



Geschäftsstelle der DGKCH
Langenbeck-Virchow-Haus
Luisenstr. 58/58
D-10117 Berlin
Tel. +49(0)30/2800 4360
Fax: +49(0)30/2800 4369
info@dgkch.de · www.dgkch.de



**DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR KINDER- UND JUGENDMEDIZIN e.V.**

Geschäftsstelle der DGKJ
Chausseestr. 128/129
D-10115 Berlin
Tel. +49(0)30/308 77 79-0
Fax: +49(0)30/308 77 79-99
info@dgkj.de · www.dgkj.de

Berlin, 24.09.2010

Zwischengeschlecht.org
Frau Daniela Truffer
c/o Postfach 21/22
CH- 8031 Zürich

Stellungnahme zu Ihrem Offenen Brief vom 18.09.2010

Sehr geehrte Frau Truffer,

die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) und die Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) nehmen zu Ihrem Offenen Brief wie folgt Stellung:

Innerhalb des Deutschen Netzwerks DSD/Intersex war eine multiprofessionell und unter Einbeziehung Betroffener zusammengesetzte Arbeitsgruppe „Bioethik und Intersex“ von 2004 - 2008 tätig, um bisherige und gegenwärtige Behandlungskonzepte zu analysieren und hinsichtlich ihrer medizinischen, juristischen und ethischen Legitimation zu überprüfen.

Dazu wurden die bestehenden Konzepte von Gesundheit und Krankheit und Lebensqualität insbesondere im Zusammenhang mit Interventionen bei Menschen mit nicht übereinstimmendem chromosomalem, gonadalem und anatomischem Geschlecht, aber ohne akute, lebensbedrohliche Risiken, intensiv beraten.

Weiterhin wurden die fundamentalen Probleme und ethischen Prinzipien herausgearbeitet, die Grundlage für Entscheidungen für oder gegen jegliche medizinische und chirurgische Interventionen seien sollten.

Schließlich wurden die Rechte von Kindern und die Rechte und Pflichten von Eltern und therapeutischen Teams im Hinblick auf die o.g. Probleme definiert und ein Standard für auf umfassender Information beruhender Entscheidungsprozesse formuliert.

Im Einzelnen wurden drei ethische Prinzipien identifiziert, die Entscheidungen zu Grunde liegen sollten:

1. Vorrangig ist das Wohlbefinden des Kindes und späteren Erwachsenen. Die chirurgische Ausbildung unzweifelhafter äußerer Genitalien ist medizinisch nicht zwingend erforderlich und auch kein ausreichendes Kriterium für das spätere Wohlbefinden des Betroffenen. Die körperliche Integrität und die Lebensqualität, insbesondere im Hinblick auf Reproduktionsfähigkeit und die Fähigkeit, Sexualität zu erleben, sowie die freie Entwicklung der Persönlichkeit des Kindes müssen ebenso beachtet werden.
2. Das Recht des Betroffenen in Entscheidungsprozesse einbezogen zu sein oder sie selbst zu bestimmen, muss respektiert werden. Dies schließt eine umfassende Aufklärung des Betroffenen über die eigene Besonderheit, mögliche Maßnahmen und ihre möglichen unerwünschten Folgen mit ein.

3. Die Familie und das Eltern-Kind-Verhältnis müssen unterstützt werden. Eltern haben ein Recht, ihr Kind in den Entscheidungsprozessen zu vertreten, insbesondere, wenn die Interessen des kleinen Kindes nicht identisch mit denen des späteren Erwachsenen sein sollten. Um dazu in der Lage zu sein, muss das therapeutische Team die Eltern umfassend unterstützen.

Zweifellos können diese drei ethischen Prinzipien abhängig von der individuellen Fragestellung teilweise im Widerspruch zueinander stehen. Als Ergebnis einer umfassenden Diskussion über diese Problematik hat die o.g. Ethik-Arbeitsgruppe neun Empfehlungen formuliert, mit dem Ziel, die Widersprüche dieser drei Grundprinzipien für klinisches Handeln auszubalancieren um damit für diejenigen, die sich um das Wohl betroffener Familien kümmern, eine Orientierungshilfe an die Hand zu geben.

