

Dr. med. Jörg Woweries

Antworten auf die Fragestellung des Deutschen Bundestages,  
Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Öffentliche Anhörung zum Thema Intersexualität am Montag, dem 25. Juni 2012

---

Die gestellten Fragen ähneln sich mehrfach. Die Schwerpunkte meiner Antworten sind daher unterschiedlich auf die verschiedenen Fragen verteilt.

## Rechtliche Aspekte

1. Welche Definition von Intersexualität halten Sie für sinnvoll und zutreffend, um rechtliche Rahmenbedingungen im Interesse der Betroffenen neu zu gestalten?

Im Deutschen Ethikrat (DER) wird erklärt, dass es sich um eine komplexe Kennzeichnung handelt. Dazu gehört auch (S. 34) die psychische Entwicklung und die daraus resultierende Identität.

Zum Geschlechtsbegriff eines Menschen gehört also immer auch seine **selbstbehauptete Geschlechtsidentität dazu**, das ist die Selbstwahrnehmung als Mann oder Frau, oder ob sich dieser Mensch beiden Geschlechtern zuordnet oder keinem Geschlecht.

Die Wertung von "Geschlecht" in 9.1 Satz 7 der Empfehlungen des DER steht im merkwürdigen Widerspruch zum übrigen Text in den Stellungnahmen des DER.

- Weder die äußeren oder inneren Genitalien noch die Geschlechtschromosomen (XX bzw. XY) bestimmen die Geschlechts-Identität.
- Die Geschlechtsidentität ist nicht bei der Geburt zu erkennen.
- Sie ist durch keine medizinische diagnostische Maßnahme zu erkennen.
- Durch keine Operation kann „das Geschlecht“, also die Geschlechts-Identität, hergestellt werden, also weder zugewiesen noch wieder hergestellt werden. (vgl. H. Richter-Appelt: schriftliche Stellungnahme, DER)

Es liegen dazu Hinweise der Psychiatrie / Psychologie vor (H. Richter-Appelt und K. Schweizer, vorgelegt beim DER, 2011):

- Die Geschlechtsidentität entsteht in einem Entwicklungsprozess, der sich über viele Jahre hinzieht. Die Sexualmedizinerin Hertha Richter-Appelt sagt dazu: „Welche Geschlechtsidentität eine Person entwickeln wird, kann man bei niemandem zu hundert Prozent im Voraus sagen – auch nicht bei Personen mit Intersexualität“
- Dr. Schweizer sagt (schriftl. Stellungnahme, DER): „Die Tatsache, dass die Geschlechtsidentitätsentwicklung bei den meisten Formen von Intersexualität nicht sicher vorherzusagen ist, muss im klinischen und wissenschaftlichen Handeln berücksichtigt werden“.

Diese Definition wird bei der Beurteilung von Operationen an Säuglingen, Kindern und Jugendlichen wirksam.

2. Trotz der wissenschaftlichen Erkenntnisse ignoriert die deutsche Rechtsordnung die Existenz intersexueller Menschen und zwingt beispielsweise Hebammen bzw. Ärztinnen und Ärzte zu kontrafaktischen Eintragungen in der Geburtsurkunde eines intersexuellen Kindes. Welche Gesetzesänderungen (Personenstandsrecht, statistische Erhebung, Eherecht) sind Ihrer Meinung nach erforderlich, damit der Existenz der intersexuellen Menschen Rechnung getragen wird?

**2.1** Der DER hat unter Empfehlungen (9.2 Satz 2) eine Änderung nach § 47 Abs. 2 PStG vorgesehen, wenn sich die bisherige Eintragung als unrichtig herausgestellt hat. Im § 47 wird dazu auf „richtigen oder vollständigen“ Sachverhalt hingewiesen. Wer soll die liefern? Medizinische Gutachter? Das wäre keine Änderung des bisherigen Verfahrens.

Besser wäre es, den § 21 PStG in Zukunft mit dem Zusatz zu versehen:

§ 21. (1). 3 „bei Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen wird auf die Eintragung des Geschlechts verzichtet.

- Die Entscheidung wird bis zur Volljährigkeit, bzw. bis zur Eheschließung aufgehoben.
- Die Änderung des Eintrages männlich oder weiblich oder „anderes“ kann jedoch nur von der betroffenen Person selbst beantragt werden.
- Dann kann eine Selbsterklärung der eingetragenen Person bei den für PStG zuständigen Behörden erfolgen - ohne Einschaltung von Gutachtern -.

**Damit schließe ich mich der Sicht des Ethikrates an** (Empfehlungen 9.2): „dass ein nicht zu rechtfertigender Eingriff in das Persönlichkeitsrecht und das Recht auf Gleichbehandlung vorliegt, wenn Menschen, die sich aufgrund ihrer körperlichen Konstitution weder dem Geschlecht weiblich noch männlich zuordnen können, rechtlich gezwungen werden, sich im Personenstandsregister einer dieser Kategorien zuzuordnen „

S. auch Frage 3 bei Erwachsenen.

**2.2** Statistische Erhebungen können weiter geführt werden, jedoch so, dass orientierende Eintragungen des Geschlechts für statistische Ämter gestattet werden.

Die Eintragung ins Geburtsregister soll davon getrennt und für Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr ausgesetzt werden.

**2.3** Zur Frage des Eherechts möchte ich mich der Ansicht eines Teils des DER anschließen (9.2 Satz 3), Menschen mit dem Geschlechtseintrag „anderes“ die Möglichkeit der **Eheschließung zu ermöglichen.**

Wenn ich den Fall annehme, dass ein verheirateter Mensch sich als „anderes“ registrieren lässt, muss er sich scheiden lassen, wenn ihm die „Ehe“ dadurch verweigert wird?

Im Vordergrund kann für mich nur die **Nichtdiskriminierung** stehen. Hier möchte ich zur Begründung auch auf die Artikel 1 Abs. 1 und 2, Artikel 2 Abs. 1 und 2 und Artikel 3 Abs. 3 des Grundgesetzes hinweisen

3. Der Ethikrat kommt zu der Auffassung, dass ein nicht zu rechtfertigender Eingriff in das Persönlichkeitsrecht vorliegt, wenn Menschen, die sich aufgrund ihrer persönlichen Konstitution weder dem Geschlecht männlich noch weiblich zuordnen können, rechtlich gezwungen werden, sich im Personenstandsregister einer dieser Kategorien zuzuordnen. Teilen Sie diese Einschätzung? Sollte für DSD-Kinder der Eintrag aufgeschoben werden können, bis die betroffenen Personen sich selbst für ein Geschlecht entschieden haben (wie vom Ethikrat vorgeschlagen)? Sollte der Gesetzgeber dafür ein Höchstalter festlegen und wenn ja, welches?

**3.1 Darum möchte ich mich der Frage / Empfehlung des DER 9.1 Satz 4 anschließen, ob eine Eintragung des Geschlechts überhaupt noch notwendig ist.**

**3.2 Für Kinder sollte der Eintrag des Geschlechts im PStG unbedingt aufgeschoben werden.** (dies entspricht der Empfehlung des ER 9.2, Satz 1)

- Als Höchstalter für das Offenhalten des Geschlechtseintrags sehe ich das **18. Lebensjahr**, weil die Kinderrechtskonvention vorsieht, dass als „Kind jeder Mensch betroffen ist, der das achtzehnte Lebensjahr noch nicht vollendet hat“, (UN-Kinderrechtskonvention, Artikel 1), **bzw. bis zum Zeitpunkt der Eheschließung**. Bis dahin können Jugendliche den Geschlechtstand frei wählen, ohne dass das PStG einen Eintragungszwang ausübt.
- **Kontrafaktische Einträge müssen vermieden werden.** Gerade weil die **selbstbehauptete Geschlechtsidentität zum Kernwesen der Person** gehört, können weder Mediziner oder Hebammen durch Blick auf das äußere (oder innere) Genital noch die Eltern bei oder kurz nach der Geburt eine endgültige Entscheidung treffen, wie es jetzt vom PStG verlangt wird.
- **Die einfachste Lösung wäre, auf den Geschlechtseintrag im Geburtenregister zu verzichten.** In der Geburtsurkunde (§ 59 PStG Abs. 1 Nr. 2) ist das schon jetzt zulässig.
- Die vom Ethikrat vorgeschlagene Lösung „männlich, weiblich oder anderes“, sollte bei Neugeborenen und Kindern nicht erfolgen, sie wäre nicht erforderlich und wegen des Fehlens einer selbsterklärten Geschlechtsidentität nicht möglich.
- Entscheidend ist doch, dass die chirurgischen Interventionen sofort aufhören und dass verunsicherten Eltern sofort Unterstützung, Rat und Begleitung erhalten. U. Lembke wird in „Stellungnahme“ auf S 143 zitiert: “ Durch den Verzicht auf die Eintragung eines Geschlechts könne zudem insbesondere im Hinblick auf frühzeitige geschlechtszuordnende Operationen Druck von den Eltern und den Ärzten genommen werden.“
- Jedoch muss ein späterer Wechsel jederzeit vor allem ohne Gutachterverfahren möglich sein

- **Das Erziehungsgeschlecht**, für das sich die Eltern entscheiden, also wie bisher männlich oder weiblich oder evtl. neu „anderes“, können die Eltern frei selbst bestimmen.

