

Zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland

**Öffentliche Anhörung vom 8. Juni 2011**

*Prof. Dr. med. Paul-Martin Holterhus*

Bevor medizinische Behandlung, Indikation und Einwilligung diskutiert werden können, muss zunächst die Bezugsgröße sehr gut definiert sein. Genauso wenig, wie wir „allgemein“ von Kindern „mit Herzkrankheit“ oder „mit Krebs“ sprechen dürfen, muss auch die Diagnose Intersexualität differenziert werden. Es handelt sich um eine sehr heterogene Gruppe von Störungen der Entwicklung der Gonaden, die sich entweder gar nicht oder nur teilweise entwickeln, Veränderungen in der Hormonbildung in den Gonaden, in den Nebennieren, und schließlich Störungen der Hormonwirkung. Deshalb ist es besonders wichtig – und hierauf hat meines Erachtens jede Familie mit ihrem Kind und jeder erwachsene Patient einen Anspruch –, dass eine präzise Diagnostik durchgeführt wird, vorzugsweise in dafür ausgewiesenen, spezialisierten Zentren, sodass am Ende eine möglichst genaue Diagnose besteht.

Die Diagnose ist Basis für eine umfassende Aufklärung und Beratung ohne Zurückhaltung von Informationen. Letzteres ist heutzutage obsolet. Aber im klinischen Alltag der Kinderheilkunde kann sich das manchmal durchaus anders darstellen. Ich kenne Familien, wo es nicht möglich ist, mit den Eltern eine Aufklärung ihres Kindes zu planen, weil diese abgelehnt wird. Wenn sie einen entsprechenden Vorschlag machen, ziehen sich die Familien teilweise über Jahre zurück. Weiterhin ist die Anforderung präziser Diagnostik eine Herausforderung an die Politik, die strukturellen Voraussetzungen dafür zu schaffen, denn die Hochschulmedizin – und dort ist diese vorzugsweise mit ihrem hohen interdisziplinären Aspekt angesiedelt – ist stark unterfinanziert, wenn man mit 57 Euro wie in Schleswig-Holstein eine teilweise mehrere tausend Euro teure Diagnostik durchführen muss und dann vielfach noch eine interdisziplinäre Langzeitbetreuung angeschlossen werden muss.

Was sind mögliche medizinische Maßnahmen bei Intersexualität? Es beginnt mit diagnostischen Maßnahmen und es umfasst die Therapie. Diagnostik kann sein die körperliche Untersuchung des Kindes, aber auch invasivere Maßnahmen wie die Blutentnahme, teilweise auch repetitive Blutentnahmen, die zu Schmerzen beim Kind führen können, manchmal bildliche Darstellung

der inneren Genitalien durch Kernspintomografie vielleicht sogar in Sedierung oder Narkose, wenn das Kind nicht still liegen möchte, teilweise auch mit Kontrastmittel. Meine Meinung ist, dass jedes Kind einen Anspruch darauf hat, eine möglichst vollständige Diagnostik zu erhalten und deshalb sind diese Maßnahmen bei nicht einwilligungsfähigen Kindern indiziert, wenn die Eltern diesen Maßnahmen zustimmen.

Was ist therapeutisch für Intersexualität relevant? Man muss unterscheiden die hormonelle Therapie, die operative Therapie und mögliche psychologische Therapieverfahren. Auf letztere werde ich nicht eingehen.

Hormonelle Therapien können durchgeführt werden aus vitaler Indikation, wenn eine Nebennierenrindenunterfunktion vorliegt, die zu einer Salzverlustkrise führen kann, wie zum Beispiel beim AGS mit 21-Hydroxylasemangel. Dieses ist die bekannteste Form, es gibt aber eine Vielzahl weiterer AGS-Formen, die mit schweren Nebennierenunterfunktionen einhergehen können. Diese Maßnahmen sind meines Erachtens sicherlich unkritisch. Es gibt weiterhin hormonelle Therapien in der Pubertät, hier sind die Kinder meistens schon einwilligungsfähig und entscheidungsreif. Es gibt einerseits reversible Therapieformen. Wir können zum Beispiel bei männlicher Pubertätsentwicklung bei einer bisher als Mädchen aufgewachsenen Jugendlichen die Pubertät reversibel hemmen durch Gonadotropinanaloga um Zeit für Entscheidungen zu gewinnen. Weitere Therapien sind Hormonersatztherapien mit Östrogenen oder Androgenen, die möglicherweise jedoch irreversible Folgen haben. Aber auch die Nichthormontherapie kann irreversible Folgen haben, ist also dennoch ein aktiver Eingriff, weil das Waltenlassen der Gonade ebenfalls zu irreversiblen Veränderungen führt. Abschließend möchte ich noch kurz auf das Thema Operationen zu sprechen kommen. Ich bin Kinderarzt, also kein Operateur, es ist schade, dass kein Operateur anwesend ist, der zu diesen Dingen auch als Experte selbst Stellung nehmen könnte. Es gibt bei Intersexualität Operationen im Hinblick auf die Gonaden und im Hinblick auf das äußere Genitale. Bezüglich des Genitales sind kosmetische Belange und Funktionen relevant. Ich möchte nun auf die Gonaden zu sprechen kommen. Meiner Ansicht nach können hier durchaus früh Operationsindikationen bestehen, wenn es um den Erhalt der späteren Fertilität geht oder wenn es um das Entartungsrisiko geht. 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 diagnostische Marker haben, um die Unterformen besser auseinander zu halten. Kosmetische Operationen sind früh fast nie indiziert, aber es gibt Situationen, wo es aufgrund der Biologie der Entwicklungsstörung eine erhebliche Diskrepanz zur weiteren Entwicklung geben kann, sodass begrenzte Eingriffe am äußeren Genitale bei bestimmten Diagnosen aus meiner Sicht möglich sein müssen. Vielen Dank für die Aufmerksamkeit.