

Auszug aus dem Protokoll des Regierungsrates des Kantons Zürich

KR-Nr. 327/2009

Sitzung vom 23. Dezember 2009

2109. Anfrage (Kosmetische Genitaloperationen bei Kindern mit «uneindeutigen» körperlichen Geschlechtsmerkmalen)

Kantonrätin Barbara Bussmann, Volketswil, Kantonsrat Martin Naef, Zürich, und Kantonsrätin Ornella Ferro, Uster, haben am 26. Oktober 2009 folgende parlamentarische Anfrage eingereicht:

Etwa jedes 2000. Neugeborene kommt 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 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 ausgerichtete 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, um ihnen ihr wahres Geschlecht zu verheimlichen.

Die meisten Opfer dieser Praxis tragen massive psychische und physische Schäden davon, unter denen sie ein Leben lang leiden. Dies ist durch mehrere wissenschaftliche Studien erhärtet.

In diesem Zusammenhang bitten wir den Regierungsrat um die Beantwortung folgender Fragen.

1. In welchen Spitälern im Kanton Zürich werden kosmetische Genitaloperationen, Kastrationen und/oder Hormontherapien an Kindern mit uneindeutigen körperlichen Geschlechtsmerkmalen durchgeführt?
2. Bei wie vielen Neugeborenen wird jährlich im Kanton Zürich 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 Zürich 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 Zürich Eltern intersexueller Kinder
 - a) psychologische bzw. psychotherapeutische Betreuung?
 - b) Peer Support?
7. Erhalten im Kanton Zürich 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 sonstige medizinisch nicht notwendige Eingriffe an Kindern mit uneindeutigen körperlichen Geschlechtsmerkmalen?

Auf Antrag der Gesundheitsdirektion

beschliesst der Regierungsrat:

I. Die Anfrage Barbara Bussmann, Volketswil, Martin Naef, Zürich, und Ornella Ferro, Uster, wird wie folgt beantwortet:

Zur Häufigkeit von Geburten von Kindern mit uneindeutigen körperlichen Geschlechtsmerkmalen gibt es in der Schweiz keine genaue Statistik. Nach der in der Anfrage angeführten Häufigkeit von 1:2000 müssten in der Schweiz jährlich etwa 40 Neugeborene mit uneindeutigen körperlichen Geschlechtsmerkmalen diagnostiziert werden. Nach den Erfahrungen des Kinderspitals Zürich, das für seinen Fachbereich etwa 20–25% der Schweizer Bevölkerung als Einzugsgebiet abdeckt, wären dies etwa acht bis zehn Kinder im Kanton Zürich pro Jahr. Tatsächlich sieht das Kinderspital durchschnittlich höchstens etwa ein Neugeborenes pro Jahr mit neu diagnostizierten uneindeutigen körperlichen Geschlechtsmerkmalen.

Nicht zwingend mit einem uneindeutigen (äusserlichen) körperlichen Geschlechtsmerkmal verbunden ist die innerhalb der Gruppe der DSD-Erkrankungen häufigste Form, das sogenannte adrenogenitale Syndrom (AGS): Dazu liegen genaue statistische Zahlen vor, die von der Abteilung Endokrinologie/Diabetologie des Kinderspitals für die ganze Schweiz erhoben werden. Schweizweit sind durchschnittlich sieben bis acht Kinder pro Jahr von der Diagnose AGS betroffen. Bei den anderen selteneren Formen des DSD sind nach heutigem Wissensstand etwa 40 bis 60 unterschiedliche Ursachen möglich. Das bedeutet, dass bei fast jedem Kind mit uneindeutigen körperlichen Geschlechtsmerkmalen eine andere Diagnose vorliegen kann. Obwohl das Thema DSD seit Jahren international wissenschaftlich erforscht wird, kann bei etwa 40–50% der betroffenen Kinder weltweit, nach Ausschluss aller bekannten Ursachen die genaue Diagnose gar nicht gestellt werden. Immerhin ist es in den letzten fünf Jahren den Mitarbeitenden des Kinderspitals gelungen, mehrere neue molekulargenetische Ursachen für das Entstehen eines uneindeutigen körperlichen Geschlechtsmerkmals genau zu beschreiben.

Die in der Anfrage angesprochenen Vorgehensweisen bei DSD gehen zurück auf eine Zeit, als die diagnostischen und die operativen Möglichkeiten noch nicht so entwickelt waren wie heute. Aber auch in den 60er- und 70er-Jahren haben die damaligen Spezialistinnen und Spezialisten eingehend und lange über Chancen und Risiken von Operationen und Gonadektomien (operative Entfernung der Hoden oder

Eierstöcke oder deren rudimentären Anlagen) diskutiert. Die Behandlung war und ist auch heute kein einfacher und kein alleiniger Entscheid der Ärztinnen und Ärzte; die betroffenen Eltern wurden damals und werden auch heute eingehend über die Möglichkeiten und Unmöglichkeiten der Entwicklung und die Risiken, soweit diese absehbar sind, informiert. Über das weitere Vorgehen bei ihrem Säugling entscheiden letztlich immer die Eltern.

