90 Prozent, die nach wie vor verstümmelt werden.

Eines der größten Probleme ist, dass das Ganze geheim gehalten wird, dass es ein Tabu ist. Aufgrund dieses Tabus geschehen auch heute noch Menschenrechtsverletzungen. Deshalb ist aus unserer Sicht die Öffentlichkeitsarbeit sehr wichtig, dass man die Öffentlichkeit aufklärt, quasi eine dritte Instanz dazunimmt, die sieht, was da passiert. Auf diesem Gebiet ist auch die Politik sehr wichtig und natürlich auch der heutige Tag und der Ethikrat.

In diesem Sinne möchte ich meine Hoffnung wiederholen, dass die heutige Anhörung dazu führen wird, dass endlich entscheidende Schritte unternommen werden für diejenigen, die heute noch verstümmelt werden und die darunter leiden, für diejenigen, die verstümmelt wurden, und für diejenigen, die in Zukunft unversehrt aufwachsen sollen. Das hängt zusammen. Wir sind nicht blauäugig und finden, man soll nicht mehr operieren, Schluss. Man muss dann etwas anderes machen, aber statt Verstümmeln

Möglichkeiten schaffen, dass intersexuelle Menschen leben dürfen.

PD Dr. Michael Groneberg [Privatdozent am Institut für Philosophie an der Universität Fribourg/Schweiz]: Ich denke, was schon gesagt wurde, an den Bereich des Unterrichts. Wir brauchen in der Ausbildung der Mediziner, der Psychologen und aller Berufssparten, die mit Intersexuellen zu tun haben, spezifische Ausbildung und Aufklärung über die Frage der Intersexualität, aber nicht nur der Intersexualität, sondern im Allgemeinen über die Geschlechtlichkeit des Menschen. Diese muss differenziert betrachtet werden. Ich würde das fortschreiben bis in den Schulunterricht, also bereits im Kindesalter hier Aufklärung einzuleiten. Es ist vielleicht auch angemessen, Lehrer, die mit Kindern in der Schule zu tun haben, zu sensibilisieren für den Fall, dass Kinder aufgrund ihrer Zwischengeschlechtlichkeit oder aufgrund ihrer geschlechtsmäßigen Auffälligkeit, wie auch immer, Probleme mit ihren Mitschülern haben. Hier muss man an Lehrer denken, an medizinisches Personal im Allgemeinen, Krankenpfleger, Krankenschwestern, Sozialarbeiter, Sportlehrer usw.

Dr. iur. Angela Kolbe [Preisträgerin des Deutschen Studienpreises der Körber-Stiftung]: Es wurden, glaube ich, schon alle Berufsgruppen genannt, ich kann keine mehr hinzufügen. Die Juristen habe ich mit eingeschlossen gesehen.

Ich wollte noch einmal die Bedeutung der Politik betonen. Die Bundesregierung hat im letzten Jahrzehnt keinen Handlungsbedarf gesehen. Ich hoffe, sie wird aufgrund der Stellungnahme des Ethikrates diesmal einen sehen und entsprechende Maßnahmen ergreifen.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Das hoffen wir auch. Ich darf als Erstes ganz herzlich danken den Podiumsteilnehmern und unseren Mitdiskutanten

und Ideengebern des Nachmittags, herzlichen Dank für Ihre Beiträge und Ihr Engagement.

(Beifall)

Auch noch einmal den Dank an Sie als Publikum, dass Sie so lange hier ausgehalten, ausgeharrt haben. Zuhören kann anstrengend sein, das weiß ich aus anderen Veranstaltungen, aber Sie haben auch mitgedacht, mitgefragt und diskutiert, vielen Dank.

Für uns als Deutschen Ethikrat ist es wirklich sehr wichtig, dass sich viele in diese Diskussion einbringen. Wir haben einen Doppelauftrag: einen Bericht zu schreiben und den Dialog weiterzuführen. Und dies ist heute ein Stück des Arbeitsauftrags Dialog weiterführen gewesen. Der Dialog muss mit allen zusammen geführt werden, und das sollte heute unter Beweis gestellt werden. Ich glaube, wir sind gut ins Gespräch gekommen.

Ich kann am Schluss nicht auf die vielen verschiedenen Aspekte eingehen. Das müssen wir bearbeiten, das müssen wir uns in der Dokumentation genau anschauen. Ich möchte aber eine Sache, die mir persönlich sehr aufgefallen ist und die mich ermutigt hat, von Ihnen, Frau Kriegler, in den Mittelpunkt stellen. Sie haben vorhin von Ihrem Kind berichtet, das auf dem Trampolin so heftig springt, dass die anderen Kinder sagen: „Was bist du denn nun eigentlich?“ Ich habe es so verstanden, das Kind sagt dann: „Ich bin beides.“ Das fand ich so ermutigend. Ich persönlich sage – und ich glaube, ich kann für uns als Ethikrat sprechen –, wir wollen einen Bericht schreiben, der es möglich macht, dass in dieser Gesellschaft so etwas normal und möglich ist.

