

Empfehlungen zu Varianten der Geschlechtsentwicklung

Inhalt

1 Einführung	5
2 Begriffsdefinitionen	7
2.1 Biologisches Geschlecht - „Sex“.....	7
2.2 Soziales Geschlecht - „Gender“	7
2.3 Geschlechtsidentität.....	8
2.4 Geschlechterrolle - Geschlechterstereotype	8
2.5 Geschlechtsausdruck - „Gender expression“	8
2.6 Geschlechtsinkongruenz	8
2.7 Geschlechtsdysphorie.....	9
2.8 Trans*/Transgender Personen/Transsexuelle	9
3 Varianten der Geschlechtsentwicklung	10
3.1 Historie / Entwicklung.....	10
3.2 Begriffliche Klärung	10
3.3 Abgrenzung zu Trans*.....	11
4 Ethische Überlegungen der österreichischen Bioethikkommission des Bundeskanzleramtes	12
4.1 Ethische Leitlinien	12
4.2 Erfahrungen Betroffener und der gestiegene Anspruch auf Selbstbestimmung	12
4.3 Auflösung starrer Geschlechterstereotypen	13
4.4 Wohltuns und Nicht-Schadensprinzip.....	14
4.5 Recht auf Selbstbestimmung.....	16
4.6 Die Rolle der Eltern	18
4.7 Gerechtigkeit.....	19
5 Rechtliche Grundlagen zu Varianten der Geschlechtsentwicklung	20
5.1 Varianten der Geschlechtsentwicklung im Spiegel der Grundrechte	20
5.2 Einfachgesetzliche Normen im Allgemeinen Bürgerlichen Gesetzbuch, Ärztegesetz 1998 und Strafgesetzbuch.....	24

5.2.1	Definition der Heilbehandlung	24
5.2.2	Rechtliche Voraussetzungen für eine (Heil-)Behandlung	24
5.2.3	Medizinische Indikation und Maßgabe der ärztlichen Behandlung	25
5.2.4	Einschlägige strafrechtliche Normen	27
5.2.5	Die aktuelle Judikatur des Verfassungsgerichtshofs zum Personenstandsrecht.....	27
5.3	Exkurs: Bundesgesetz über die Durchführung von ästhetischen Behandlungen und Operationen.....	28
6	Medizinische Grundlagen	29
6.1	Diagnostik	29
6.2	Therapeutische Optionen	31
6.2.1	Hormonelle Therapie	31
6.2.2	Chirurgische Therapie	32
6.2.3	Medizinisch indizierte Operationen auch beim nicht-einwilligungsfähigen Kind.....	32
6.2.4	Chirurgische Behandlungsoptionen ohne dringliche medizinische Indikation.....	32
6.2.5	Gonadektomie	33
6.2.6	Therapeutische Entscheidungsfindung	35
6.3	Das Adrenogenitale Syndrom.....	36
6.4	Genetische Beratung	38
7	Psychosoziale Versorgung.....	41
7.1	Psychosoziale Betreuung aus Sicht der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapeutische Medizin.....	41
7.1.1	Das psychosoziale Assessment von Menschen mit VdG.....	41
7.1.2	Die psychosoziale Versorgung von Menschen mit VdG	42
7.2	Psychosoziale Betreuung im niedergelassenen/extramuralen Bereich aus Sicht der Klinischen und Gesundheitspsychologie	46
7.2.1	Extramurale psychosoziale Versorgung für Menschen mit VdG durch nicht-ärztliche Berufe.....	47
7.2.2	Psychologische Themen in der psychosozialen Arbeit mit Eltern.....	48
7.2.3	Psychologische Themen in der psychosozialen Arbeit mit Jugendlichen mit VdG...	49
7.2.4	Psychologische Themen in der psychosozialen Arbeit mit Erwachsenen mit VdG ...	50
7.2.5	Ethische Fragestellungen in der psychosozialen Betreuung.....	51

