



Regierungsrat des Kantons Basel-Stadt

An den Grossen Rat

10.5018.02

GD/P105018
Basel, 14. April 2010

Regierungsratsbeschluss
vom 13. April 2010

Schriftliche Anfrage Martina Saner betreffend kosmetische Genitaloperationen bei Kindern mit uneindeutigen, körperlichen Geschlechtsmerkmalen

Das Büro des Grossen Rates hat die nachstehende Schriftliche Anfrage Martina Saner dem Regierungsrat zur Beantwortung überwiesen:

„Jährlich kommen in der Schweiz rund 2'000 Neugeborene mit uneindeutigen körperlichen Geschlechtsmerkmalen auf die Welt. Die betroffenen Menschen selbst bezeichnen sich als Zwischengeschlechtliche, Hermaphroditen, Zwitter oder Intersexuelle. Der aktuelle medizinische Fachbegriff lautet DSD (Disorders of Sex Development / Störung der Geschlechtsentwicklung).

Intersexuelle sind nicht per se krank. Trotzdem werden sie als "abnormal" klassifiziert und zum medizinisch-chirurgischen Notfall erklärt. Ohne ihre Einwilligung werden sie meistens im Baby- oder Kindesalter an ihren intersexuellen Genitalien operiert und dabei, der chirurgischen Einfachheit halber, meistens zu Mädchen gemacht. Dabei wird in Kauf genommen, dass ihr sexuelles Empfinden vermindert oder zerstört wird. Diesen Operationen liegen keine medizinischen Indikationen zugrunde, es handelt sich um rein kosmetische Eingriffe.

Zusätzlich werden viele ohne ihre Einwilligung kastriert, das heisst, es werden ihnen die, in der Regel gesunden, Hormon produzierenden, inneren Geschlechtsorgane entfernt, was eine lebenslange Substitution mit körperfremden Hormonen zur Folge hat. Auch diese Kastrationen haben meistens keine medizinische Indikation, sondern dienen lediglich der "Vereinheitlichung".

Die Folgen dieser, lediglich auf das zugewiesene Geschlecht ausgerichteten Hormonersatztherapien, sind unter anderem Depressionen, Adipositas, Stoffwechsel- und Kreislaufstörungen, Osteoporose, Einschränkung der kognitiven Fähigkeiten und Libidoverlust. Wollen betroffene Menschen auf eine adäquatere Hormonersatztherapie wechseln, weigert sich die Krankenkasse, die Kosten zu übernehmen.

Die betroffenen Menschen und oft auch ihre Eltern werden über ihre Besonderheit und die an ihnen vorgenommenen Eingriffe schlecht informiert. Aufgrund von Fehlannahmen, Verunsicherung oder Ignoranz auf fachlicher Seite kann es zu folgeschweren Fehlentscheiden kommen. Die Betroffenen haben in aller Regel keine Möglichkeit zu diesem, sie existenziell betreffenden Vorgang selbst zu entscheiden, - dabei gibt es in der Regel aus medizinischer Sicht keinen Zeitdruck zum sofortigen Handeln. Die meisten Opfer dieser Praxis tragen massive psychische und physische Schäden davon, unter denen sie ein Leben lang leiden. Dies ist auch durch mehrere wissenschaftliche Studien erhärtet.

Der Regierungsrat wird um die Beantwortung der folgenden Fragen gebeten:

1. In welchen Spitälern im Kanton Basel-Stadt werden kosmetische Genitaloperationen, Kastrationen und / oder Hormontherapien an Kindern mit uneindeutigen körperlichen Geschlechtsmerkmalen durchgeführt?
2. Bei wie vielen Neugeborenen wird jährlich im Kanton Basel-Stadt Intersexualität (DSD) diagnostiziert? (Angaben bitte je Jahr in absoluten Zahlen und Prozent, soweit zurückreichend wie möglich).
3. Bei wie vielen dieser Kinder wurden
 - a) kosmetische Genitaloperationen durchgeführt?
 - b) die Gonaden entfernt?
 - c) Hormonbehandlungen durchgeführt? (Angaben bitte je Jahr in absoluten Zahlen und Prozent, soweit zurückreichend wie möglich).
4. In welchen Spitälern im Kanton Basel-Stadt werden pränatale Hormontherapien (Dexamethason) durchgeführt? (Angaben bitte je Jahr, soweit zurückreichend wie möglich).
5. Bei wie vielen Kindern wurden solche pränatalen Hormontherapien (Dexamethason) durchgeführt? (Angaben bitte je Jahr, soweit zurückreichend wie möglich).
6. Erhalten im Kanton Basel-Stadt Eltern intersexueller Kinder
 - a) psychologische bzw. psychotherapeutische Betreuung?
 - b) Peer Support?
7. Erhalten im Kanton Basel-Stadt Intersexuelle begleitend zu medizinischer Behandlung auch
 - a) psychologische bzw. psychotherapeutische Betreuung?
 - b) Peer Support?
8. Ist dem Regierungsrat bekannt, dass eine Vielzahl von erwachsenen Intersexuellen die an ihnen im Kindesalter vorgenommenen Eingriffe kritisiert?
9. Wie beurteilt der Regierungsrat die Praxis frühkindlicher kosmetischer Genitaloperationen, Kastrationen, Hormontherapien und sonstigen medizinisch nicht notwendigen Eingriffe an Kindern mit uneindeutigen, körperlichen Geschlechtsmerkmalen hinsichtlich des verfassungsrechtlichen Anspruchs auf körperliche Unversehrtheit (Artikel 10, Absatz 2) und hinsichtlich besonderen Schutzes der Unversehrtheit von Kindern (Artikel 11, Absatz 1)?

Martina Saner“

Wir beantworten diese Schriftliche Anfrage wie folgt:

1. In welchen Spitälern im Kanton Basel-Stadt werden kosmetische Genitaloperationen, Kastrationen und / oder Hormontherapien an Kindern mit uneindeutigen körperlichen Geschlechtsmerkmalen durchgeführt?

Die Betreuung von Neugeborenen mit uneindeutigen Geschlechtsmerkmalen (Disorders of Sex Development; DSD) im Sinne der Abklärung und eventuellen Behandlung wird in multi-disziplinärer Zusammenarbeit am Universitätsspital Basel (USB) und am Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) durchgeführt. Werden bei einem Neugeborenen solche Merkmale festgestellt, wird eine ausführliche Evaluation vorgenommen. Dies geschieht in Zusammenarbeit mit Neonatologen, Geburtshelfern, Kinderendokrinologen, Psychosomatikern, Kinderchirurgen, Genetikern, Ethikern und Kinderradiologen sowie gegebenenfalls Radiologen. Es geht dabei primär um die Erkennung einer der häufigsten Erkrankungen, nämlich des adreno-genitalen Syndroms (AGS), welches bei bestimmten Formen mit Salzverlust einhergeht und das Leben des Neugeborenen bedroht. Im Falle einer solchen Diagnose wird eine entsprechende endokrine und intensivmedizinische Behandlung durchgeführt. Ist diese Diagnose ausgeschlossen, so bestehen keine Indikationen für eine unmittelbare Behandlung. Wichtig ist es, die Eltern aufzuklären, sie zu betreuen, und mit ihnen zusammen die weiteren Abklärungsschritte zu besprechen bzw. auch die zu treffenden Entscheidungen gemeinsam vorzubereiten.

Ältere Kinder werden im Rahmen der Kinder-Endokrinologischen und Kinder-Chirurgischen Spezialsprechstunde, bei Bedarf auch zusammen mit der Kinder- und Jugendpsychiatrie sowie der Kinder- und Jugendgynäkologie, betreut.

2. Bei wie vielen Neugeborenen wird jährlich im Kanton Basel-Stadt Intersexualität (DSD) diagnostiziert?

Von Intersexualität spricht man, wenn die geschlechtsdeterminierenden und differenzierenden Merkmale des Körpers (Chromosomen, Gene, Geschlechtsorgane, äussere Geschlechtsmerkmale) nicht alle dem gleichen Geschlecht entsprechen. Oft werden in die Gruppe der Neugeborenen mit uneindeutigen körperlichen Geschlechtsmerkmalen auch Kinder mit sogenannten Hypospadien, das heisst angeborene Fehlmündungen der Harnröhre, mit einbezogen. Diese Kinder fallen jedoch streng genommen nicht unter die Gruppe der Kinder mit Intersexualität bzw. Störung der Geschlechtsentwicklung oder DSD. Nach Ansicht der Experten sollten nur Kinder mit Hypospadien, bei denen die Harnröhre im gesamten Penisbereich fehlt, unter dem Überbegriff DSD subsumiert werden. Dies betrifft in Basel etwa ein Kind alle zwei Jahre.