Die vom DER geforderte sofortige Diagnostik -- und erst recht eine sofortige Behandlung (die nur die hier angegeben medizinischen Indikationen umfassen kann) -- sind nur erforderlich, weil die bisherige Frage nach dem Geschlechtseintrag im PStG eine gewisse Eile erfordert. All das kann erst nach Wochen oder Monaten passieren, wenn das Kind liebevoll in der Familie aufgenommen wurde. Das ist medizinisch machbar und medizinisch völlig ausreichend. Die Eltern werden sich auch ohne Druck durch gesetzliche Vorschriften für ein zu ihrer Familie passendes Erziehungsgeschlecht entscheiden

Es wäre gut, wenn die Eltern mit ihrem Wissen die eigene Entscheidung des Kindes abwartend beobachten. Mehr noch: das wäre nicht nur gut, sondern das ist ein in der UN-Kinderrechtskonvention verbrieftes Recht des Kindes. Jedes Kind, das fähig ist, sich eine eigene Meinung zu bilden, muss informiert und gehört werden, entsprechend seiner Reife. (CRC, 12, 2009)

Auch in den Ethischen Richtlinien und Grundsätzen (Monatsschrift Kinderheilkunde, 2008) heißt es: „Eine therapeutische Haltung der Offenheit und Akzeptanz ist gefordert. Sie hat nachhaltigen Einfluss auf die Entwicklung einer guten Eltern-Kind-Beziehung, ein weiteres wesentliches therapeutisches Ziel“.

Bei entsprechender psychologischer Beratung und Peer-Beratung werden die Eltern das Kind nicht in eine bestimmte Geschlechtsrolle drängen, sondern die Neigung des Kindes berücksichtigen. Wenn die Eltern im sozialen Umfeld stark sind, werden sie die Differenzen akzeptieren. Ich glaube, dass das tabu-artige Verschweigen, das zum System der Medizin gehörte, abklingt und zwar durch weitere Aufklärung in den Medien und in der allgemeinen Öffentlichkeit. Dann wird - zusätzlich durch gute Betreuungsangebote von Psychologen und Peer-Groups - ein liebevolles Unterstützen des Kindes viel besser wirksam werden. H. Richter-Appelt hat gefunden, dass Eltern-Kind-Bindungsstörungen bisher deutlich häufiger vorkommen als in einer Vergleichspopulation. Ich erwarte, dass die Probleme abnehmen werden.

Wenn die gesetzliche Vorschrift für den Geschlechtseintrag bei Erwachsenen bleibt wie bisher, man muss damit rechnen, dass es in einer nicht geringen Zahl zu einem offiziellen **Geschlechtswechsel** kommen wird: unabhängig ob das binäre System beibehalten wird oder ob die Wahl für 3 Einträge vorgesehen sind.

In der bisherigen Verfahrensweise beantragt ein gewisser Prozentsatz -- (bis 24% der intersexuellen Menschen nach Sharon E. Preves (USA), bzw. von 56% bei Vorliegen von 5alpha-Reduktase-Mangel und von 47% beim 17beta-HSD -Mangel nach Wieacker (Deutschland), in der Netzwerkstudie Intersexualität waren es 9 %) -- durch aufwendige bürokratische Verfahren sein bei der Geburt auch kontrafaktisch zugewiesenes Geschlecht zu ändern. **Dies ist sehr schwierig oder fast unmöglich durch die bereits erfolgten genitalen Operationen.**

Beim Wunsch den Geschlechtseintrag zu ändern, wird bisher, berichten einzelne intersexuelle Menschen, völlig inkorrekt ! auf das Transsexuellengesetz verwiesen. Sie gehören jedoch nach keiner Definition zum TSG. Ein anderer Weg erfordert medizinische Gutachter usw. vor dem zuständigen Gericht, die nach § 47 Abs. 2 berichtigende

Mitteilungen erstellen müssen. Gerade diese Gerichtsverfahren sind für Jugendliche eine sehr, sehr hohe persönliche und soziale Belastung ist. **Dies kann mit der vorgeschlagenen Aufhebung des Geschlechtseintrags bei Kindern und Jugendlichen vermieden oder vermindert werden.**

**3.3 Bei Erwachsenen** könnte - wenn 3.1 nicht umgesetzt wird - die Eintragung im PStG wie vom DER vorgeschlagen, neben männlich oder weiblich auch „anderes“ ermöglicht werden (vgl. meine Ausführung zu Frage 2)

- **Ein Zwang zu diesem Eintrag „anderes“ muss unbedingt vermieden werden.**
- Auch bei Erwachsenen sollte über ein **vereinfachtes Verfahren** nachgedacht werden, das die **Selbstbestimmung** der Geschlechtsidentität beachtet und schützt.
- **Gerichtsverfahren und medizinische Gutachter sollten vermieden werden.**
- Die Medizin ist nicht in der Lage, über die selbstbehauptete Geschlechtsidentität zu entscheiden.
- Wenn intersexuelle Erwachsene irgendwann eine Änderung des Eintrags erreichen wollen, sollte dies jedoch - einfacher als bisher - in einem vereinfachten Verfahren ohne medizinische Gutachter ermöglicht werden.

C. Handford et al. (2012, S. 436-343) geben dazu eine Übersicht aus der Hamburger Studie: 77 % der Menschen mit Kompletter Androgenresistenz (CAIS) halten die jetzigen 2 Geschlechter nicht für ausreichend. Eine antwortet mit „nein, weil es eigentlich besser wäre, das Geschlecht abzuschaffen. Es gibt nämlich ein Kontinuum von ganz weiblich zu ganz männlich“. 38 % sehen für sich ein Kontinuum zwischen den beiden Polen weiblich und männlich. --- „Das 3. Geschlecht ist ein Politikum und dafür ein geeignetes Instrument“ --- Von den Menschen mit Partieller Androgenresistenz (PAIS) waren 85 % mit dem ihnen zugewiesenen Geschlecht zufrieden, jedoch wollen sie das eigene Geschlecht über das Zwei-Geschlechter- Modell hinaus definieren. Ihre eigene Situation wurde sehr unterschiedlich beurteilt. Eine sah im 3. Geschlecht den Vorläufer für keine Geschlechtseintragung. 42 % waren sehr verunsichert wegen ihrer eigenen binären Geschlechtsaufteilung. 36 % hatten über Probleme mit der sozialen Akzeptanz und Tabuisierung erlebt.

In den Lehrbüchern der Medizin finden sich nur Hinweise, dass sich die Persönlichkeit eines Menschen aus vielen inneren Wesensmerkmalen zusammensetzt, die zwar auf dem Dualismus weiblich / männlich beruhen, aber doch irgendwo auf einer Spannbreite zwischen den beiden polaren Extremen männlich und weiblich liegen. Man muss sich das wie bei der Erde mit den beiden Polen vorstellen. Wir haben in beiden Geschlechter dieselben Hormone - nur eben verschieden verteilt--. Es ist gesichert, dass auch das Gehirn unter dem Einfluss von Geschlechtshormonen steht, wobei das Testosteron um die Geburtszeit herum eine wichtige Rolle spielt. Viele Verhaltensweisen sind polar verteilt. Jedes Individuum kann sich irgendwo wiederfinden: jeder Mensch! nicht nur intersexuelle Menschen, irgendwo auf einem Kontinuum, einem Spektrum zwischen den Polen. All die vielen Eigenschaften sind eben nicht dichotom getrennt. Vor allem aus den Untersuchungen der Hamburger Studiengruppe (Brunner, 2012, S. 248) wird „deutlich, dass es mehr als zwei körperliche und psychische Geschlechter gibt und diese sollten in unserer Gesellschaft auch gelebt werden

und erlebt werden dürfen“. Darüber sollte geredet und die Öffentlichkeit informiert werden.

**Die Einführung eines 3. Geschlechts – „anderes“ sagt der DER - wäre ein guter Anfang über die Situation nachzudenken.** Anfangs werden nur Wenige diese Kategorie wählen. Es werden nur wenige Menschen sein, die für sich selbst schon jetzt im Nachbarschaftskreis sagen, dass sie weder männlich noch weiblich seien oder sie sagen über sich, sie seien beides.

4. Der Ethikrat stellt fest, dass bereits nach geltendem Verfassungs- und Familienrecht eine Einwilligung in medizinische Eingriffe mit Auswirkungen auf die sexuelle Selbstbestimmung des Kindes sowie seine geschlechtliche Identität und Fortpflanzungsfreiheit grundsätzlich höchstpersönlich ist und eine Einwilligung der Eltern stellvertretend für ihr intersexuell geborenes Kind nur möglich ist, wenn der Eingriff medizinisch zweifelsfrei bzw. dringend indiziert ist (Rd Nr. 8.3.8.2). Sehen Sie es als sinnvoll und notwendig an, die Grenzen der elterlichen Einwilligung klarer zu regeln? Halten Sie die Einbeziehung des Familiengerichts ( Rd Nr. 8.3.8.3) für sinnvoll?

**4.1.** Lebensnotwendige Operationen liegen nur bei Behinderung des Urin-Abflusses vor, sowie bei der lebensnotwendigen Hormonsubstitution des Salzverlustes beim AGS.

Für vitale medizinische Eingriffe müssen die Eltern stellvertretend die Einwilligung geben.

Alle anderen Operationen sind kosmetische Eingriffe, einschließlich der von AGS betroffenen Menschen. Bei kosmetischen Eingriffen, die noch dazu irreversibel sind, und mit erheblichem Risiko und zu erwarteten Schäden verbunden sind, sehe ich kein Vertretungsrecht für das Kind.

Wenn die Jugendlichen ein gewisses Alter erreicht haben und z. B. ab 14 Jahre eine größere Einsicht besitzen, können sie versuchen, ihre eigenen persönlichen Interessen zu vertreten. Bei den hier diskutierten Eingriffen ist eine Beratung durch eine unabhängige psychologische Einrichtung unbedingt notwendig. Die Mitwirkung der Eltern und eines Familiengerichts erscheint mir richtig

**4.2.** Der DER spricht in seinen Empfehlungen 9.1 Satz 6 von Eingriffen: das sind erstens Operationen, die der ER unterteilt in **geschlechtszuordnende oder geschlechtsangleichende**, und zweitens Hormongaben.

