

Zwischengeschlecht.org

Menschenrechte auch für Zwitter!

Postfach 2122

8031 Zürich

info_at_zwischengeschlecht.org

Universitätsklinikum Heidelberg
Abteilung für Kinderchirurgie
PD Dr. med. Stefan Holland-Cunz
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Angelika-Lautenschläger-Klinik
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg

Universitätsklinikum Heidelberg
Urologische Klinik
Abteilung Kinderurologie
Prof. Dr. med. M. Hohenfellner
Im Neuenheimer Feld 110
69120 Heidelberg

Universitätsklinikum Heidelberg
Endokrinologie und klinische Chemie
Abteilung Pädiatrische Endokrinologie
Prof. Dr. med. Dr. h.c. Peter Nawroth
Im Neuenheimer Feld 410
69120 Heidelberg

Heidelberg, 8. März 2012

Offener Brief von Zwischengeschlecht.org an das Universitätsklinikum Heidelberg

Sehr geehrte Damen und Herren

Als sogenannt 'intersexuelle' Menschen und in diesem Zusammenhang auch Betroffene von nicht eingewilligten medizinischen Maßnahmen sind wir sehr besorgt über öffentliche Verlautbarungen aus dem Internetauftritt des Universitätsklinikums Heidelberg, worin ebensolche Zwangsmaßnahmen öffentlich angepriesen, propagiert, gerechtfertigt und beschönigt werden, insbesondere aus den Abteilungen für Kinderurologie und Kinderchirurgie sowie pädiatrische Endokrinologie.

So werden im Universitätsklinikum Heidelberg unter anderem bei Kleinkindern mit "Störungen der sexuellen Differenzierungen", "Intersex", "Hypospadie" und "Missbildung der äußeren Genitalien" medizinisch nicht notwendige chirurgische "Korrekturen" öffentlich angeboten und offensichtlich auch regelmäßig praktiziert. (1)

Einige Beispiele:

"Das ideale Alter für die Operation ist zwischen dem 1. und 2. Lebensjahr, da zu diesem Zeitpunkt der Penis gut entwickelt ist, was die operative Korrektur erleichtert, und das Kind klein genug ist, um die Operation als weniger belastend zu empfinden. Die meisten Kinder, die in diesem Alter operiert wurden, können sich später auch nicht mehr an die Operation erinnern." (Angeborene Missbildung der äußeren Genitalien I – Hypospadie)

"Bei Jungen mit einer Gebärmutter wird diese üblicherweise entfernt. Eine Vagina kann, wenn sie allzu groß ist, in der gleichen Sitzung ebenfalls entfernt werden. Obwohl andere gonadale rudimentäre Strukturen meistens keine Probleme verursachen, werden diese ebenfalls mit entfernt, da sie keine spezifischen Funktionen haben." (Störung der Geschlechtsdifferenzierung III - Chirurgische Therapie des Intersex)

"Im Neugeborenenalter handelt es sich meist um Organfehlbildungen, die operativ versorgt werden müssen. [...]

- *Harnröhre ([...] Hypospadien, [...]) [...]*
- *Hoden ([...] Hodenhochstände [...]) (Urologische Kinderchirurgie)*

"Die Vermännlichung des weiblichen äußeren Genitale (Klitorisvergrößerung und verkleinerter Scheideneingang) korrigieren wir um das erste Lebensjahr herum, unter Erhaltung der Gefäß- und Nervenversorgung der Klitoris, operativ." (Intersex und Adrenogenitales Syndrom)

Als Betroffene sowohl von nicht eingewilligten "Genitalkorrekturen" wie auch von nicht eingewilligten Gonadektomien sind wir über solche Aussagen entsetzt und halten fest:

Chirurgische Genitalkorrekturen ohne strenge medizinische Indikation, wie sie offensichtlich auch am Universitätsklinikum Heidelberg immer noch regelmäßig an Kleinkindern durchgeführt werden, sind auch in der medizinischen Lehre alles andere als unumstritten. Nach wie vor gibt es keine gesicherten Erkenntnisse, dass sie auf lange Sicht wirksam und sicher sind. Hingegen gibt es viele Indizien, welche ihre Wirksamkeit in Frage stellen.

