

**Anfrage Müller-Kleeb Erna und Mit. über kosmetische Genitaloperationen bei Kindern mit "uneindeutigen" körperlichen Geschlechtsmerkmalen (A 777). Eröffnet am: 09.11.2010 Gesundheits- und Sozialdepartement****Antwort Regierungsrat:**

Die Zahl der Kinder, welche pro Jahr in der Schweiz mit uneindeutigen Geschlechtsmerkmalen zur Welt kommen, ist nicht bekannt. Dies rührt daher, dass die Uneindeutigkeit nicht klar und punktuell definiert werden kann, sondern dass es sich in der Regel um fließende Grenzen handelt. So sprechen die einen bereits von Intersexualität, wo andere lediglich eine vergrößerte Klitoris oder einen kleinen Penis ohne Harnröhre diagnostizieren. Im Kinderspital des Luzerner Kantonsspitals, welches Zentrumsspital für die Zentralschweiz ist und etwa 10% der Schweizer Bevölkerung betreut, wurden von 1999 bis Ende 2010 sechs in der Zentralschweiz geborene Patientinnen und Patienten behandelt. Dies bedeutet also etwa ein Kind alle zwei Jahre oder ein betroffenes Kind auf 15'000 bis 20'000 Geburten. Zudem wurden in Luzern auch sechs Patientinnen und Patienten behandelt, welche von Ärztinnen und Ärzten aus Zürich, der Ostschweiz und dem Kanton Aargau zugewiesen worden waren.

Die häufigste Form der DSD (Disorders of Sex Development / Störung der Geschlechtsentwicklung) ist das adrenogenitale Syndrom (AGS). Von dieser Erbkrankheit sind beide Geschlechter gleich häufig betroffen. Das Fehlen eines Enzyms bewirkt, dass männliche Geschlechtshormone in zu grosser Menge gebildet werden. Deswegen kann bei Mädchen das äussere Genitale in verschiedenem Ausmass vermännlicht aussehen. Es handelt sich aber immer um weibliche Individuen mit einem weiblichen Chromosomensatz (XX), welche eine Gebärmutter und Eierstöcke haben und deswegen Kinder bekommen können. Von den in Luzern behandelten Kindern gehören vier in diese Gruppe. Die zweithäufigste Form sind Patienten, bei welchen ein kleiner Penis vorliegt, die Harnröhre am Damm endet und die Hoden im Bauchraum oder in der Leiste liegen. Diese Kinder haben einen männlichen Chromosomensatz (XY) und Hoden. Werden diese Patienten behandelt, können sie als Männer Kinder bekommen. Auch in dieser Gruppe fanden sich vier Patienten.

Die weiteren Formen der DSD sind sehr selten und werden durch etwa 40 bis 60 verschiedene Störungen verursacht. Dies können z.B. fehlerhafte oder fehlende Chromosomen oder ein mangelndes Ansprechen der Geschlechtsorgane auf hormonelle Einflüsse sein. Obwohl seit mehr als 50 Jahren intensive Forschungsarbeit geleistet wird - das Kinderspital Zürich war viele Jahre eines der weltweit wichtigsten Zentren - kann immer noch bei etwa der Hälfte der Kinder keine Diagnose gestellt werden. Diese Kinder müssen deshalb individuell betrachtet und können nicht in Gruppen eingeteilt werden.

Die in der Anfrage beschriebene Vorgehensweise können wir nicht bestätigen. Selbstverständlich haben sich in den letzten 40 bis 50 Jahren grosse Veränderungen in Bezug auf medizinische Therapie, Psychologie, Soziologie, Ethik und andere Disziplinen ergeben. Aber auch vor 50 Jahren haben die behandelnden Ärztinnen und Ärzte versucht, das Beste für das Kind und seine Eltern zu finden. Es handelt sich nicht einfach um "rein kosmetische Eingriffe": Bei Patientinnen mit einem AGS kann zum Beispiel die Scheide in die Harnröhre münden. Infektionen bis hin zu Blutvergiftung und zur Zerstörung der Nieren können die Folge sein. Bei der Menstruation kann das Blut nicht abfliessen. Hier muss früh eingegriffen werden, um Schaden abzuwenden. Bleiben die Hoden bis ins zweite Lebensjahr im Bauchraum liegen, werden sie irreversibel geschädigt. Die Fertilität nimmt rasch ab und die Ge-