Der ER sagt weiter, die Entscheidung über solche Eingriffe ist höchstpersönlich und sollte daher „grundsätzlich“ von den entscheidungsfähigen Betroffenen selbst getroffen werden

- Der ER meint einmal die geschlechtszuordnenden Operationen. Die Entscheidung über solche irreversiblen Maßnahmen ist tatsächlich höchstpersönlich und muss daher ausschließlich (also nicht grundsätzlich !) vom direkt betroffenen entscheidungsfähigen Menschen selbst getroffen werden. Da sonst die Eltern jeweils für sich Ausnahmen in Anspruch nehmen können.

Eine Reihe von Experten bestätigen die Entscheidung des ER zu geschlechtszuordnenden Operationen. In der Studie über Genital- Chirurgie bei XY- DSD von B. Köhler, Eva Kleinemeier, Anke Lux, Olaf Hiort, Annette Grüters, Ute Thyen and the DSD Network Working Group et al. (2012) verweisen sie wegen des **sehr hohen Risikos** auf die Adoleszenz oder auf die Erwachsenenzeit und fordern die Einwilligung der Patienten selbst, nicht die ihrer Eltern.

Ebenso wird im Consensus Statement von 2006 empfohlen (P.A. Lee et al., 2006), dass diese Operationen an intersexuellen Menschen bis zur Adoleszenz verschoben werden, denn es gibt keine kontrollierten klinischen Versuche über den Effekt einer frühen (unter 12 Lebensmonaten) im Vergleich zu einer späten Operation (in der Adoleszenz oder bei Erwachsenen) oder beim Vergleich verschiedener Techniken. Vaginale Erweiterungen sollten nicht vor der Pubertät erfolgen. Im Consensus Statement wurde deutlich registriert, dass ein Mangel am „long-term outcome“ besteht.

**Hier sollte ein gesetzliches Verbot diese Eingriffe untersagen.**

**4.3.** Dann gibt es Situationen, in denen ich das Familiengericht einschalten möchte:

**4.3.1** Gonaden gehören zu den Körperteilen, auf die der Mensch für ein beschwerdefreies Leben unbedingt angewiesen ist. Die Entfernung der Keimdrüsen bei intersexuellen Menschen wurde bislang häufig schon im Kindesalter vorgenommen, wenn das vom Chirurgen angestrebte Geschlecht mit den vorhandenen Keimdrüsen nicht zusammen passte; aber auch aus „präventiven“ Gründen, also wegen einer eventuell möglichen(!) späteren(!) Entartung, oft ohne genaue Kalkulation eines Entartungsrisikos, d.h. des Zeitraumes in dem sich ein Tumor ausbildet.

**Es ist tatsächlich an die Möglichkeit einer bösartigen Entartung der Gonaden zu denken.** In den AWMF-Leitlinien zu DSD (2007/2010) heißt es: „Die Literaturangaben zum definitiven Risiko einer Entwicklung gonadaler Tumore sind dürftig.“

Eine solche Entwicklung der Gonaden im Laufe einer längeren Zeit bei Kindern oder bei Jugendlichen muss für jeden Einzelfall genau kalkuliert werden und - auf neueste Statistiken gestützt - abgewogen werden. Wenn 81 % der Erwachsenen operiert worden sind (Kleinemeier et al. Netzwerk Intersexualität, 2008, S. 16) müssen sich die Angaben über eine maligne Entartung auf die wenigen Nichtoperierten stützen, wobei dieses Risiko für die jeweiligen ICD 10 Fälle ganz unterschiedlich verteilt sind. Das sind also sehr lückenhafte Angaben. Die diagnostischen Aufwendungen, um das Entartungsrisiko rechtzeitig zu erfassen, sind in manchen Fällen schwierig. Bei der Gonadendysgenese kann es bereits im Kindesalter zu Entartungen kommen. Bei einem Risiko von z. B. 0.8 % bei kompletter Androgenresistenz (CAIS) oder 15 % bei partieller Androgenresistenz (PAIS) (Martine Cools et al, 2006, als Zitat übernommen) ist das Risiko geringer (s. Stellungnahme, s. 46).

- Wenn es um **eine Entfernung von Gonaden** geht, sollte der Ombudsmann als Verfahrensbeteiligter eingeschaltet werden, der dann an das Familiengericht verweist.

Dieses kann dann Gutachter benennen, die eine vorhandene Entartung aufdecken müssen oder die eine genaue Einschätzung zum Risiko einer malignen Entwicklung angeben müssen. .

Zu fragen ist, ob jedes Familien-Gericht für diese seltenen Verfahren geeignet ist. Eine Zusammenarbeit mit der Ombudsperson, der kundige Gutachter kennen sollte, gehört dringend dazu und sollte gesetzlich geregelt werden. Das Familiengericht kann dann über Gutachter und evtl. Zweitgutachten zu einer Klärung und Diagnose beitragen.

Auch hier ist m.E. die Verantwortung des Staates gefragt. Sehr entschieden muss hier deutlich gemacht werden, dass das Entfernungsverbot von Gonaden gesetzlich klar geregelt ist und auch für Kinder mit DSD gilt. Hier ist auch der Hinweis erlaubt, dass der UN- Ausschuss gegen Folter und unmenschliche Behandlung oder Strafe in Genf dies am 4.11.2011 als unmenschliche Behandlung eingestuft hat.

- Nicht in dieses System gehören einseitig dystopie Hoden, also Hoden, die nicht im Scrotum liegen. Hier wird empfohlen, innerhalb des ersten Lebensjahres eine Operation vorzunehmen und je nach einzelner Beurteilung auch Hormone anzuwenden.

**4.3.2** Ich erwarte, dass Operationen an den Genitalien auch bei Kindern mit 46,XX-AGS verboten werden.

Sollten bei der künftigen Gesetzgebung doch die geschlechtsangleichenden Operationen an den Genitalien bei intersexuellen Menschen mit AGS erlaubt werden, muss ein Familiengericht als unabhängige Instanz zur Prüfung eingeschaltet werden, damit die Zulässigkeit der geplanten Operationen hinreichend geprüft wird. Ich sehe hier das Gericht als unterstützende Einrichtung im Interesse des Kindes, auch um den Eltern etwas von der Schwere der Last abzunehmen. Prof. J. Taupitz schreibt im DER, 14.7.11: „Bei rein kosmetischen Operationen, die nicht krankheitsbedingt indiziert sind, ist sogar eine äußerst sorgfältige und auch schonungslose Aufklärung notwendig“.

- Wenn sich die Eltern eines Kindes mit AGS mit ihrem Wunsch zur Operation durchsetzen wollen, sollte vor jeder Überlegung zu einem chirurgischen Eingriff eine sehr eingehende Beratung über den Ombudsmann und einen unabhängigen Psychologen erfolgen (der nicht aus der endokrinologischen und chirurgischen Einrichtung kommt, in der die Operation erfolgen soll). Anschließend sollte ein intensives Aufklärungsgespräch mit der genitalchirurgischen Einrichtung erfolgen durch dokumentierten ausführlichen Hinweis auf Risiko und Folgeschäden der Operation. Nach diesen eingehenden Beratungen muss ein Familiengericht sich dieses Falls annehmen. Dort könnte über die Vollständigkeit der medizinischen Beratung und über die Besonderheit des Eingriffs mit dem Kind und mit den Eltern

beraten werden. Da auf diesem Gebiet unterschiedliche Ansichten zum Operationszeitpunkt und zu verschiedenen Operationstechniken diskutiert werden, müssen Kind und die Eltern auf diese verschiedenen Methoden und auf Alternativen hingewiesen werden, z. B. auf die Möglichkeit, dass ihr Kind in der Adoleszenz die Einwilligung selbst geben kann oder auf chirurgische Maßnahmen verzichten will. Das aber hängt von der Einsichtsfähigkeit ab, die aber hinsichtlich aller für informed consent erforderlichen Elemente überprüft werden muss

Das Committee on the Rights of the Child (CRC) verlangt in Art. 12, Abs. 2, dass die Gelegenheit gehört zu werden, "in allen das Kind berührenden Gerichts- und Verwaltungsverfahren" gegeben sein muss.

Prof. J. Taupitz schreibt im DER, 14.7.11: „Für den Fall, dass der Arzt einen bislang noch nicht erprobten Behandlungsansatz verfolgen will, muss er den Patienten insbesondere darüber aufklären, dass es sich um eine neue Behandlungsmethode handelt, deren Erfolgsaussichten und Risiken bisher nicht genau abgeschätzt werden können“.

Da die möglichen Schäden und ein hohes Risiko ähnlich wie bei den geschlechtszuweisenden Operationen zu erwarten sind, sind die Haftungsfragen in der Verhandlung genau vorzulegen. Diese Haftung ist in privatrechtlicher Sicht nicht auf die sonst übliche Zeit zu begrenzen, sondern auf lange Sicht. Wenn innerhalb des ersten Lebensjahres operiert wird, können Schäden durch die Operationen erst viele Jahre später, zum Teil erst im Erwachsenenalter bemerkt werden. Also wenn die Vagina zur Kohabitation benutzt wird. Diese lange Zeit muss in der Gesetzgebung zu dieser Frage berücksichtigt werden. Vertreter der frühen Operationsmethode reden von besseren Ergebnissen aus jüngerer Zeit. In der Empfehlung des DER wurde über Risiko und mögliche Schäden zu dieser Situation nichts gesagt, was bei einem Verbot der chirurgischen Eingriffe irrelevant ist.

Der Vorschlag des DER Empfehlungen 9.1, Satz 14 „Die Verjährung wegen entsprechender zivilrechtlicher Ansprüche sollte bis zur Vollendung des 21. Lebensjahres gehemmt sein“ reicht nicht aus

**4.3.3** Sollten **geschlechtszuordnende** Operationen auch weiterhin „grundsätzlich“ möglich sein, sollte man in der gleichen Weise verfahren, wie ich es bei den geschlechtsangleichenden Operationen in 4.3.2 vorgeschlagen habe.