Weder ist gesichert, dass Genitalkorrekturen langfristig zu besseren psychosozialen Resultaten führen, als wenn sie unterlassen werden. Noch kann garantiert werden, dass ein Kind sich entsprechend der ihm zugewiesenen Geschlechtsidentität entwickelt. Im Gegenteil, aktuelle Studien belegen:

"Die Behandlungsunzufriedenheit von Intersexuellen ist [...] eklatant hoch. [...] Ein Drittel [der Patienten] bewertet geschlechtsangleichende Operationen als zufriedenstellend bzw. sehr zufriedenstellend, ein weiteres Drittel ist unzufrieden bzw. sehr unzufrieden und das letzte Drittel ist z.T. zufrieden, z.T. unzufrieden." (2)

Die Behandlungszufriedenheit ist bei intersexuellen Erwachsenen und auch Eltern intersexueller Kinder "gering". Eltern beurteilen "die behandelnden Ärzte/Ärztinnen schlechter als Eltern von Kindern mit anderen chronischen Erkrankungen". (3) "Als Ergebnis zeigt sich, dass viele Erwachsene mit DSD mit der medizinischen Behandlung sehr unzufrieden sind." (4)

"The outcome of early genital vaginoplasty is poor and repeat procedures are common. Complications such as stenosis and persistent offensive vaginal discharge and bleeding are common. [...] It is also increasingly clear that clitoral surgery in childhood is detrimental to adult sexual function." (5)

„Auch aus der Literatur ist bekannt, dass sich ein überdurchschnittlich hoher Prozentsatz von Menschen mit DSD im Lauf der Pubertät oder im Erwachsenenalter entschließt, das ihnen zugewiesene soziale Geschlecht zu wechseln.“ (6)

Dass die Wirksamkeit der chirurgischen und hormonellen Behandlungsmethoden an Kleinkindern auch nach sechzigjähriger Praxis immer noch nicht erwiesen werden konnte, unterstreichen zudem auch die aktuellen Leitlinien, die sich bekanntlich auf der niedrigsten Entwicklungsstufe 1 befinden.

Flächendeckende prophylaktische Gonadektomien sind laut medizinischen Studien in den meisten Fällen medizinisch nicht notwendig, haben aber für die Betroffenen lebenslange, sehr schwerwiegende Folgen, insbesondere bei anschließender Hormonersatztherapie entgegen der ursprünglichen Hormonproduktion des Körpers. So beträgt beispielsweise bei CAIS das Krebsrisiko lediglich 0.8 %, bei PAIS 15 %. (7)

Auch aus ethischen und juristischen Gründen sind geschlechtszuweisende chirurgische Genitalkorrekturen und prophylaktische Gonadektomien an Kindern ohne deren informierte Zustimmung strikt abzulehnen.

Auch sind laut "Ethische Grundsätze und Empfehlungen" irreversible, medizinisch nicht notwendige Eingriffe ohne ausreichende Evidenz klar unzulässig:

"Maßnahmen, für die keine zufrieden stellende wissenschaftliche Evidenz vorliegt, sowie Maßnahmen, die irreversible Folgen für die Geschlechtsidentität oder negative Auswirkungen auf Sexualität oder Fortpflanzungsfähigkeit haben können, sind besonders begründungs- und rechtfertigungspflichtig und bedürfen einer zwingenden medizinischen Indikation. [...] Die Verfügung über Organe und Strukturen, die für die körperliche Integrität oder Geschlechtsidentität wichtig sind (z.B. Keimdrüsen), sollten in der Regel – wenn keine gewichtigen, das Kindeswohl betreffenden Gründe entgegenstehen – dem Betroffenen selbst überlassen bleiben." (8)