7.3 Qualifizierte Peer-Beratung & Selbsthilfe	51
7.3.1 Verein Intergeschlechtlicher Menschen Österreich	54
7.3.2 Netzwerk AGS-Österreich.....	55
8 Versorgungsstrukturen	56
8.1 Kinder- und Jugendheilkunde bzw. Innere Medizin und Endokrinologie und Diabetologie – Pädiatrische Endokrinologie.....	56
8.2 Urologie – Pädiatrische Urologie bzw. Kinder- und Jugendchirurgie.....	57
8.3 Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapeutische Medizin, Psychotherapie & Klinische und Gesundheitspsychologie	57
8.4 Qualifizierte Peer-Beratung & Selbsthilfe in der Versorgungsstruktur.....	57
8.5 Boards zur interdisziplinären Entscheidungsfindung bei Menschen mit VdG.....	58
8.5.1 Zusammensetzung des VdG-Boards	58
8.5.2 Ablauf von VdG-Boards.....	60
9 Forschung	61
9.1 Nationale und Europäische Strukturen - Entwicklungen im Europäischen Kontext	62
9.2 Rezente Forschung	63
Tabellenverzeichnis.....	64
Abbildungsverzeichnis	65
Literaturverzeichnis	66
Appendix.....	76
Zusammensetzung der Arbeitsgruppe	76
Österreichische Versorgungslandkarte für Varianten der Geschlechtsentwicklung.....	78
Praktische Versorgungsmodelle für die Versorgung von Menschen mit einer VdG	81
I. Versorgungsstrukturen Linz/Oberösterreich	81
II. Versorgungsstrukturen am Universitätsklinikum Salzburg	85
III. Versorgungsstrukturen an der Medizinischen Universität Innsbruck.....	92
Impressum	94

1 Einführung

Die vorliegenden Empfehlungen zu Varianten der Geschlechtsentwicklung (VdG) wurden durch das Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMASGK), gemeinsam mit medizinischen Fachexpertinnen/Fachexperten, Vertreterinnen/Vertretern des österreichischen Bundesverbandes für Psychotherapie, Fachexpertinnen/Fachexperten der Klinischen und Gesundheitspsychologie, Vertreterinnen/Vertretern der österreichischen Ärztekammer, Vertreterinnen/Vertretern von Selbsthilfe- und Selbstvertretungsorganisationen sowie durch Vertreterinnen/Vertreter spezialisierter psychosozialer Beratungsstellen erstellt.

Varianten der Geschlechtsentwicklung, ein Begriff, der in dieser Empfehlung stellvertretend für „Intersexualität“, „Intergeschlechtlichkeit“, „Intersex“ als auch die diversen Diagnosen der „Differences of Sexual Development“ (DSD) steht, umfasst Menschen, deren chromosomales, anatomisches als auch hormonelles Geschlecht nicht übereinstimmen. Die Betroffenen sind den geltenden strikten Vorstellungen von Mann und Frau nicht eindeutig zuordenbar, wodurch sich für die Betroffenen selbst, als auch für nahestehende Angehörige und im weitesten Sinne betreuende Personen große Herausforderungen ergeben.

Die öffentliche Sensibilisierung bezüglich dieser Thematik wurde erst in den letzten Jahren breiter. Unter anderem nahm das die österreichische Bioethikkommission des Bundeskanzleramtes zum Anlass, „Empfehlungen zu Intersexualität und Transidentität“ zu erarbeiten. (Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt, 2017) Parallel dazu wurde im nunmehrigen österreichischen BMASGK eine Arbeitsgruppe zur Erstellung der medizinischen Empfehlungen hinsichtlich der Beratung, Diagnostik und Behandlung bei Menschen mit VdG eingesetzt, die die Koordinierung und Redaktion der vorliegenden Empfehlung übernommen hat. Die Empfehlungen der Bioethikkommission wurden hierin teilweise als wortwörtliches Exzerpt, inhaltlich jedoch ganzheitlich in die Debatten zur Erstellung der vorliegenden Empfehlung inkludiert.

Primär richtet sich diese Publikation an direkt und indirekt von VdG betroffene Personen. Es werden die wesentlichen ethischen, juristischen als auch medizinischen Grundlagen erläutert sowie nationale als auch internationale Versorgungsstrukturen, Beratungsstellen und Selbsthilfeorganisationen vorgestellt. Des Weiteren sollen betreuende Expertinnen/Experten einen Überblick über die geltenden Normen und Empfehlungen erhalten, gemäß derer sich im interdisziplinären Austausch sowohl die Beratung von Betroffenen als auch diagnostische und therapeutische Maßnahmen richten sollen. Demzufolge ist es auch vorgesehen, die

Empfehlungen nach entsprechender Dauer zu evaluieren, gegebenenfalls zu revidieren und an wissenschaftliche Entwicklungen anzupassen.

Nach der Erstellung des Bundesgesetzes über die Durchführung von ästhetischen Behandlungen und Operationen (ÄsthOpG), BGBl. I Nr. 80/2012, und der Stellungnahme der österreichischen Bioethikkommission stellt diese, speziell die medizinischen Aspekte des Themenfeldes beleuchtende Arbeit einen weiteren Eckpfeiler der optimalen Betreuung von Menschen mit VdG dar.

Ziel dieser nationalen medizinischen Empfehlung hinsichtlich VdG ist es, hierdurch den Entwicklungsprozess im Sinne des „Nationalen Aktionsplans für Seltene Erkrankungen“ (NAP.se) in der österreichischen Gesundheitsversorgung, aber auch im europäischen Raum zu stärken. Es soll zu einer inter- und transsektoralen Vernetzung und optimalen Nutzung synergistischer Potentiale kommen und die konstruktive Zusammenarbeit zwischen betroffenen als auch betreuenden Personen zur optimalen Versorgung intensiviert und fortgesetzt werden.