**4.3.4** In einem speziellen Fall einer Anwendung von Hormonen sollte möglichst kein Familiengericht eingeschaltet werden:

Es gibt Varianten: 17beta-Hydroxysteroid-Dehydrogenase Mangel und 5alpha-Reduktase Mangel, bei denen es erst in der Pubertät zu einer irreversiblen Vermännlichung kommt. Vorher leben diese Kinder in der Regel in der weiblichen Rolle. Hormongaben könnten die

Vermännlichung aufhalten, bis das Kind selbst über seine zukünftige Rolle in der weiblichen oder männlichen Rolle oder als „Anderes“ zu leben klar wird.

- Vor dem Eingriff in das Hormonsystem sind aber Ombudspersonen, weil sie die Problematik von intersexuellen Menschen kennen, **zwingend** hinzuzuziehen. Ich favorisiere hier die Ombudsperson sowie unbedingt hinzugezogene Psychologen als sachkundige Einrichtungen. Durch die Einschaltung von Ombudsperson und eines Psychologen sollte ein sehr intensives Nachdenken beim Kind und den Eltern über die zukünftige Situation erreicht werden. Eine psychologische oder psychotherapeutische Beratung und Betreuung ist vorzusehen. Das Nachdenken und die eigene Entscheidung des Kindes sollten beachtet und auch den Eltern die Angst vor solchen Überlegungen genommen werden.

Möglicherweise lässt sich die zwingende Einschaltung der Ombudsperson nur erreichen, wenn hier ein Familiengericht vorgeschrieben wird, im Sinne einer fürsorglichen Einrichtung.

5. Welcher Voraussetzungen bedarf es, um die Einwilligungsfähigkeit eines Kindes festzustellen und wie kann das Selbstbestimmungsrecht und das Kindeswohl bei intersexuellen Minderjährigen sowohl gegenüber Ärzten/ Therapeuten als auch gegenüber den Eltern durchgesetzt werden (Vertretungsrecht der Eltern, Vetorecht für Kinder)?

**5.1** Für vitale, medizinische Eingriffe müssen die Eltern stellvertretend die Einwilligung geben.

Dennoch dürfen die Eltern operativen Eingriffen am Geschlecht nicht über den Willen des Kindes hinweg bestimmen! Sie müssen das Kindeswohl beachten („best interest of the child“).

**5.2** Bei kosmetischen Eingriffen, die noch dazu irreversibel sind, und mit erheblichem Risiko und nicht zu geringen Schäden verbunden sind, sehe ich kein Vertretungsrecht für das Kind und beziehe mich auf Ausführungen der CRC, Artikel 12, 2 und 3, 2009.

Nach der UN- Kinderrechtskonvention sind der Entscheidungsgewalt der Eltern Grenzen gesetzt: nach Art. 2 ist die **Geschlechtsidentität des Kindes, des Kerns seiner Persönlichkeit**, im Rahmen des Persönlichkeitsschutzes nicht zu überschreiten

Die UN-Kinderrechtskonvention stellt zum einen das Kindeswohl ins Zentrum aller Maßnahmen, die Kinder betreffen (Art. 3,1); **zum anderen verpflichtet sie die Vertragsstaaten, alle geeigneten Maßnahmen zu ergreifen, um überlieferte Bräuche, die für die Gesundheit der Kinder schädlich sind, abzuschaffen (Artikel 24,3).** Dass nicht medizinisch indizierte geschlechtsanpassende und geschlechtszuweisende Operationen der Gesundheit von Kindern schaden, bedarf hier keiner weiteren Ausführung.

Die Möglichkeit eines Vetorechts für Kinder sehe ich nicht, wenn die Eltern auf dieses Recht verzichten müssen.

Wenn die Jugendlichen ein gewisses Alter erreicht haben und z. B. ab 14 Jahre eine größere Einsicht besitzen, können sie versuchen, ihre eigenen persönlichen Interessen zu vertreten.

Bei den hier diskutierten Eingriffen ist eine Beratung durch eine unabhängige psychologische Einrichtung unbedingt notwendig. Die Mitwirkung eines Familiengerichts und der Eltern erscheint mir richtig. Allerdings verlangt die CRC, dass ein genaues Alter nicht genannt wird und verlangt auch bei kleineren Kindern die Information und das Gehör des Kindes.

Ich beziehe mich wieder auf das CRC (Artikel 12.1, CRC)

“Die Vertragsstaaten sichern dem Kind, das fähig ist, sich eine eigene Meinung zu bilden, das Recht zu, diese Meinung in allen das Kind berührenden Angelegenheiten frei zu äußern, und berücksichtigen die Meinung des Kindes angemessen und entsprechend seinem Alter und seiner Reife“.

Gerade für intersexuelle Kinder ist es aufgrund der Tragweite der medizinischen Eingriffe wichtig, dass sichergestellt wird, dass „das Kind gemäß der Vorgaben von Artikel 12“ angehört wird. „Dieser Schritt ist verbindlich.“ (CRC, 12, Paragraph 70). Ausdrücklich ist keine Altersbeschränkung vorgesehen. Denn die wissenschaftliche Forschung zeigt, dass auch schon kleinere Kinder in der Lage sind, sich eine Meinung zu bilden und sich auszudrücken.

Auch die Ausführungen zum Kindeswohl („best interest of the child“) setzen zum Vertretungsrecht des Kindes hier Grenzen (Artikel 3.1, CRC). Ich verstehe den Text so, dass alle rechtlichen und medizinischen Verfahren, die nicht vital, medizinisch indiziert sind, ausgesetzt werden müssen, bis die Kinder entsprechend ihrer Reife informiert und gehört werden.

s. auch meine Antworten zu den anderen Fragen.

6. Folgte der Gesetzgeber dem Vorschlag des Ethikrates, im Personenstandsregister eine dritte Kategorie „anderes“ vorzusehen, ergäben sich daraus Konsequenzen für die Lebenspartnerschaften von Intersexuellen. Sprechen die durch eine dritte Kategorie entstehenden familienrechtlichen Konsequenzen gegen die Einführung einer solchen dritten Kategorie? Sollte man – da Intersexuelle ja sowohl in Bezug auf Frauen als auch auf Männer ein anderes Geschlecht haben, im Zweifel für sie die Ehe (als Institut für Menschen mit unterschiedlichem Geschlecht) öffnen oder wäre die eingetragene Lebenspartnerschaft (als Institut für jene Fälle, in denen nicht ein Mann und eine Frau eine Verantwortungsgemeinschaft begründen) die passendere Lösung?

Ich möchte mich der Ansicht eines Teils des ER anschließen (9.2 Satz 3), Menschen mit dem Geschlechtseintrag „anderes“ die **Möglichkeit der Eheschließung** zu ermöglichen.

Wenn ich den Fall annehme, dass ein verheirateter Mensch sich als „anderes“ registrieren lässt, muss er sich scheiden lassen, wenn ihm die „Ehe“ dadurch verweigert wird?

Im Vordergrund kann für mich nur die **Nichtdiskriminierung** stehen. Hier möchte ich zur Begründung auch auf die Artikel 1 Abs. 1 und 2, Artikel 2 Abs. 1 und 2 und Artikel 3 Abs. 3 des Grundgesetzes hinweisen.

## Medizinische Aspekte

7. Welche Richtlinien und Empfehlungen o. ä. bilden die Grundlage für die gegenwärtig ausgeübte medizinische „Therapie“ von intersexuellen Kindern/ Erwachsenen und halten Sie diese für ausreichend bzw. sehen Sie zwingenden Änderungsbedarf?

Ich sehe einen zwingenden Änderungsbedarf. weil neue Gesetze und Verordnungen geschrieben werden müssen.

Die medizinischen Leitlinien müssen neu formuliert werden und die „Ethischen Richtlinien und Grundsätze“ müssen in rechtlich verbindliche Verordnungen und Gesetze umgesetzt werden.

- Kontrollierte wissenschaftliche Langzeitstudien fehlen. „There are no randomized controlled studies of either the best age or the best methods for feminizing surgery. ... The results must be evaluated at adult ages, often 20 yr or more after the initial surgery, and during that time methods may have changed several times”. (Speiser et al., 2010)
- Die Leitlinien lassen jede Evidenz vermissen, sie können sich nur auf die Aussagen oder die Einstellung von wenigen Experten stützen und sind als S1 Entwicklungsstufe in der untersten Beweisstufe.  
Zu nennen sind die AWMF Leitlinie „Störungen der Geschlechtsentwicklung“ und die AWMF Leitlinie „AGS“.
- Eine Gruppe von Experten hat „Ethische Empfehlungen und Grundsätze bei DSD“ veröffentlicht (Monatsschrift Kinderheilkunde, 2008). Diese Gedanken sind eine ausgewogene Stellungnahme zu „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“, insbesondere weil auch auf Stimmen der Betroffenen gehört wurde. Sie sind sehr sorgfältig im Sinne der Kinder formuliert, insbesondere weil sie anmahnen, dass die betroffenen intersexuellen Kinder im Sinne des **informed consent** in Entscheidungen mit einzogen werden

Werden diese ethischen Grundsätze und Empfehlungen verbindlich beachtet werden?  
Es sind keine gesetzlichen Vorschriften, sie müssen nicht einmal gelesen werden.  
Letztlich geht es bei Ethik um Einsicht; sie ist bisher nur wenig wirksam zu erkennen.  
In den Formulierungen findet man mehrfach „grundsätzlich“ „sollte“ oder „könnte“.  
Dies ermöglicht den Umgang mit intersexuellen Menschen, ohne dass eine Änderung am bisherigen Verfahren erzwungen wird. Unter Druck gesetzte Eltern könnten damit für sich selbst eine Ausnahme beanspruchen. Wenn auf den informed consent Wert gelegt wird, dürfen die Eltern eines Säuglings, eines Kindes nicht über genitalchirurgische kosmetische Operationen entscheiden.