2010 bestätigte der Deutsche Ethikrat:

"Der Umgang mit der Intersexualität berührt eine Reihe medizin-, rechts- und sozialetischer Fragen, insbesondere das Recht auf körperliche Unversehrtheit." (9)

Und auf dem Forum Bioethik des Deutschen Ethikrates vom 23.6.2010 fand die Leitung der Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität "Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung", Prof. Dr. Claudia Wiesemann, angesprochen auf die selektive Berücksichtigung der ethischen Grundsätze und Empfehlungen in der aktuellen Leitlinie, deutliche Worte und sprach von Situationen, in denen

"operiert wird auf Teufel komm raus (...) und (...) der informed consent aller Wahrscheinlichkeit nach Makulatur ist und letztendlich die Ethik nur noch als Freifahrtschein dazu dient, an die Eltern eine ohnehin feststehende Entscheidung abzudelegieren" (10).

(Claudia Wiesemann bezog sich dabei hauptsächlich auf "Kleinstzentren". Nach allen uns vorliegenden Informationen ist genau dasselbe jedoch auch in den großen Behandlungs-

zentren der Fall, und ist noch nirgends die auch in der Leitlinie geforderte Beteiligung von Psychologen, Sozialarbeitern und Ethikern in den multidisziplinären Behandlungsteams wirklich gewährleistet, auch durch entsprechende Festanstellungen.) (11)

Auf Februar 2012 erarbeitete der Deutsche Ethikrat im Auftrag der Bundesregierung eine Stellungnahme. In einer ersten Einschätzung vom 15. Juni 2011 hielt der Deutsche Ethikrat u.a. fest:

"Ein zentraler Punkt ist das Recht der Betroffenen auf körperliche Unversehrtheit. [...] Hier findet das Elternrecht seine Grenzen und auch dies spricht dafür, mit solchen Eingriffen so lange wie möglich zu warten, damit die betroffenen Intersexuellen selbst entscheiden können."

In seiner Stellungnahme bekräftigte der Deutsche Ethikrat den Vorrang des Rechts auf körperliche Unversehrtheit und des Rechts auf eine offene Zukunft der Betroffenen.

Auch internationale Ethikgremien kommen zum Schluss:

"Our working group unanimously supported waiting for children to be old enough to participate in decisions about risky and painful surgeries that might fail to reliably retain function and produce more normal appearance (for example, surgery for intersex and achondroplasia)." (12)

Die Rechtsprofessorin Konstanze Plett vertritt seit langem den Standpunkt, dass das medizinisch nicht notwendige Gonadektomieren intersexueller Kinder gegen das Sterilisationsverbot verstoße. (13)

Auch international werden medizinisch nicht notwendige Eingriffe an Kindern als Verstoß gegen ihre höchstpersönlichen Rechte gewertet. Vgl. zum Beispiel Prof. Dr. iur. Andrea Bächler, Professorin für Privatrecht an der Universität Zürich:

"Ein medizinischer Eingriff braucht die Zustimmung der betroffenen Person. In der Regel können die Eltern für ihr Kind zustimmen. Geschlechtszuweisende Operationen aber tangieren die höchstpersönlichen Rechte und dürfen nicht ohne Zustimmung des betroffenen Kindes vorgenommen werden – ausser es ist medizinisch notwendig." (14)

Nicht zuletzt verletzen medizinisch nicht notwendige, kosmetische Genitaloperationen an Kleinkindern Grund- und Menschenrechte, insbesondere das Recht auf körperliche Unversehrtheit und Selbstbestimmung.

Namhafte Menschenrechtsorganisationen unterstreichen zudem die Parallelen zur weltweit geächteten Praxis der weiblichen Genitalverstümmelung.