fährdung durch eine bösartige Entartung nimmt zu. Deswegen müssen die betroffenen Buben früh operiert werden. Es werden keine gesunden Hoden oder Ovarien entfernt. Vielmehr handelt es sich um dysplastische, funktionsuntüchtige Gonaden, welche - bleiben sie im Bauchraum liegen - bösartig entarten können. Es entspricht auch nicht den Erfahrungen der behandelnden Ärztinnen und Ärzte, dass die in der Anfrage als gegeben erwähnten Störungen "Depression, Adipositas, Stoffwechsel- und Kreislaufstörungen" häufig vorkommen. Die Ärztinnen und Ärzte machen vielmehr die Erfahrung, dass die Eltern und ihre Kinder sich in der Betreuung durch das interdisziplinäre Team gut aufgehoben fühlen.

*Zu Frage 1: In welchen Spitälern im Kanton Luzern werden kosmetische Genitaloperationen, Kastrationen und/oder Hormontherapien an Kindern mit uneindeutigen körperlichen Geschlechtsmerkmalen durchgeführt?*

Operationen an Kindern mit uneindeutigen körperlichen Geschlechtsmerkmalen werden im Kanton Luzern nur im Kinderspital des Luzerner Kantonsspitals durchgeführt. Die Diagnose DSD wird in der Zentralschweiz etwa einmal alle zwei Jahre gestellt (6 Kinder in 12 Jahren). Die Zahl der Patientinnen und Patienten ist rückläufig, die letzte Diagnose stammt aus dem Sommer 2007.

*Zu Frage 2: Bei wie vielen Neugeborenen wurde in den vergangenen Jahren im Kanton Luzern Intersexualität diagnostiziert? Angaben in absoluten Zahlen und in Prozenten und so weit zurückreichend wie möglich?*

Siehe Antwort zu Frage 1.

*Zu Frage 3: Bei wie vielen Kindern wurden kosmetische Genitaloperationen durchgeführt? Die Gonaden entfernt? Hormonbehandlungen durchgeführt? Angaben wie unter Frage 2 verlangt.*

Es handelt sich um individuelle Einzelfälle. Zwischen 1999 und 2010 wurden bei 12 Patientinnen und Patienten mit DSD Operationen am Genitale durchgeführt. Bei drei Patientinnen wurden die dysplastischen Gonaden entfernt, welche in einem Fall bereits Entartungszeichen aufwiesen.

*Zu Frage 4: In welchen Spitälern im Kanton Luzern werden pränatale Hormontherapien (Dexamethason) durchgeführt? (Angaben ebenfalls je Jahr und so weit zurückreichend wie möglich).*

Die pränatalen Behandlungen werden in enger Zusammenarbeit zwischen Frauenärztinnen und -ärzten und pädiatrischen Endokrinologen durchgeführt. Es handelt sich um eine anspruchsvolle präventive Massnahme, welche eine Fehlbildung verhindern soll. Sie wurde in Luzern bisher nicht angewendet.

*Zu Frage 5: Bei wie vielen Kindern wurden solche pränatalen Hormontherapien (Dexamethason) durchgeführt? (Angabe ebenfalls je Jahr und so weit zurückreichend wie möglich).*

Siehe Antwort zu Frage 4.

*Zu Frage 6: In welchem Alter werden die Kinder operiert?*

Das Durchschnittsalter der Patientinnen und Patienten bei der Operation betrug knapp drei Jahre. Der jüngste Patient war ein Jahr, die älteste Patientin 19 Jahre alt.