Anders als bei den Leitlinien heißt es z.B. in den Ethischen Grundsätzen und Empfehlungen: „Maßnahmen für die keine zufrieden stellende wissenschaftliche Evidenz vorliegt, sind besonders begründungs- und rechtfertigungspflichtig und bedürfen einer zwingenden medizinischen Indikation“. Beides ist nicht vorhanden

Dabei geht es um **kosmetische Operationen oder Operationen aus soziokultureller Indikation**. Das „normale“ Genital, denn darum geht es bei den chirurgischen

Eingriffen, ist eine willkürliches normatives Konstrukt, das die Vielfalt menschlicher Varianten missachtet.

S. auch meine Antworten auf die anderen Fragen.

8. Unter welchen Voraussetzungen sollten operative Eingriffe schon im Kleinkindalter erfolgen? Wie bewerten Sie die vom Deutschen Ethikrat geforderte "zwingende medizinische Indikation"?

Lebensnotwendig sind nur Behinderung des Urin-Abflusses sowie die Hormonsubstitution des Salzverlustes beim AGS.

Alle anderen Operationen sind kosmetische Eingriffe, einschließlich der von AGS betroffenen Menschen.

S. auch meine Antworten auf die anderen Fragen.

9. Wie beurteilen Sie ein generelles Verbot von geschlechtsangleichenden bzw. kosmetischen Operationen von Intersexuellen vor deren Einwilligungsfähigkeit (**mit der Einschränkung, dass geschlechtsangleichende Operationen, die der Lebenserhaltung dienen, selbstverständlich vom Verbot ausgenommen sind**)? Wie viele der geschlechtsangleichenden (insbesondere frühkindlichen) Operationen dienen allein der Lebenserhaltung des/der Betroffenen?

Nur ein behinderter Urinabfluss ist als medizinische Indikation zu werten. Eine rasche Operation ist dann erforderlich. Das sind insgesamt nur sehr wenige Fälle, die allein der Lebenserhaltung des/der Betroffenen dienen.

Meine Ausführungen zur Frage 1 und zur Frage 4 gehören auch hierhin.

**Für Personen mit AGS kommt noch ein weiteres hinzu:**

- **Eine größere Minderheit**, etwa **14 %** der Menschen mit AGS, (DER Stellungnahme, S. 64) wählen die männliche Rolle! An anderer Stelle lesen wir, dass **14 %** der Menschen mit AGS sich nicht im binären System zuordnen wollen. (DER Stellungnahme, S. 77).
- „**10.9 %** der weiblich erzogenen Personen mit AGS *und* **14.3 %** der der männlich zugewiesenen“ haben Geschlechtsidentitätsprobleme (Schweizer, 2012, S. 468).
- Nach den Leitlinien AGS, 2010, sprechen bis **5 %** der 46,XX Frauen und **12 %** der 46,XX Männer über Geschlechtsidentitätsprobleme
- Es gibt darüber hinaus weitere Angaben, u. a. von Heino F.L. Meyer-Bahlburg, 2008, dass AGS nicht nur mit weiblicher Geschlechtsidentität zusammenhängt
- **31 % der AGS-Betroffenen** plädieren für ein Offenlassen, in welcher Rolle sie später leben wollen (DER, Stellungnahme, S. 86). Häufig werden sie als „Tomboys“ bezeichnet, als Frauen mit Neigung zu männlichen Rollenverhalten. Die derzeitige scharfe dichotome Trennung der Geschlechter und der **Zustand nach genitalen**

**Operationen** verhindert in unbekanntem Ausmaß eine freiwillige andere Zuordnung, also zur männlichen Rolle oder zu einem Bekenntnis „anderes“ zu sein.

Es gibt viele Hinweise aus der Medizin und Neuro-Physiologie, dass Aktivitäten durch Testosteron und testosteronähnliche Substanzen schon vor der Geburt die eigene weitere Ausrichtung bestimmen, sich später in einer weiblichen oder in einer männlichen Rolle oder in einer davon abweichenden Rolle zu sehen (Holterhus, 2012, S. 80).

Möglicherweise würden ohne die in der frühen Kindheit vorgenommen Operationen (Neovagina, Klitorisreduktion) mehr Menschen mit AGS die männliche Rolle wählen. Wie viele sich für diese Richtung entscheiden würden, ist bei den derzeitigen frühen Operationen nicht zu erkennen. Etwa 50 % der DER-Befragung wurden von den Eltern ausgefüllt. Es ist zu fragen, wie oft der Zweifel der Eltern über die in der Vergangenheit befürwortenden Operationen die Antworten beeinflusst haben, um die eigene Entscheidung zu rechtfertigen, zu entschuldigen.

Ich möchte auf das Drängen der Mütter hinweisen und Untersuchungen von Dayner et al., 2004, zitieren:“ the parents ... decision is made based upon their fear and desire to have a “normal” child quickly before anyone even learns of their baby’s condition”. Und an weiterer Stelle: “Why would parents consent to surgeries with these risks? One study indicates that parents prioritize genital appearance over erotic responsiveness. A study asked parents of children born with an intersex condition to rank the importance of sexual responsiveness and genital appearance. 95 % of the parents indicated that they would have authorized genital surgery, even if a reduction in sexual responsiveness was certain. In other words, doctors recommend and parents consent to these surgeries based on the gender stereotype that females care more about their genital appearance than they do about their ability to engage in satisfactory sex.

This assumption is not only a gender stereotype; based on a study of female college students, it also appears to be a false gender stereotype. A group of female college students was asked to imagine that they had been born with a clitoris larger than one centimeter at birth. An overwhelming 93 % of the students reported that they would not have wanted their parents to agree to surgery to alter the appearance of their genitalia if it resulted in the loss of orgasm or pleasurable sensitivity. More than 50 percent of the women would not have wanted surgery even if the condition was unattractive and made them feel uncomfortable. The students were more likely to want surgery to reduce a large nose, ears, or breasts than surgery to reduce an enlarged clitoris. This result is consistent with the women’s ratings of the importance of genital sensation and capacity to orgasm, which they ranked as very important as compared to the size of the clitoris, which was ranked as only somewhat important”.

Die Vorschläge in den Empfehlungen 9.1 Satz 7, bei AGS-Betroffenen einen frühen chirurgischen Eingriff zu erlauben, unterdrücken die Geschlechts-Identität **einer größeren Minderheit**. Die Aussage des Ethikrates, dass die Geschlechtszuweisung reversibel und veränderbar sein soll (S.87) muss auch für die Menschen mit AGS gelten.

Es kommt weitere Kritik hinzu:

Die Argumente von Prof. Lembke gehören hierher (Schreiben an den DER): „Die Durchsetzung von Vorstellungen über „richtige“ Genitalien, „eindeutige“ Geschlechtlichkeit, die „zulässige Größe“ einer Klitoris oder „richtige Sexualität“ verletzen fundamentale Menschenrechte und haben überdies gravierende negative Auswirkungen auf die angestrebte Geschlechtergerechtigkeit, indem sie Stereotypen reproduzieren (was bspw. die UN-Frauenrechtskonvention explizit unterbunden wissen will)“.

Weiter möchte ich Kessler (1998) zitieren: “Therefore, creating a vagina in a female for the sole purpose of facilitating intercourse with a man is based on **the false gender stereotype** that all women will desire heterosexual intercourse. It also perpetuates the vision of women as passive recipients of men’s sexual desires”.

Wenn man die Literatur überschaubar, sind sowohl pränatale Faktoren (Testosteron) als auch die soziale Umgebung, besonders in der Familie, wichtig. Das Aussehen der Genitalien ist demgegenüber weniger wichtig. Wenn den Eltern die Frage zu chirurgischen Eingriffen - aus welchen Gründen auch immer - aufgedrängt werden, von der Umgebung oder von Mediziner\*innen, sind viele Fragen an das weitere Vorgehen zu stellen:

- Werden die Eltern tatsächlich über die vielen Varianten der chirurgischen Technik, über die vielen Folgeschäden und die Risiken intensiv aufgeklärt? Wie lang war die Bedenkzeit? Konnte eine zweite Meinung eingeholt werden? Hat man vorher zu Selbsthilfegruppen vermittelt? Was steht in den schriftlichen Einverständniserklärungen? Zum Beispiel:
- Die Ergebnisse der frühen Op. (Neovagina und Klitorisreduktion) sind mit erheblichen Risiken verbunden, vor allem hat jede Klitoris-Chirurgie ein großes Risiko eines Sensibilitätsverlustes. Dadurch können nicht nur bei Kindern, denen die weibliche Rolle zugewiesen wird sondern auch bei Mädchen mit AGS die riskierten Schäden nicht dem „Kindeswohl“ entsprechen. Diese Ansicht wird in mehreren Übersichtsartikeln gestützt (u. a. Consensus statement, 2002. GeneReviews 2010. Creighton S, 2001. Consensus Statement, 2006, 2004 ff.)
- Wer Klitorisverkürzungen befürwortet, möchte die Anpassung an einen kulturellen Sollzustand erreichen. Eben das ist keine medizinische Indikation, sondern ein kosmetische Eingriff, der noch dazu mit erheblichem Risiko auf lange Sicht besteht. Da die Erhaltung der Sensibilität nach Klitorisverkürzung nicht garantiert werden kann, ist sie nicht zumutbar. Es gibt viele Literaturzitate dazu. Eine früher von mir zusammengestellte Übersicht (in: Fragen des DER), die die Operateure zitiert, zeigt, dass **Sensibilitätsverluste an den Genitalien nicht zu kalkulieren sind** und von den Operateuren hingenommen werden. Auch das Consensus Statement, 2002, weist auf dieses nicht vermeidbare Risiko hin.
- Eine vollständige Entfernung der Klitoris (Klitorektomie) sollte schon längst verboten sein.
- Die Operationstechniken für eine Neovagina, mit der Säuglingen eine Neovagina früh, also im 2. – 6. Lebensmonat, angelegt wird, sind erst während der letzten 7-10 Jahre in Einzelfällen eingeführt worden. Es kann den Mediziner\*innen noch gar nicht bekannt sein, ob die Neovagina zur Kohabitation „benutzt“ wurde. Denn nur zu diesem Zweck erfolgt die Anlage einer Neovagina.
- Aber auch bei einem frühen Operationszeitpunkt muss man damit rechnen, dass „während der Pubertät möglicherweise akute Probleme aufgrund blockierter Systeme

... mit Ansammlung von Menstruationsblut in der Vagina bzw. dem Uterus“ auftreten. (Grover, 2012, S. 330).