Die Juristin Dr. Angela Kolbe kritisiert in ihrer mit dem Deutschen Studienpreis der Körber-Stiftung ausgezeichneten Dissertation über die verfassungsrechtliche Situation intersexueller Menschen insbesondere die schweren Eingriffe bei Kleinkindern als Verstoß gegen das Grundrecht auf körperliche Unversehrtheit. (15)

Als Reaktion auf einen Schattenbericht von Intersexuelle Menschen e.V., der verschiedene Menschenrechtsverletzungen von Intersexuellen durch medizinische Zwangseingriffe auflistete (16), rügte 2009 das UN-Komitee CEDAW die Bundesregierung wegen Missachtung ihrer Schutzpflicht gegenüber intersexuellen Kindern. In den daraus resultierenden

schriftlichen Empfehlungen forderte das Komitee die Bundesregierung auf, "wirksame Maßnahmen zum Schutz ihrer Menschenrechte zu ergreifen" (17).

Am 4. November 2011 behandelte der UN-Ausschuss gegen Folter erstmals das Thema und sprach von "Verstümmelung", "Zwangsooperationen" und "nicht notwendigen Operationen" (18) und rügte in seinen abschliessenden Bemerkungen mehrfache Verstöße gegen die Anti-Folter-Konvention.

Die Sektionen Deutschland und Schweiz von Amnesty International verabschiedeten 2010 an ihren Jahresversammlungen je eine Motion, worin sie Handlungsbedarf unterstrichen.

Amnesty Deutschland wertete die kosmetischen Genitaloperationen an Kindern als "fundamentalen Verstoß gegen die Menschenrechte":

"Im Mittelpunkt der Bemühungen steht die Ächtung einer medizinischen Praxis, intersexuellen Menschen entweder im frühen Kindesalter ohne Einwilligungsfähigkeit – oder Erwachsenen ohne Aufklärung über Folgen – auf operativ-medikamentösem Weg ein eindeutiges Geschlecht „zuzuweisen“. Dies wird als fundamentaler Verstoß gegen die Menschenrechte (Recht auf körperliche Unversehrtheit, auf Selbstbestimmung und Würde und auf Nicht-Diskriminierung) gewertet, da solche Maßnahmen in den allermeisten Fällen aus medizinisch-gesundheitlicher Sicht keinerlei Begründung haben." (19)

Und Amnesty Schweiz führte in der Begründung aus:

"Wir erachten genitale Zwangsooperationen für ein schweres Verbrechen, das gegen die Menschenrechte auf körperliche Unversehrtheit, Selbstbestimmung und Würde verstösst. Genitale Zwangsooperationen sind schwere medizinische Eingriffe an Kindern mit gesunden, aber sogenannten nicht eindeutigen Geschlechtsmerkmalen, die ohne die Einwilligung der Betroffenen vorgenommen werden. Die Folgen von chirurgischen und medikamentösen Eingriffen werden von den Betroffenen oft als Verstümmelungen wahrgenommen. Die Suizidrate bei operierten und hormonbehandelten Intersexuellen ist stark erhöht; auch verstösst die Zuweisung zum explizit männlichen oder weiblichen Geschlecht gegen die Menschenrechte auf körperliche Unversehrtheit, Selbstbestimmung und Würde, die nicht nur bei Female Genital Mutilation (FGM) in Entwicklungsländern, sondern weiterhin auch bei genitalen Zwangsooperationen in Industrieländern verletzt werden." (20)

Terre des Femmes und internationale Expertinnen konstatieren seit Jahren, dass kosmetische Genitaloperationen an Kleinkindern eine Form von Genitalverstümmelung sind und für die Opfer vergleichbar schädlich wie die weibliche Genitalverstümmelung. (21)

Erwachsene, die als Kinder kosmetischen Genitaloperationen unterzogen wurden, beklagen seit den 1990er-Jahren öffentlich die "Zerstörung des sexuellen Empfindens" und der "körperlichen Unversehrtheit" (22) durch diese Eingriffe, welche sie als "Genitalverstümmelung" erfahren. (23)

Wir betroffene Menschen bitten Sie deshalb inständig, die offenbar auch am Universitätsklinikum Heidelberg üblichen, fragwürdigen Praktiken im Zusammenhang mit Intersexualität zu über-prüfen, und bitten um eine diesbezügliche Stellungnahme innert nützlicher Frist.