Schlussendlich werden in dieser Arbeit multidisziplinäre Versorgungspunkte für Menschen mit VdG in der „Österreichischen Versorgungslandkarte für Menschen mit VdG“ zusammengefasst. Durch die komprimierte Darstellung von medizinischen Einrichtungen, des psychotherapeutischen Versorgungsnetzwerks, österreichweiten Selbsthilfe-gruppen und psychosozialen Beratungsstellen sollen sowohl betroffene als auch betreuende Personen möglichst unkompliziert und rasch über die betreuenden Einrichtungen informiert sein und mit diesen in Kontakt treten können. Exemplarisch werden drei praktische Versorgungsmodelle dargestellt, um einen Einblick in loko-regionale Strukturen und Abläufe sowie die Komplexität der Betreuung zu bieten.

2 Begriffsdefinitionen

2.1 Biologisches Geschlecht - „Sex“

Das biologische Geschlecht beinhaltet alle körperlichen Geschlechtscharakteristika; so-wohl reproduktive Strukturen als auch Funktionen, die sich in Phänotyp als auch Genotyp darstellen. Im Englischen wird dafür in Abgrenzung zum sozialen Geschlecht „Gender“ der Begriff „Sex“ verwendet.

Medizinisch setzt sich das „biologische“ Geschlecht aus folgenden Bestandteilen zusammen:

- dem chromosomalen Geschlecht (Karyotyp XX, XY, XXY, XO, ...)
- dem gonadalen Geschlecht (die Keimdrüsen betreffend: Eierstöcke, Hoden)
- dem hormonellen Geschlecht
- dem inneren genitalen Geschlecht (Vagina, Uterus und Eileiter; Prostata und Samenleiter) sowie
- dem äußeren genitalen Geschlecht (Klitoris, kleine und große Schamlippen; Penis und Skrotum).

2.2 Soziales Geschlecht - „Gender“

Das soziale Geschlecht beschreibt die psychosozialen Geschlechtscharakteristika. Im Englischen wird das soziale Geschlecht mit dem Begriff „Gender“ beschrieben. In dieser Bedeutung wurde „Gender“ erstmals vom Psychologen Robert Stoller in seinem Buch Sex and Gender (Stoller, 1968) als Abgrenzung zum biologischen Geschlechterbegriff „Sex“ verwendet.

Die Unterscheidung zwischen „Sex“ und „Gender“ als konstituierende Begriffe für „Geschlecht“ ist nicht immer eindeutig und in der Geschlechterforschung teils umstritten (siehe z.B.: Judith Butler, die das körperliche Geschlecht auch als Produkt eines normierenden Diskurses über „Gender“ deutet).(Butler, 1991)

2.3 Geschlechtsidentität

Geschlechtsidentität bezeichnet das persönliche Bewusstsein über die eigene Geschlechtszugehörigkeit (männlich/weiblich, maskulin/feminin, inter, etc.) bzw. die Identifikation damit. Die Identifikation mit einem Geschlecht findet sich zu allen Zeiten und in allen Kulturen, wobei Geschlechtsidentität nur eine von mehreren möglichen Identitätsbeschreibungen ist. Sie inkludiert das persönliche Körpergefühl, welches mit dem bei der Geburt zugeschriebenen Geschlecht übereinstimmen kann – oder auch nicht. Physische Charakteristika sowie psychologische und soziale Faktoren tragen zur Entwicklung der Geschlechtsidentität bei.

2.4 Geschlechterrolle - Geschlechterstereotype

Der Begriff der Geschlechterrolle bezeichnet die Gesamtheit der kulturell erwarteten, als angemessen betrachteten und zugeschriebenen Fähigkeiten, Interessen und Verhaltensweisen eines Geschlechts. Diese Erwartungen unterliegen innerhalb einer, als auch innerhalb unterschiedlicher Kulturen einem stetigen Wandel.

2.5 Geschlechtsausdruck - „Gender expression“

Der Begriff Geschlechtsausdruck, der im Englischen als „gender expression“ erfasst wird, bezieht sich auf die individuelle Manifestation der persönlichen Geschlechtsidentität sowie der Wahrnehmung dieser durch Dritte. Typischerweise versuchen Personen ihren Geschlechtsausdruck mit ihrer Geschlechtsidentität übereinzustimmen, unabhängig von dem bei der Geburt zugewiesenen Geschlecht.

2.6 Geschlechtsinkongruenz

Geschlechtsinkongruenz bezeichnet das Erleben von Personen, deren Geschlechtsidentität von der Geschlechterrolle und dem bei der Geburt zugewiesenen Geschlecht abweicht.