- Im Consensus Statement, 2002, wird vor chirurgischen Eingriffen nach dem 12. Monat bis zur Adoleszenz wegen nachfolgender medizinischer Problem gewarnt.
- Prof. S. Krege hat im Schreiben an den DER auf die Diskussion unter den Operateuren zum Zeitpunkt des unterschlichen Operationstermins hingewiesen. Sie selbst verweist auf „die Ergebnisse der Literatur, dass nach früher Vaginalplastik, wenn die Scheide nicht dilatiert wird, bei bis zu 2/3 der Patientinnen Vaginalengen auftreten, so dass zu einem späteren Zeitpunkt Reeingriffe erforderlich sind“ Sie hat die eigenen Daten „von 25 Patientinnen, die im frühen Kindesalter einzeitig operiert worden waren“, ausgewertet“. „36% dieser Patientinnen wiesen im Verlauf Vaginalstenosen auf“. Deshalb führt sie die Vaginalplastik zu einem späteren Zeitpunkt durch.
- Es wird anerkannt, dass 46,XX Kinder mit einer signifikanten Virilisation in einem späteren Alter vorgestellt werden sollen. “It is recognized that 46,XX children with significant virilization may present at a later age. We urge caution in judging outcome from outdated procedures” (Consensus Statement, 2002).
- Auch wurde im Consensus Statement, 2002, berichtet, dass nach einer Vaginoplastik zwischen 2. und 6. Lebensmonat später, in der Adoleszenz, oft Revisionen nötig werden. .
- “Systematic long-term evaluation is lacking for both early and late surgery, for which significant postoperative complications may occur, such as urethra-vaginal fistulae and vaginal stenosis”. (P.W.Speiser et al., 2010)
- Nur bei dem frühen Zeitpunkt zwischen dem 2.-6. Lebensmonat sehen die Chirurgen nicht die Notwendigkeit zu Bougierungen.
- Wenn diese Operationen mit Bougierungen bei Kindern verbunden sind, sollten sie unterlassen werden, wegen der sehr starken, lang anhaltenden psychischen Traumatisierung. Die Vaginoplastik wird üblicherweise in der späten Adoleszenz vorgenommen, weil routinemäßig vaginale Dilatationen nötig sind (GeneReviews, 2010).
- “The timing for vaginoplasty is debated; If surgery is deferred, vaginoplasty and/or clitoroplasty may be performed in adolescence There are no data comparing psychosexual health in girls and women who have undergone early and late surgery” (Speiser et al., 2010)
- Bosinski, der sich nicht gegen Operationen ausspricht, kritisiert darüber hinaus, dass die bislang üblichen, teilweise massiven und zumeist auch wiederholten Eingriffe nicht ohne Auswirkungen auf die psychosexuelle Erlebnisfähigkeit bleiben.
- S. Krege hat über eigene Untersuchungen berichtet. Sie diskutiert die doch sehr unterschiedlichen Angaben der Chirurgen über den Zeitpunkt der Operation. **Deshalb bevorzugt sie den späten Zeitabschnitt, wenn sie mit den Mädchen den Eingriff selbst besprechen kann. Man sollte also solange warten, bis die Adoleszenten oder die Erwachsenen den Eingriff selbst wollen.**

Bei Befragungen (Netzwerk Intersexualität und Hamburger Studie von Richter-Appelt und anderen) konnte festgestellt werden, dass eine große Zahl von AGS Frauen auch im Nachhinein zufrieden mit Operationen in der Kindheit sind. Diese Menschen leben jetzt in einer weiblichen Rolle. Viele sehen sich nicht als intersexuelle Menschen. Vor allem, wenn sie als Frauen selbst ein Kind bekommen haben. Bei einer kleinen Minderheit (ca. 20 %) von AGS-Frauen ist das möglich. Durch eine pränatale Prophylaxe wurde schon erreicht, dass die Zahl der Neugeborenen mit virilisiertem Genitale deutlich abgenommen hat (2009 waren es in Deutschland 38 Neugeborene mit AGS, 2004 waren es 62 Kinder) Die Folgen

dieser Prophylaxe für das ungeborene Kind sind noch nicht voll erforscht, vor allem da in 7 von 8 Schwangerschaften nicht von AGS betroffene Kinder mit diesem riskanten Mittel behandelt werden ( Dörr, 2008. Consensus Statement,2002. Nationaler Screeningreport. Stein R. et al., 2005 )

Der Hinweis auf zufriedene Frauen kann jedoch nicht akzeptiert werden, da aus der medizinischen Literatur zu erkennen ist, dass ein Eingreifen der Eltern nicht erforderlich ist. Denn es gibt sehr viele Hinweise, dass die genitalen Operationen ebenso in der Erwachsenenzeit oder bei älteren Jugendlichen durchgeführt werden können. Es besteht für die Betroffenen die Möglichkeit, sich **erst später aus eigenem Entschluss** zu chirurgischen Maßnahmen entschließen, oder aber sie wollen aus eigenem Entschluss auf chirurgische Intervention verzichten, weil sie Risiko und Folgeschäden fürchten, vielleicht auch, weil sie den chirurgische Eingriff grundsätzlich ablehnen.

- Es gilt hier die Empfehlung der Ethische Grundsätze und Empfehlungen (Monatsschrift Kinderheilkunde, 2008): „Generell muss den Eltern der Aufschub von prognostisch unsicheren Maßnahmen bis zur Entscheidungsreife des Kindes als erste Präferenz dargestellt werden“.
- Der DER schreibt in 9.1 Satz 7: „Maßgeblich ist auch hier das Kindeswohl. **Im Zweifel sollte die Entscheidungsfähigkeit der Betroffenen abgewartet werden**“.

Der DER spricht im 9.1, Satz 7 offensichtlich nur über 46,XX-AGS Mädchen / Frauen (s. auch S. 157 u 158). Es gibt jedoch auch 46,XY-AGS-betroffene Jungen/Männer mit 17-hydroxylase Mangel oder mit 3-beta-Hydroxysteroid Dehydrogenase Mangel, **die ein weibliches oder ein unklares Genitale** haben. Es sind nur sehr wenige Menschen betroffen. Sie sind von Operationen ausgenommen wie z. B. intersexuelle Menschen mit 46,XY-DSD, weil es sich um **geschlechtszuweisende** Operationen handelt.

Aus dem vorher Gesagten leitet sich die Frage ab: sind Menschenrechte in diesem Zusammenhang teilbar oder **gelten sie für alle Menschen, gleich welche Varianz sie vorweisen?! Die Empfehlung des DER für „geschlechtsangleichende Operationen“ im Säuglings- oder Kindesalter bei AGS ist abzulehnen**, da sie auf einer eigenwilligen Definition von „Geschlecht“ beruht, die nicht der allgemeinen Vorstellung entspricht, wie sie ja auch im Überblick des DER in der „Stellungnahme“ (S. 27) dargestellt wird. Ich habe das zur Frage 1 dargelegt. Das psychische Geschlecht bzw. **die selbstbehauptete Geschlechtsidentität gehört zur komplexen Kennzeichnung der Geschlechtszuordnung immer dazu**

Innerhalb der Menschenrechtsentwicklung und –Ausgestaltung kommt dem Kampf um die Selbstbestimmung der Geschlechtsidentität eine bedeutende Rolle zu. Die Menschenrechte beziehen sich auch auf das Gleichheitsgebot und das sich daran anschließende Diskriminierungsverbot, das jede Art von Gewalt und Diskriminierung auf Grund des Geschlechts verbietet. (Artikel 2, Abs. 1 der UN-Kinderrechtskonvention)

Ich beziehe mich auch auf die Convention on the Elimination of all forms of Discrimination Against Women (CEDAW), die am 2.2.2009 in Genf den „Grundsatz der Unzulässigkeit der Diskriminierung“ als Antwort auf den Parallelbericht zum 6. Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland bekräftigte. **Gerügt wurden u. a. irreversible Eingriffe an den Genitalien und die ausdrückliche Forderung von vollständiger Aufklärung, auch über die zukünftigen Risiken. In jedem Fall ist eine informierte Zustimmung durch die Betroffenen notwendig!**

Auch als Mediziner bin ich an die Regeln der Menschenrechte gebunden, die auch für mich Gesetzeskraft haben. Ich erkenne hier sehr deutlich die Grenzen zu operativen Eingriffen von Menschen mit AGS. Niemand darf in das höchstpersönliche Recht eingreifen. Auch die Eltern dürfen nicht in die Kernrechte des Kindes wegen ihrer eigenen Ängste vor Gerede eingreifen. Die elterliche Gewalt hat beim Eingriff in die Geschlechts-Identität ihre Grenzen, die im Rahmen des Persönlichkeitsschutzes die Grenze an der Geschlechts-Identität setzt (Artikel 2 und 3 der UN-Kinderrechtskonvention).