Prinzipien und Empfehlungen für das multiprofessionelle therapeutische Team:

1. Besonderheiten der Sexualdifferenzierung erfordern nicht per se eine Korrektur.
2. Von Anbeginn an müssen die Eltern, die juristisch das ultimative Entscheidungsrecht haben, in alle diagnostischen und therapeutischen Überlegungen intensiv einbezogen werden.
3. Das Wohlbefinden des Kindes wird nicht automatisch gesichert durch Festlegung eines anatomisch oder biologisch eindeutigen Geschlechts. Die Entwicklung der kindlichen Persönlichkeit, Selbstachtung und Selbstwertgefühl insbesondere im Hinblick auf seine geschlechtliche Identität ist ein vorrangiges therapeutisches Ziel. Dies setzt in erster Linie Unterstützung und Akzeptanz voraus.
4. Die therapeutische Situation sollte durch Offenheit und Akzeptanz geprägt sein. Die Familiensituation und der soziokulturelle Hintergrund müssen beachtet werden. Die Kontaktaufnahme der Eltern zu anderen Betroffenen und Selbsthilfegruppen sollte unterstützt werden.
5. Jegliche Intervention setzt eine eingehende und vollständige Diagnostik und eine bestmögliche Prognose über das kindliche Entwicklungspotential und die Familiensituation voraus. Dafür müssen Experten unterschiedlicher Professionen in Entscheidungsprozesse einbezogen werden.
6. Interventionen, die nicht durch befriedigende wissenschaftliche Evidenz begründet sind, bedürfen ausdrücklicher Begründung und Rechtfertigung. Interventionen, die irreversible Auswirkungen auf das Geschlecht oder negative Auswirkungen auf die Sexualität oder Reproduktionsfähigkeit haben könnten, müssen medizinisch indiziert sein. Grundsätzlich sollte den Eltern dazu geraten werden, wenn möglich alle Interventionen solange aufzuschieben, bis das betroffene Kind selbst darüber entscheiden kann. Entscheidungen über die Entfernung von Organen oder Strukturen, die für die körperliche Integrität oder sexuelle Identität wichtig sind (z.B. Gonaden) sollten von den betroffenen Personen selbst getroffen werden, soweit dem nicht wichtige medizinische Gründe entgegenstehen. (Anmerkung: hier wird der medizinisch ggfs. notwendigen früheren Gonadektomie, z.B. bei XY, Gonadendysgenese, Rechnung getragen).
7. Das Kind sollte grundsätzlich seinem Alter entsprechend aufgeklärt werden und zum frühest möglichen Zeitpunkt an Entscheidungsprozessen beteiligt werden.
8. Um dem Recht des späteren Erwachsenen auf umfassende Information über die Behandlungen im Kindesalter gerecht zu werden, ist eine ausführliche Dokumentation notwendig.
9. Diese Prinzipien und Empfehlungen sollten regelmäßig den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen angepasst werden und es sollte überprüft werden, in wie weit Betroffene, ihre Eltern und therapeutische Teams durch diese Empfehlungen Hilfe und Unterstützung erfahren.

Weitere Einzelheiten können Sie bitte auch der Publikation: „Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents“ entnehmen. C. Wiesemann, S. Ude-Koeller, G.H.G. Sinnecker, U. Thyen. Eur J Pediatr (2010) 169:671-679, siehe auch PDF-Datei im Anhang.

Die DGKJ und die DGKCH sehen diese Empfehlungen als Grundlage ärztlichen Handelns im Zusammenhang mit dem Umgang mit Besonderheiten der Sexualentwicklung an und gehen davon aus, dass die AWMF-Leitlinien zu Störungen der Geschlechtsentwicklung nicht im Widerspruch zu diesen Empfehlungen stehen. Um Missverständnisse auszuräumen und Formulierungen möglicherweise noch weiter zu präzisieren, werden wir Ihren Offenen Brief an die zuständige Leitlinienkommission weiterleiten mit der Bitte, Ihre Anmerkungen bei der nächsten Überarbeitung der Leitlinien zu berücksichtigen.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. Fred Zepp
Präsident der Deutschen Gesellschaft
für Kinder- und Jugendmedizin



Prof. Dr. Jörg Fuchs
Präsident der Deutschen Gesellschaft
für Kinderchirurgie