*Zu Frage 7: Wie werden die Eltern intersexueller Kinder begleitet? Erhalten diese psychologische und psychotherapeutische Betreuung und Beratung?*

Nachdem die Auffälligkeit im Genitalbereich im Gebärsaal festgestellt worden ist, werden die Kinder durch Fachärztinnen und -ärzte untersucht und die Eltern in einem ersten Gespräch über die Befunde orientiert. Die DSD-Arbeitsgruppe, bestehend aus pädiatrischen Endokrinologinnen und Endokrinologen, Kinderchirurginnen und -chirurgen, Kinderpsychiaterin, Psychologin, Urologin, Frauenärztin und einer Vertreterin der Sozialdienste, diskutiert gemeinsam allfällig notwendige Behandlungsschritte und steht insbesondere für die psychiatrische und psychologische oder soziale Betreuung der Eltern zur Verfügung. Diese Gruppe

ist auch dazu geeignet, Adoleszente und Erwachsene, welche Unterstützung in Anspruch nehmen wollen, zu begleiten. Auf die schweizweit organisierte Elternvereinigung wird bei der Beratung hingewiesen. Umfragen unter Erwachsenen liegen in Luzern nicht vor. Die Rückmeldungen aus dem Kinderspital Luzern zeigen aber, dass die betroffenen Kinder und Jugendlichen und deren Eltern mit der multidisziplinären Betreuung zufrieden sind.

*Zu Frage 8: Erhalten im Kanton Luzern Intersexuelle begleitend zur medizinischen Behandlung auch psychologische, beziehungsweise psychotherapeutische Betreuung? Inwieweit haben die Betroffenen Gelegenheit, sich mit andern Betroffenen auszutauschen?*  
Siehe Antwort zu Frage 7.

*Zu Frage 9: Ist dem Regierungsrat bekannt, dass eine Vielzahl von erwachsenen Intersexuellen die an ihnen im Kindesalter vorgenommenen Eingriffe kritisiert?*  
Dem Regierungsrat ist bekannt, dass durch erwachsene Betroffene Kritik an den bei ihnen im Kindesalter vorgenommenen Eingriffen geäußert wird. Im Sommer 2010 hat eine Gruppe vor dem Kinderspital Luzern friedlich demonstriert. Und in verschiedenen andern Kantonen wurden identische parlamentarische Vorstösse eingereicht wie der vorliegende.

*Zu Frage 10: Wäre es möglich, die Operation hinauszuzögern und erst dann vorzunehmen, wenn das betroffene Kind mitbestimmen kann, zu welchem Geschlecht es sich zugehörig fühlt? Was spricht dafür, was dagegen?*  
Da es sich bei jedem Kind um einen Einzelfall handelt, kann die Frage nicht generell beantwortet werden. Für einige Kinder können frühe Operationen aus medizinischen Gründen notwendig sein, bei anderen ist es eher möglich, zuzuwarten. Oberstes Gebot für jeden therapeutischen Ansatz ist es, in enger Zusammenarbeit mit der DSD-Gruppe und informierten Eltern, den nach heutigem Wissen besten Weg für das Kind zu finden.

*Zu Frage 11: Wie beurteilt die Regierung die Praxis frühkindlicher kosmetischer Genitaloperationen, Kastrationen, Hormontherapien und anderer medizinisch nicht dringend notwendiger Eingriffe an Kindern mit uneindeutigen körperlichen Geschlechtsmerkmalen?*  
Es gibt keinen allgemein richtigen oder falschen Weg. Jede einzelne Situation muss individuell bewertet werden können. Unbestritten ist wohl, dass eine möglichst hohe Lebensqualität der einzelnen Menschen und nicht ein möglichst optimales Erscheinungsbild anzustreben ist. Der Entscheid bedarf deshalb langer und intensiver Abklärungen und Abwägungen. Es ist verständlich, wenn erwachsene Betroffene fordern, dass man mit einer Operation zuwarten solle bis die Betroffenen selber entscheiden können. Andererseits ist auch zu beachten, dass es für die körperliche und geistige Entwicklung eines Kindes von grosser Bedeutung sein kann, sich als Mädchen oder als Bub zu fühlen. Und auch das Umfeld, in dem das Kind aufwächst, ist zu beachten. Den endgültigen Entscheid müssen die Eltern fällen.