**Für geschlechtsanpassende bzw. geschlechtszuweisende Maßnahmen ist die Einwilligung durch die Eltern zu untersagen.**

- **Nur der intersexuelle Mensch als Betroffener darf selbst über entsprechende Eingriffe entscheiden**, sofern Einwilligungsfähig vorhanden ist und die eigene selbstbehauptete Geschlechtsidentität eindeutig zu erkennen ist.
- Das zu erwartende Risiko und die hohe Rate an Schädigungen an den Genitalien verbieten die stellvertretende Genehmigung.
- Der Satz 6 der Empfehlungen des DER, dass wegen der irreversiblen medizinischen Maßnahmen die Entscheidung grundsätzlich von den Betroffenen selbst vorgenommen werden sollte, muss betont werden

**Der DER lässt „geschlechtsangleichende Operationen“ bei AGS unter bestimmten Bedingungen zu. Meine Einwände habe ich dargelegt.**

Wenn intersexuelle Menschen Schwierigkeiten haben, unabhängig welche Ursache zu Grunde liegt oder ob die Ursache nicht bekannt ist (ca. in 40%), muss ihnen mit psychologischen, psychotherapeutischen und/oder sozialpsychologischen Hilfen und Unterstützungen geholfen werden. Auch Selbsthilfegruppen und peer-zu-peer Beratungen können ihnen helfen (eine Basisfinanzierung ist dafür vorzusehen). Man muss anfangen neu zu denken.

**Chirurgische Eingriffe an Säuglingen und Kindern sind ein falsches Mittel.**

Nachdem intersexuelle Menschen aus dem Schweige-Tabu ausgebrochen sind, ist auch bei den Mediziner\*innen ein Nachdenken zu erkennen. In der Öffentlichkeit beginnt man auch über die Situation dieser Menschen nachzudenken, nachdem in letzter Zeit in den Medien darüber berichtet wird, und man ist vermutlich viel offener und toleranter. Einzelne Eltern, die diesen Schritt gewagt haben, konnten darüber positiv berichten.

## Beratungs- und Hilfeangebot

10. Wie bewerten Sie das Beratungs- und Hilfeangebot für Intersexuelle und ihre Angehörigen und inwiefern müsste der Gesetzgeber Rahmenbedingungen schaffen, um Intersexuellen und ihren Angehörigen adäquate Hilfe zu gewähren? Wie bewerten Sie die Notwendigkeit eines Entschädigungsfonds für in der Vergangenheit erlittenes Unrecht?

**10.1** Als Anlaufstelle wurden vom DER Ombudpersonen vorgeschlagen. Besser wäre die Einrichtung eines zentralen geförderten Beratungszentrums, etwa als **Ombudskommission**. Mit einigen dezentralen Standorten: möglich wären sie z. B. in den Städten Berlin, Frankfurt, Köln, Hamburg und München. Dort könnten regionale Anlaufstellen geschaffen werden. Man könnte in diesen wenigen Städten eine verstärkte Besetzung einplanen. Insbesondere weil geeignete Ombudpersonen **mit guten Kenntnissen** in der ersten Zeit nur schwer zu gewinnen sind. Sowohl in der Zentrale als auch in den dezentralen Städten sollten Ombudpersonen fest angestellt als fachkundige unabhängige Psychologen tätig sein. Diese Beratungsstellen der Ombudpersonen sollten in einem verbindlichen Kontakt zu Selbsthilfegruppen stehen. Unbedingt müssen weitere Kontakte zu professionellen Psychologen, Psychotherapeuten und Angehörigengruppen zunächst erst einmal hergestellt werden. Möglichst schnell sollten solche Netzwerke erstellt und den Eltern und Betroffenen vermittelt werden.

Die zentrale Stabsstelle wird zwar auch in individuellen Fällen Entscheidungen herbeiführen, vor allem aber in die bisher geübte Praxis, sozusagen prophylaktisch, grundsätzlich vermittelnd eingreifen. Informationsarbeit und eine zentrale Vernetzung sollten von der Stabsstelle ausgehen.

Die Zuweisung der Eltern an Selbsthilfegruppen gehört zu den Aufgaben der Ombudpersonen dazu. Natürlich sollten sowohl Kinder und Jugendliche als auch Erwachsene Zugang haben. An Reismöglichkeiten u. a. muss im praktischen Umgang gedacht werden.

Ich empfehle die Einrichtung und Förderung von unabhängigen Beratungs- und Betreuungseinrichtungen für betroffene Kinder und ihre Eltern, für intersexuelle Menschen vom Kindes- bis zum Erwachsenenalter.

Ähnliche Einrichtungen haben in vielen anderen Bereichen der Medizin Erfolge, weil sie eher Patienten eine Scheu im Umgang mit Ärzten nehmen. Viele jugendliche und erwachsene intersexuelle Menschen haben durch ihre „Behandlung“ mit Ärzten eine ausgeprägte **Medizin-Phobie** entwickelt. Deshalb mein Hinweis auf außerklinische, medizinunabhängige Beratungsstellen.

Für die Angehörigen wäre es wichtig, dass außerklinische, medizinunabhängige Beratungsstellen geschaffen werden, die den Angehörigen eine psychosoziale Beratung und Begleitung (z.B. in Form von Kurzzeittherapien) bieten können und auf Wunsch z.B. auch in Form von Familienhilfe intensivere psychosoziale Begleitung vermitteln.

Der Zweck der Angehörigenberatung muss vor allem der sein, dass die Eltern lernen, ihr Kind, so wie es geboren ist, anzunehmen und dafür ihre eigenen Geschlechterstereotype zu hinterfragen. Für Eltern intergeschlechtlicher Kinder ist die liebevolle Annahme des Kindes sowie der neutrale Informationsaustausch wesentlich, um das Kind optimal versorgen, etwaige gesundheitliche Entscheidungen treffen oder unterlassen zu können und auch, um letztlich das Leben des Kindes als selbstbewusstes, produktives Mitglied der Gemeinschaft zu stärken.

Der spezialisierten psychosozialen Beratung und Therapie kommt bei intergeschlechtlichen Menschen heute eine besondere Rolle zu. Ganz besonders muss sie auch den Austausch peer-to-peer leisten können. Wenn eine spezialisierte Beratung institutionalisiert ist, würden sich auch intergeschlechtliche Mediziner und Psychologen auf Grund eigener Erfahrung beteiligen und ihre Anschrift den Ombudspersonen anbieten.

Es geht nicht nur um die nächste Generation der intersexuellen Neugeborenen, es muss sehr wohl damit gerechnet werden, dass jüngere und **auch noch viele ältere Erwachsene** die Einrichtungen aufsuchen.

Am meisten Unterstützung benötigen die Eltern sicherlich **gleich nach der Geburt** und dann vermutlich wieder bei Kindergarten Eintritt, Einschulung und bei Pubertätsbeginn, aber die **Älteren dürfen nicht vergessen werden**. Der Ombudsperson sollte die Gelegenheit eingeräumt werden, mit den von ihm betreuten Familien auch später noch Kontakt aufzunehmen.

Da die Zahl sowohl der Ombudspersonen als auch der Betroffenen-Beratungen noch unsicher zu kalkulieren ist, sollte man für beide eine großzügige Sicherung der Finanzierung für wenigstens 3 - 5 Jahre geben. Vor allem, da mit der zunehmenden Akzeptanz des Phänomens **noch viel Menschen kommen, die sich bisher „versteckt“ hatten**.

**10.2** Die Tätigkeit der Selbsthilfegruppen umfasst Beratungsangebote, Kontaktmöglichkeiten, organisierte Selbsthilfe und Recherchen sowie beständige politische und wissenschaftliche Kooperation. Sie wird aktuell nur vom Verband Intersexuelle Menschen angeboten, dessen Mitglieder diese immense Arbeit ehrenamtlich, unentgeltlich und in ihrer Freizeit leisten. Die vielfältigen Bildungsveranstaltungen nicht mit eingerechnet.

Zur Zeit versuchen sich im Verband Intersexuelle Menschen daran ehrenamtlich und unbezahlt wenige Personen in Berlin, Hamburg, Nordrhein-Westfalen sowie bundesweit. Für diese Einrichtung sind finanzierte Stellen einzurichten. Es sollten bis zu 20 Stunden wöchentlich für mehrere, wenigstens 10 – 12 ehrenamtliche Mitarbeiter zusätzlich zu ihren beruflichen Tätigkeiten geschaffen werden. Es wäre günstig, aber nicht notwendig, sie in unmittelbarer Nähe zu den Ombudspersonen einzurichten.

Nur andere betroffene Eltern können unmittelbar Ängste und Fragen verstehen, verfügen über eine ähnliche „Akzeptanzgeschichte“, können Erfahrungen in Bezug auf Gesundheit und psychosozialer Strategien austauschen. Hierbei ist der Kontakt zu anderen intergeschlechtlichen Kindern für die Kinder elementar (peer-zu-peer Gruppen). Über das positive Beispiel und das Kennenlernen erwachsener intergeschlechtlicher Menschen für Kinder und Eltern berichten viele der intersexuellen Menschen schon jetzt.

**10.3** Eine große Aufgabe betrifft **die vor längerer Zeit operierten intersexuellen Menschen**, die bisher schlecht betreut werden. Aus Berichten von intersexuellen Menschen

möchte ich auf häufige unzureichenden psychotherapeutischen Therapieversuche hinweisen, die vermutlich aus der geringen Kenntnis dieser speziellen Therapie resultiert – auch dies ein Resultat des im System angelegten Schweige-Tabus.

**10.4** Ein Entschädigungsfonds, dessen Ausschüttungen durch den Betroffenenverband mitbetreut wird, ist dringend nötig. Nachteilsausgleich – **Grad der Behinderung (GdB)** etwa durch die Versorgungsämter ist

a) eine Verstellung der Tatsachen und Steuerzahlerbelastung auf Landesebene, aber weder als kurative noch präventive Unterstützung geeignet sowie für Klägergruppen ungeeignet.

b) unzureichend, weil nicht für alle intergeschlechtliche Menschen sowie Minderjährige erreichbar.

c) ungeeignet um Zeiten der Nichtbeschäftigung wegen Traumatisierung und ausgefallene Rentenbeiträge zu ersetzen.

d) anrechenbar auf andere Leistungen, da die Versorgungs- und Landesversorgungsämter Leistungsträger im Sinne der § 12, 24 Abs. 2 Ersten Buches, Sozialgesetzbuch

12. Welche besondere Unterstützung brauchen Eltern von intersexuellen Kindern? Zu welchem Zeitpunkt ist der Unterstützungsbedarf im Lebenslauf am größten? Gibt es nach der ersten großen Herausforderung direkt nach der Geburt u. U. Lebensphasen, in denen für die Eltern besonders viele Fragen und Herausforderungen aufkommen?

s. auch Antwort zu 11.