Die Strategie des Vorgehens bei der Behandlung von Kindern mit uneindeutigen körperlichen Geschlechtsmerkmalen unterliegt, wie auch jede andere Indikation, der Weiterentwicklung des medizinischen Fortschritts. Das in der Anfrage erwähnte Statement «zusätzlich werden viele ohne ihre Einwilligung kastriert, d. h., es werden ihnen die in der Regel gesunden, hormonproduzierenden inneren Geschlechtsorgane entfernt...» ist eine im hohen Masse sachlich unqualifizierte und tendenziöse Darstellung ärztlichen Handelns. Es wurden und werden keine gesunden Eierstöcke (Ovarien) oder Hoden (Testes) entfernt. Wenn Gonaden entfernt werden müssen, sind dies funktionsuntüchtige, nicht normal entwickelte embryonale Gonadenanlagen, die bei bestimmten Diagnosen ein hohes Krebsrisiko (bis zu 50%) bergen. Man spricht von Gonadendysgenese. Das Entartungsrisiko, d. h. das Risiko, dass ein Krebs, also ein bösartiger Tumor entsteht, darf nicht unterschätzt werden.

Auch die in der Anfrage als Folgeerkrankungen erwähnten Depressionen, Adipositas, Stoffwechsel- und Kreislaufstörungen usw. entsprechen nicht der klinischen Erfahrung im Kinderspital. Die im Anfrage-text erwähnten Studien sind nicht genau bezeichnet. Jene Studien, die in diese Richtung weisen und dem Kinderspital bekannt sind, vermögen wissenschaftlichen Kriterien nicht standzuhalten. Vielmehr zeigt die Erfahrung der Kinderärztinnen und -ärzte des Kinderspitals, dass sich die Patientinnen und Patienten in überwiegender Mehrzahl gut aufgehoben fühlen. Dies ist auch zurückzuführen auf das multidisziplinäre Vorgehen mit Einbezug von Fachleuten aus den Disziplinen Endokrinologie, Urologie, Psychiatrie, Kinder- und Jugendgynäkologie und medizinischer Ethik. Es ist dem Kinderspital ungeachtet dieses multidisziplinären Zugangs und der zurückhaltenden Sorgfalt aber sehr bewusst, dass die Langzeitbetreuung dieser Patientinnen und Patienten und auch der Eltern hinsichtlich der pädagogischen Elemente und der für dieses schwierige Gebiet erforderlichen Erziehungsberatung äußerst anspruchsvoll ist.

Zu Fragen 1 und 2:

In den Geburtsabteilungen der Zürcher Spitäler wird bei rund einer Geburt/Jahr DSD diagnostiziert. Operationen an Kindern mit uneindeutigen körperlichen Geschlechtsmerkmalen werden im Kanton Zürich nur im Kinderspital Zürich durchgeführt.

Zu Frage 3:

Aufgrund der sehr geringen Anzahl auftretender Fälle (Inzidenz) kann nur über wenige Einzelfälle Auskunft erteilt werden. In den Jahren 2004 bis 2009 wurden

- bei fünf Patientinnen kosmetische Genitaloperationen durchgeführt;
- bei drei Patienten wegen hohem Entartungsrisiko (Krebsrisiko) die Gonaden entfernt;
- bei etwa fünf Patienten Hormonbehandlungen durchgeführt.

Zu Fragen 4 und 5:

Für die präventiven pränatalen Hormontherapien braucht es spezialisierte Fachleute. Die Therapien werden in der Regel ambulant durchgeführt. Ein stationärer Aufenthalt in einem Spital ist nicht zwingend erforderlich. Im Kinderspital Zürich, mit einem Einzugsgebiet – bezogen auf das angesprochene Fachgebiet – von etwas 20–25% der Schweizer Bevölkerung, wird diese klassische, sehr vorteilhafte präventive Massnahme etwa einmal alle fünf Jahre und immer in Zusammenarbeit mit den die Mutter betreuenden Gynäkologinnen oder Gynäkologen durchgeführt.

Zu Fragen 6 und 7:

Im Kinderspital Zürich werden diese Patientinnen und Patienten in der eingangs erwähnten multidisziplinären Arbeitsgruppe regelmässig und kontinuierlich diskutiert. Nachdem sich schweizweit eine Elterngruppe betroffener Kindern formiert hat, besteht auch ein Beratungsangebot, auf dessen Bestehen im Kinderspital hingewiesen wird. Ob Eltern von betroffenen Kindern einen Peer-Support beanspruchen möchten, liegt in deren eigenem Ermessen.

Die erwähnte Arbeitsgruppe hat – auch nach Diskussionen mit betroffenen Erwachsenen – erkannt, dass ein Bedürfnis nach psychologischer Betreuung besteht; auf Initiative dieser Arbeitsgruppe wird in Aussicht genommen, eine entsprechende Spezialsprechstunde für Erwachsene im Universitätsspital einzuführen.

Zu Frage 8:

Eine repräsentative Erhebung bei betroffenen Erwachsenen ist nicht bekannt. Die dem Kinderspital vorliegenden Rückmeldungen von dort betreuten Patientinnen und Patienten und deren Eltern zeigen, dass man mit der angebotenen multidisziplinären Betreuung zufrieden ist.

Zu Frage 9:

Dem Regierungsrat ist die besondere Problematik der von DSD betroffenen Menschen und deren Eltern bewusst. Im Kanton Zürich werden, wie dargestellt, nur medizinisch indizierte Eingriffe und diese nur in Absprache mit den Eltern von speziell klinisch ausgebildeten Ärztinnen oder Ärzten durchgeführt.

Bei dieser Sachlage sieht der Regierungsrat keinen zusätzlichen Handlungsbedarf.

II. Mitteilung an die Mitglieder des Kantonsrates und des Regierungsrates sowie an die Gesundheitsdirektion.

Vor dem Regierungsrat

Der Staatsschreiber:

Husi