In der Hoffnung auf einen konstruktiven Dialog zwischen verantwortlichen Ärzten und uns Betroffenen grüßen wir Sie freundlich

Im Namen von Zwischengeschlecht.org

Daniela Truffer
Gründungsmitglied Zwischengeschlecht.org
Gründungsmitglied Selbsthilfegruppe Intersex.ch
Mitglied XY-Frauen
Mitglied Intersexuelle Menschen e.V.

Quellen (Links Stand 07.03.2012)

(1) Internetauftritte des Universitätsklinikums Heidelberg:

Angeborene Missbildung der äußeren Genitalien I – Hypospadie:

<http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Angeborene-Missbildung-der-aeusseren-Genitalien-I.108327.0.html>

Intersex und Adrenogenitales Syndrom:

<http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Intersex-und-AGS.6684.0.html>

Sektion Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie:

<http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Sektion-Paediatrische-Endokrinologie-und-Diabetologie.1724.0.html>

Störung der Geschlechtsdifferenzierung III - Chirurgische Therapie des Intersex:

<http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Stoerung-der-Geschlechtsdifferenzierung-III.108328.0.html>

Urologische Kinderchirurgie:

<http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Urologische-Kinderchirurgie.3366.0.html>

(2) Christian Schäfer: "Intersexualität: Menschen zwischen den Geschlechtern".

<http://www.springer.com/medicine/thema?SGWID=1-10092-2-513709-0>

Lisa Brinkmann; Katinka Schweizer; Hertha Richter-Appelt: "Behandlungserfahrungen von Menschen mit Intersexualität. Ergebnisse der Hamburger Intersex-Studie". Gynäkologische Endokrinologie 04/2007, S. 235-242

(3) Eva Kleinemeier, Martina Jürgensen: "Erste Ergebnisse der Klinischen Evaluationsstudie im Netzwerk Störungen der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität in Deutschland, Österreich und Schweiz Januar 2005 bis Dezember 2007", S. 18. http://www.netzwerk-dsd.uk-sh.de/fileadmin/documents/netzwerk/evalstudie/Bericht_Klinische_Evaluationsstudie.pdf

(4) Ebd., S. 37

(5) Sarah M. Creighton: "Adult Outcomes of Feminizing Surgery". In: Sharon E. Sytsma (Ed.): "Ethics and Intersex", Dordrecht: Springer, 2006, S. 207-214

(6) M. Jürgensen; O. Hiort; U. Thyen: "Kinder und Jugendliche mit Störungen der Geschlechtsentwicklung: Psychosexuelle und -soziale Entwicklung und Herausforderungen bei der Versorgung". Monatsschrift Kinderheilkunde, Volume 156, Number 3, March 2008, S. 226-233

(7) Martine Cools, Stenvert L. S. Drop, Katja P. Wolffenbuttel, J. Wolter Oosterhuis, and Leendert H. J. Looijenga: "Germ Cell Tumors in the Intersex Gonad: Old Paths, New Directions, Moving Frontiers". Endocrine Reviews 27(5), 2006: S. 468–484 (S. 481)

(8) Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität "Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung": "Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD. In: Monatsschrift Kinderheilkunde 2008, Nr. 156, S. 241-245

(9) Pressemitteilung 06/2010 des Deutschen Ethikrates vom 25.6.2010

<http://www.ethikrat.org/presse/pressemitteilungen/2010/pressemitteilung-2010-06>

(10) Claudia Wiesemann, Redebeitrag in der Abschlussdiskussion am „Forum Bioethik“ des Deutschen Ethikrates, 23.06.2010, Transkript:

<http://blog.zwischengeschlecht.info/post/2010/09/13/Ethik-als-Freifahrtschein-Claudia-Wiesemann-23-6-10>