**12.1** Es ist natürlich wichtig, dass nach der Geburt ein Kinderarzt die Kinder genau untersucht. Wenn er aber eine lebensbedrohliche Erkrankung ausgeschlossen hat, sollte er zurücktreten. Schon die Anwesenheit der Ärzte wird den Wunsch der Eltern verstärken, den Arzt um Hilfe anzuflehen. Wer sich an Mediziner wendet, wird selbstverständlich ins System von Krankheiten verwiesen. Die Ärzte werden den Eltern entsprechend den gegenwärtigen Leitlinien Operationen als Hilfe anbieten – der finanzielle Druck, unter dem die Klinik steht, ist selbstverständlich auch zu berücksichtigen.

Die Eltern sollten vielmehr sogleich mit solchen Mitmenschen in Kontakt treten, die ihnen helfen, den neugeborenen Menschen in den Arm zu nehmen und ihm Liebe zu geben, die Beziehung von Kind und Eltern zu fördern. Ein neugeborenes Kind sollte nicht, provoziert durch die Anwesenheit der Medizin, unter Kategorien wie „normal oder nicht normal“ und „Glück oder Unglück“ eingestuft werden.

Viel wichtiger wäre es, wenn der Arzt oder die Ärztin signalisiert: Wir haben die Besonderheit erkannt und es ist nichts Gefährliches. Die Eltern sollten nun erfahren, wie und wo sie sich Hilfe holen können. Die Ombudsperson sollte sofort eingeschaltet werden.

Die Ombudsperson sollte in der Lage sein, sofort nach der Geburt psychologische Beratung in den verschiedenen Regionen anzubieten, und immer auch die Anschriften der Selbsthilfegruppen bereitzuhalten. Es sollte dementsprechend zum Ziel werden, **primär eine professionelle Unterstützung flächendeckend und qualitativ gesichert als**

**selbstverständlich anzubieten** und die Diskussion über die medizinische Indikation in den Hintergrund treten zu lassen. Dies muss alles erst noch organisiert werden. Diese Beratung muss sowohl den elterlichen Ängsten entgegen wirken als auch im weiteren Leben des Kindes Hilfen bei der Erziehung des Kindes anbieten.

**12.2** Eine zweite Phase, in der Hilfe gebraucht wird, ist der Schuleintritt, die Pubertät und die Adoleszenz. Es wäre nötig, dass die Ombudsperson bei der Einrichtung von Peergroups hilft. Professionelle Beratungs- und Therapiemöglichkeiten durch Psychologen und Psychotherapeuten gehören dazu.

13. Wie beurteilen Sie die Gewährung von unterstützenden medizinischen und psychologischen Leistungen durch die gesetzlichen Krankenkassen für intersexuelle Menschen und inwiefern müssen im Sinne der Betroffenen neue großzügigere Regelungen getroffen werden?

Die Gewährung von unterstützenden medizinischen und psychologischen Leistungen durch die gesetzlichen Krankenkassen ist für intersexuelle Menschen völlig neu zu verschlüsseln. Intersexualität als Behandlungsschlüssel für kurative Leistungen ist aktuell nur im Sinne einer Pathologie und deren „Behebung“ bzw. Kosmetik vorhanden. Intersexuelle Menschen existieren ansonsten für die gesetzlichen Krankenkassen gar nicht.

Unabhängig vom Geschlechtseintrag/Personenstand muss es im Falle von Intergeschlechtlichkeit möglich sein, die Hormonsubstitution aufgrund Intergeschlechtlichkeit in Bezug auf die tatsächliche persönliche Körperkonstitution vereinfacht verschrieben zu bekommen, sowie eine Prostatakontrolle oder Brustkrebsvorsorgeuntersuchung zu veranlassen bzw. mitmachen zu lassen. Die Richtwerte z.B. bei der Knochendichtemessung sollen sich nicht auf den Geschlechtseintrag beziehen.

In den Katalogen der PKV und der GKV sowie bei der Pflegeversicherung sollten die Forderungen vorgetragen und aufgelistet werden.

Literatur zu den Fragen:

AWMF-Leitlinie der Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ): „Störungen der Geschlechtsentwicklung“. AWMF online Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften -- Register Nr. 027/022. Entwicklungsstufe: 1 + IDA Letzte Überarbeitung: 10/2010.

AWMF-Leitlinien, der Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ): Adrenogenitales Syndrom (kombinierte angeborene Störungen der adrenalen

Steroidbiosynthese und der Geschlechtsdifferenzierung) Register Nr. 027/047  
Entwicklungsstufe: 1 + IDA, 01/2010

Meyer-Bahlburg HF, Dolezal C, Baker SW, New MI.: Sexual orientation in women with classical or non-classical congenital adrenal hyperplasia as a function of degree of prenatal androgen excess. *Arch Sex Behav.* 2008, 37:85-99. Review

Baron-Cohen: Vom ersten Tag an anders; das weibliche und das männliche Gehirn. 2004

Bosinski, K in: Beier K. M., H., Bosinski, K. Loewit: Sexualmedizin. 2. völlig erneuerte Aufl., 2005

Brunner, F., C. Prochnow, K. Schweizer, H. Richter-Appelt: Hängt das Geschlecht vom Körper ab? Körper- du Geschlechterleben bei Personen mit kompletter Androgeninsensitivität (CAIS). In: K. Schweizer und H. Richter-Appelt (Hg.): *Intersexualität kontrovers*, Psychosozial-Verlag, 2012

Clayton PE, Cuneo RC, Juul A, Monson JP, Shalet SM, Tauber M; European Society of Paediatric Endocrinology: Consensus statement on the management of the GH-treated adolescent in the transition to adult care. *Eur J Endocrinol* 2005 Feb;152(2):165-70.

Consensus Statement on 21-Hydroxylase Deficiency from The Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and The European Society for Paediatric Endocrinology. *J Clin Endocrinol Metabol* 2002, 87:4048-4053.

CRC, 12: Artikel 12, Recht auf Gehör und Achtung der Kindesmeinung. General Comment No. 12 (2009) des Committee on the Rights of the Child mit dem Titel "The right of the child to be heard", angefertigt von Lothar Krappmann.

Dayner Jennifer E. et al., Medical Treatment of Intersex: Parental Perspectives, 2004, *J. Urology* 172: 1762–65.

Dörr H.G.: Adrenogenitales Syndrom infolge 21-Hydroxylase-Defekt: Hat die pränatale Therapie in Deutschland eine Zukunft? *Korasion* 1, 2008.

Ethische Empfehlungen und Grundsätze bei DSD in: *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 2008, 156: 241-245.

GeneReviews [Internet], Pagon RA et al., editors, University of Washington, 2010.

Grover: Gynäkologische Aspekte im Umgang mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung (DSD). In: K. Schweizer und H. Richter-Appelt (Hg.): *Intersexualität kontrovers*, Psychosozial-Verlag, 2012.

Handford C, F. Brunner, K. Schweizer, H. Richter-Appelt: Brauchen wir ein drittes Geschlecht? Erwachsene mit Androgeninsensitivität nehmen Stellung. In: K. Schweizer und H. Richter-Appelt (Hg.): *Intersexualität kontrovers*, Psychosozial-Verlag, 2012.

Holterhus Paul-Martin: Prägung des menschlichen Genoms durch Androgene „molekulares Gedächtnis der Androgenwirkung“ In: K. Schweizer und H. Richter-Appelt (Hg.): *Intersexualität kontrovers*, Psychosozial-Verlag, 2012.

Kessler Suzanne J.: Lessons from the Intersexed. Rutgers University Press, 1998.

Kleinemeier Eva, Martina Jürgensen: Erste Ergebnisse der Klinischen Evaluationsstudie im Netzwerk Störungen der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität in Deutschland, Österreich und Schweiz. Januar 2005 bis Dezember 2007, 2008. [http://www.netzwerk-dsd.uk-sh.de/fileadmin/documents/netzwerk/evalstudie/Bericht\\_Klinische\\_Evaluationsstudie.pdf](http://www.netzwerk-dsd.uk-sh.de/fileadmin/documents/netzwerk/evalstudie/Bericht_Klinische_Evaluationsstudie.pdf)

Köhler Birgit, Eva Kleinemeier, Anke Lux, Olaf Hiort, Annette Grüters, Ute Thyen and the DSD Network Working Group: Satisfaction with Genital Surgery and Sexual Life of Adults with XY Disorders of Sex Development: Results from the German Clinical Evaluation Study. J. Clin. Endocrinol. Metab., 2012, 97:E393-E399;

Lautenbacher S., O. Güntürkün, M. Hausmann: Gehirn und Geschlecht. Neurowissenschaft des kleinen Unterschieds zwischen Frau und Mann. Springer, 2007.

Nationaler Screeningreport, DGNS, (pdf)

Schweizer K., 2012, Identitätsbildung und Varianten der Geschlechtsidentität, S. 468. In: Schweizer K. und H. Richter-Appelt (Hg.): Intersexualität kontrovers, Psychosozial-Verlag, 2012.

Speiser P.W. et al.: Congenital Adrenal Hyperplasia Due to Steroid 21-Hydroxylase Deficiency: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. J Clin Endocrinol Metab 2010, 95(9):4133–4160.

Stein Robert, Diane Wherrett and Denis Daneman, in collaboration with the Canadian Pediatric Endocrine Group: Management of 21-hydroxylase deficiency congenital adrenal hyperplasia: A survey of Canadian paediatric endocrinologists. Paediatr Child Health. 2005, 10(6): 323–326.