Genauere Statistiken bezüglich DSD-Häufigkeit im Kanton Basel-Stadt gibt es nicht. Betreffend die erste Definition werden in der Region Basel im Jahr 1-2 Kinder mit Intersexualität diagnostiziert. Von der weitergehenden Definition inkl. der Hypospadien sind rund 20 Kinder pro Jahr betroffen. Kinder mit Hypospadien werden meist im Zeitraum zwischen dem ersten und dem zweiten Lebensjahr entsprechend den derzeit gültigen Empfehlungen operativ behandelt.

3. Bei wie vielen dieser Kinder wurden a) kosmetische Genitaloperationen durchgeführt?

Genitaloperationen an Kindern werden in der Kinderchirurgischen Klinik in Basel durchgeführt. Jedoch wird nur bei zu erwartenden schweren funktionellen Einschränkungen und nach interdisziplinärer Konsultation die Indikation für eine Operation gestellt. In den letzten fünf Jahren wurde an der kinderchirurgischen Abteilung eine Genitaloperation durchgeführt. Diese erfolgte auf Wunsch der 14-jährigen Patientin und ihrer Familie nach genauer Aufklärung aufgrund eines AGS-assoziiertem Genitalbefunds. Aus rein kosmetischen Gründen erfolgt eine operative Korrektur äusserst selten und nur bei ausdrücklichem Wunsch der Jugendlichen und in Absprache mit den Eltern. Die Verantwortlichen sind sich über die Tragweite derartiger Operationen für die betroffenen Patientinnen und Patienten hinreichend bewusst. Die Kriterien zur Indikation einer Operation werden jeweils sehr streng gestellt.

b) die Gonaden entfernt?

Dies geschieht nur in den Fällen, in denen maligne (bösartige) Entartungszeichen in Gewebeproben nachgewiesen sind bzw. bereits sichere Hinweise auf eine Präkanzerose (Gewebsveränderung) vorliegen. Eine solche Operation war an der Kinderchirurgischen Klinik in Basel in den vergangenen 10-15 Jahren bei zwei Fällen notwendig. In den letzten fünf Jahren aber existiert kein Fall, es wurden bei keinem DSD-Kind am UKBB Gonaden entfernt.

c) Hormonbehandlungen durchgeführt?

Bei Kindern, die an AGS leiden, ist wegen des angeborenen Stoffwechsedefektes eine lebenslängliche Mineralcorticoid-Hormonsubstitution für das Überleben erforderlich. Das Auslassen oder Absetzen einer solchen Therapie ist unmittelbar lebensgefährlich (Salzverlust-Krise, Blutdruckabfall und Koma). Eigentliche Hormonbehandlungen zur Geschlechtsumwandlung wurden in den letzten 25 Jahren im UKBB keine durchgeführt.

4. In welchen Spitälern im Kanton Basel-Stadt werden pränatale Hormontherapien (Dexamethason) durchgeführt?

Wird eine solche Therapie durchgeführt, erfolgt dies an der Universitäts-Frauenklinik des USB. Dies ist in jenen Fällen zu diskutieren, in denen bereits pränatal sonographisch der Verdacht auf eine Störung im Sinne eines AGS gefunden wird. In den vergangenen fünf Jahren war dies einmal der Fall. Es handelte sich dabei um ein Kind, dessen zuvor geborenes Geschwisterchen unter dieser Störung litt und bei dem aus diesem Grund eine besondere pränatale Diagnostik durchgeführt wurde. Nach Rücksprache mit den Eltern wurde eine solche pränatale Therapie durchgeführt. Das Kind wurde als Mädchen geboren und hat sich unauffällig entwickelt.

5. Bei wie vielen Kindern wurden solche pränatalen Hormontherapien (Dexamethason) durchgeführt?

Siehe oben.

6. Erhalten im Kanton Basel-Stadt Eltern intersexueller Kinder
a) psychologische bzw. psychotherapeutische Betreuung?
b) Peer Support?

Ja, es besteht das Konzept des interdisziplinären Betreuungs- und Beratungsangebots zwischen Kinderarzt, Pädiatrischen Endokrinologen, Kinderchirurgen und der Kinder- und Jugendpsychiatrie bzw. Jugendpsychologie. Auch die ärztliche Leitung der Kinder- und Jugendgynäkologie aus der Abteilung für psychosomatische Gynäkologie und Geburtshilfe an der Universitäts-Frauenklinik wird von Anfang an in das Team einbezogen.