Damit möchte ich schließen. Ich möchte Sie noch einmal bitten, an den Fragebogen zu denken. Wir haben den Fragebogen an die Betroffenen gerichtet. Es ist für uns wichtig, dass viele Betroffene, gerade die, die sich in solchen Diskussionen nicht so schnell äußern kön-

nen oder positionieren können, in den Fragebogen einklinken und uns Ideen und Antworten geben. Der Fragebogen ist einfach über das Netz zu erreichen. Man kann durchaus eine Kritik reinschreiben, wenn man nicht einverstanden ist. Dies alles ist für uns wichtig.

Der Onlinediskurs läuft ab jetzt bis Ende Juli. Da können Sie mitdiskutieren, auch Antworten bekommen oder Ihre Vorstellungen einbringen, das ist uns sehr wichtig. Lucie Veith hat dazu eine Ergänzung.

Lucie Veith [Erste Vorsitzende von Intersexuelle Menschen e. V.]: Eine Bitte, dass Sie das technisch so verändern, dass man die Seiten abspeichern kann. Für viele ist es eine schwere Belastung, den gesamten Bogen auszufüllen, dass sie nicht in der Lage sind, das in einem Stück zu schaffen.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Die Technik und die inhaltlich Verantwortlichen sagen, dass das geschaffen ist. Ich fand das auch nicht ganz so komfortabel, das ist aber beseitigt.

N. N.: Sie müssen auf Ihrem Browser Cookies zulassen. Dann können Sie, wenn Sie Ihren Computer zwischendurch nicht abschalten, die Sitzung später fortsetzen. Alles andere ist aus Gründen des Datenschutzes nicht möglich. Das ist im Programm absichtlich so vorgesehen, dass man nicht aus Versehen den Fragebogen auf dem Computer tagelang offenlässt. Sobald Sie ausschalten, ist das weg. Sie können aber, wenn Sie den Browser, den Computer anlassen und angeben, dass die Session Cookies nicht gelöscht werden, unterbrechen. Dann wird es fortgesetzt.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Ich hoffe sehr, dass das alle verstanden haben und wissen, was Cookies sind. Noch eine Frage zur Technik?

Julia Marie Kriegler [Vertreterin der Elterngruppe der XY-Frauen]: Der Fragebogen ist so

formuliert, dass er nicht dazu gedacht ist, dass Kindern diese Fragen gestellt werden. Ist das richtig? Also das wollen Sie eigentlich nicht.

Dr. phil. Michael Wunder [Mitglied des Deutschen Ethikrates]: Das ist eine wirklich schwierige Frage. Vielleicht haben wir das vorher nicht richtig bedacht. Er richtet sich an diejenigen, die es selbst ausfüllen können, weil es um authentische Zeugnisse geht. Das heißt nicht, dass es eine 18er-Grenze gibt. Aber jemand muss authentisch über sich Auskunft geben. Die Fragen sind so formuliert, dass es Selbstzeugnisse sind. Das können wir noch klären, wenn Sie, Frau Kriegler, das als Mutter ausfüllen. Wir haben einige Exemplare, die von Eltern ausgefüllt sind. Das kennzeichnen die auch so, und dann wissen wir das in der Auswertung zu würdigen. Es soll nicht verloren gehen, was Eltern von sich aus dort zu den dort gestellten Fragen sagen können. Aber Sie haben recht, im Grunde genommen ist es ein Fragebogen, der authentische Zeugnisse von Betroffenen, die sich selbst dazu äußern, einsammelt.

Ich möchte an Herrn Schmidt-Jortzig übergeben, der als Vorsitzender unseres Ethikrates das Schlusswort spricht, und bitte Sie noch um Aufmerksamkeit. Danke schön.

Schlusswort und Verabschiedung

Prof. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig – Vorsitzender des Deutschen Ethikrates

Lieber Herr Wunder, Sie haben ein so schönes Schlusswort gesprochen, dass mir gar nichts übrig bleibt dazuzufügen. Der Dank wurde schon ausgedrückt, den kann ich noch einmal wiederholen und als kleine Ergänzung mich speziell dafür bedanken, dass wir viele Anregungen bekommen haben, was wir im dritten Teil unseres Auftrags machen sollen, nämlich Anre-

gungen an die Politik für mögliche Verbesserungen unserer Rechtsordnung und Sozialordnung. Es ist eine Menge zur Sprache gekommen.

Sie wissen, dass sich der Deutsche Ethikrat mit der Erfüllung seines von der Bundesregierung erteilten Auftrages sehr sputen soll, weil die Bundesregierung selbst mit ihrer Berichtspflicht gegenüber dem UN-Ausschuss ein bisschen in Verzug geraten ist. Bis zum Ende des Jahres sollen wir damit aufwarten können. Deswegen werden wir uns sehr intensiv mit der Auswertung der heutigen Veranstaltung beschäftigen.

Sachbericht, Dialog, Öffentlichkeitsbeteiligung, Aufklärung und Anregungen für die Politik – für alles haben wir heute viele Anregungen bekommen. Noch einmal herzlichen Dank an diejenigen, die uns als Auskunftspersonen geholfen haben, und an alle diejenigen, die mitgedacht, mitgefiebert, applaudiert haben und dabei waren. Herzlichen Dank und allseits guten Heimweg. Danke sehr.

(Beifall)