(11) Eckhard Korsch: "Überlegungen zur praktischen Umsetzung des DSD-Consensus-Statements", Vortrag gehalten an der APE 2006, Folien 11-17

(12) Erik Parens (Ed.): "Surgically Shaping Children", Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2006, S. xxix

(13) Vortrag vom 7.3.2001, gehalten anlässlich der 45. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE). Druckfassung:
Konstanze Plett: Intersexualität aus rechtlicher Perspektive. "Gigi - Zeitschrift für die sexuelle Emanzipation" Nr. 13 (Mai/Juni 2001)

(14) Katrin Hafner: "Ein Intersexueller klagt seinen ehemaligen Arzt an". Tages-Anzeiger, 05.02.2008.
<http://www.tagesanzeiger.ch/dyn/wissen/medizin/838834.html>

(15) Angela Kolbe: Intersexualität, Zweigeschlechtlichkeit und Verfassungsrecht. Eine interdisziplinäre Untersuchung. Nomos 2010 (Dissertation)

(16) Lucie G. Veith / Sarah Luzia Hassel-Reusing / Claudia J. Kreuzer: Parallelbericht zum 6. Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen der Vereinten Nationen zur Beseitigung jeder Form der Diskriminierung der Frau (CEDAW). Erstellt von: Intersexuelle Menschen e.V. / XY-Frauen (<http://intersex.schattenbericht.org>)

(17) CEDAW/C/DEU/CO/6
Deutsche Übersetzung: <http://www.auswaertiges-amt.de/diplo/de/Aussenpolitik/Themen/Menschenrechte/Download/ConcludingCommentsFrauen.pdf>

(18) UN-Pressemitteilung vom 4. November 2011
http://www.unog.ch/unog/website/news_media.nsf/%28httpNewsByYear_en%29/5E9C56AC5E294D50C125793E0044841D?OpenDocument

(19) "Intersexualität und Menschenrechte", Mitteilung vom 26.5.2010
<http://www.mersi-hamburg.de/Main/20100526001>

(20) Motion 6: "Position zu Intersexualität"
http://www.queeramnesty.ch/docs/QAI_Motion_GV2010_Intersex.pdf

(21) Hanny Lightfoot-Klein: "Der Beschneidungsskandal". Orlanda 2003. Vgl. insbesondere Kapitel 3: "Intersex-Chirurgie – ein Segen für wen?", S. 49-58

Fana Asefaw, Daniela Hrzán: Genital Cutting – Eine Einführung. In: ZtG Bulletin 28, 2005, S. 8-21
Relevante Auszüge: <http://blog.zwischengeschlecht.info/post/2010/08/07/Genitale-Zwangsoperationen-an-Zwiftern-Genitalverstummelung-Typ-IV-Fana-Asefaw%2C-Daniela-Hrzan%2C-2005>
Ganzer Text: http://www.gender.hu-berlin.de/w/files/ztgbulletintexte28/2artikel_asefaw_hrzan.pdf

Marion Hulverscheidt: "Weiblich gemacht? Genitalverstümmelung bei afrikanischen Frauen und bei Intersexuellen". In: TDF. Menschenrechte für die Frau, Nr. 3/4, 2004, S. 23-26
http://kastrationsspital.ch/public/Hulverscheidt_TDF_3-4-04.pdf

Konstanze Plett: "Die Macht der Tabus". amnesty journal 03/2008 - Das Magazin für die Menschenrechte
<http://schattenblick.net/infopool/buerger/amnesty/bagru265.html>

(22) Cheryl Chase: "Letters from Readers". In: The Sciences, July/August, 3, 1993
<http://www.isna.org/articles/chase1995a>

(23) Arbeitsgruppe gegen Gewalt in der Pädiatrie und Gynäkologie (AGGPG):
"Genitalverstümmelungen in Deutschland in der Kinder- und Jugendgynäkologie"
<http://blog.zwischengeschlecht.info/pages/Genitalverstuemmelungen-AGGPG-%281996%29>