Bei Bedarf wird auf die entsprechenden Elternvereinigungen verwiesen. Angesichts der Seltenheit des Krankheitsbildes sind diese regional sehr unterschiedlich vertreten. Auf nationaler sowie internationaler Ebene existieren aber entsprechende Organisationen.

7. Erhalten im Kanton Basel-Stadt Intersexuelle begleitend zu medizinischer Behandlung auch
a) psychologische bzw. psychotherapeutische Betreuung?
b) Peer Support?

Intersexuelle erhalten an der Psychiatrischen Universitätspoliklinik (Universitäre Psychiatrische Kliniken Basel; UPK) begleitend zu medizinischer Behandlung auch psychologische bzw. psychotherapeutische Betreuung, wenn sie das wünschen. Die Nachfrage ist allerdings sehr gering.

Zudem gibt es den Verein SI (Selbsthilfe Intersexualität; www.si-global.ch). Es kann auch über das Zentrum Selbsthilfe Basel Kontakt aufgenommen werden (Tel.-Nr.: 061 689 90 90).

8. Ist dem Regierungsrat bekannt, dass eine Vielzahl von erwachsenen Intersexuellen die an ihnen im Kindesalter vorgenommenen Eingriffe kritisiert?

Es ist bekannt, dass erwachsene Intersexuelle zum Teil die an ihnen im Kindesalter vorgenommenen Eingriffe kritisieren. Unter dem Begriff „Intersexualität“ wird eine Vielzahl von Diagnosen zusammengefasst, die sehr unterschiedlich zu betrachten sind.

Nach den Erkenntnissen der Hamburger Intersex-Studien¹ ist die Behandlungszufriedenheit mit den Ergebnissen der geschlechtsangleichenden Operationen sehr unterschiedlich. Ein Drittel der Befragten beurteilten sie mit „zufrieden“ bzw. „sehr zufrieden“, ein Drittel mit unzufrieden bis sehr unzufrieden, ein Drittel als zum Teil zufrieden als auch unzufrieden. Dabei wurden bestimmte Aspekte der Behandlung häufig negativ erlebt, vor allem der „Umgang der medizinischen Behandler mit den Patienten und die Art und Weise der Diagnosemitteilung“. Die Behandlungszufriedenheit steht nach den Erkenntnissen der Studie insbesondere auch in Abhängigkeit von der der Intersexualität zugrunde liegenden jeweiligen Diagnose und den spezifischen Behandlungserfahrungen im Einzelfall.

9. Wie beurteilt der Regierungsrat die Praxis frühkindlicher kosmetischer Genitaloperationen, Kastrationen, Hormontherapien und sonstigen medizinisch nicht notwendigen Eingriffe an Kindern mit uneindeutigen, körperlichen Geschlechtsmerkmalen hinsichtlich des verfassungsrechtlichen Anspruchs auf körperliche Unversehrtheit (Artikel 10, Absatz 2) und hinsichtlich besonderen Schutzes der Unversehrtheit von Kindern (Artikel 11, Absatz 1)?

Die Indikationsfrage ist bei den verschiedenen Formen der Intersexualität bzw. den Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung in professionellen und wissenschaftlichen Kreisen heute umstritten. Weitgehende Einigkeit zu zwingend medizinischen Eingriffen bei Intersexualität besteht allerdings beim adreno-genitalen Syndrom (AGS) mit Salzverlustkrise, die ohne Hormonbehandlung lebensbedrohlich sein kann, und beim angeborenen Harnröhrenverschluss.

Operationen sollten bei Vorliegen einer entsprechenden medizinischen Indikation dann durchgeführt werden, wenn sie zwingend sind, ansonsten wird heute eher darauf geachtet, zu warten, bis die Betroffenen alt genug sind, um selbst eine Entscheidung für sich treffen zu können.

Im Namen des Regierungsrates des Kantons Basel-Stadt



Dr. Guy Morin
Präsident



Barbara Schüpbach-Guggenbühl
Staatschreiberin

¹ Vgl. Brinkmann/Schweizer/Richter-Appelt, Behandlungserfahrungen von Menschen mit Intersexualität, in Gynäkologische Endokrinologie, 2007, Heft 4, S. 235-242.