2.7 Geschlechtsdysphorie

Geschlechtsdysphorie ist die medizinische Bezeichnung für einen mindestens sechs Monate anhaltenden Zustand, in dem ein merklicher Unterschied zwischen dem individuell ausgedrückten/erfahrenen Geschlecht und dem Geschlecht, das Dritte dieser Person zuordnen würden, vorliegt.

2.8 Trans*/Transgender Personen/Transsexuelle

Diese Bezeichnungen stellen Überbegriffe für Personen dar, die eine Geschlechtsidentität und/oder einen Geschlechtsausdruck haben, der von dem ihnen bei der Geburt zugewiesenen Geschlecht abweicht. Inkludiert sind Männer und Frauen mit einer transsexuellen Vergangenheit als auch Personen, die sich als transsexuell, transgender, cross dresser, androgyn, polygender, genderqueer, agender bezeichnen bzw. sich nicht in der klassischen Kategorie Mann/Frau wiederfinden.

3 Varianten der Geschlechtsentwicklung

Der Begriff „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ (VdG) wird in dieser Publikation synonym zu „Intergeschlechtlichkeit“, „Intersexualität“ oder „Intersex“, und als Überbegriff für eine Vielzahl verschiedener Körperkompositionen genutzt, die der strikten Definition von Mann und Frau nicht entsprechen.

3.1 Historie / Entwicklung

Die Themen VdG bzw. Intergeschlechtlichkeit/Intersexualität als auch der Themenkreis der Transidentität (Transsexualität, Geschlechtsdysphorie, Geschlechtsinkongruenz) sind heute in der Öffentlichkeit wesentlich präsenter als noch vor einigen Jahren. Grund dafür ist eine größere Sensibilisierung, auch durch Aktivitäten von betroffenen Menschen. Dennoch wissen viele Menschen nur sehr wenig über Geschlechtsidentität und Geschlechtszuordnung, was zu großer Unsicherheit von Eltern führen kann, die sich bei Geburt eines Kindes mit nicht eindeutigem anatomischen Geschlecht plötzlich mit dieser Situation konfrontiert sehen und denken, dass sie unverzüglich eine Entscheidung bezüglich des zuzuordnenden Geschlechts ihres neugeborenen Kindes treffen müssen. Die österreichische Bioethikkommission hat dies zum Anlass genommen, sich dem Thema Intersexualität zu widmen. Es soll eine Verbesserung und damit einhergehende Handlungssicherheit für Eltern und ihre Kinder, aber auch für andere mit dieser Thematik befasste Personen im Gesundheitswesen erreicht werden. (Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt, 2017)

3.2 Begriffliche Klärung

Unter VdG versteht man medizinisch die nicht eindeutige Einordnung eines Individuums zum männlichen oder weiblichen Geschlecht, weil die geschlechtsdifferenzierenden Merkmale durch eine atypische Entwicklung des chromosomalen, anatomischen und/oder hormonellen Geschlechts gekennzeichnet sind (siehe hierzu auch Kapitel „Begriffsdefinitionen“). Diese Besonderheiten können sich in sekundären Geschlechtsmerkmalen wie Muskeln, Körpermasse, Behaarung, Brustentwicklung und Statur, in primären Geschlechtsmerkmalen wie reproduktiven Organen und Genitalien und/oder in chromosomalen Strukturen und Hormonkreisläufen manifestieren. Varianten der Geschlechtsentwicklung können bereits in

der Schwangerschaft, unmittelbar nach der Geburt oder erst im späteren Alter evident werden. Während die meisten Personen mit VdG gesund sind, entwickeln einige Betroffene unbehandelt potentiell lebensbedrohliche medizinische Zustände.

Auf Basis des „Chicago Konsensus“ (Hughes et al., 2006) wurden zunächst die früher üblichen medizinischen Bezeichnungen wie Hermaphrodit, Pseudo-Hermaphrodit oder Zwitter, die von Betroffenen als stigmatisierend empfunden wurden, durch den Begriff der „Disorders of Sexual Development“ und später durch die neutralere Bezeichnung „Differences of Sex Development (DSD)“, also „Unterschiede in der Geschlechtsentwicklung“ ersetzt. Die Medizin verwendet seither DSD als Oberbegriff für eine Vielzahl von Diagnosen mit unterschiedlichen Ursachen, Entwicklungsverläufen und Erscheinungsbildern, bei denen ein Mensch genetisch und/oder anatomisch bzw. hormonell nicht eindeutig dem weiblichen oder dem männlichen Geschlecht zugeordnet werden kann. In dieser Publikation wird die Definition des DSD ebenso durch den Begriff der „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ umfasst.

3.3 Abgrenzung zu Trans*

Personen mit VdG unterscheiden sich von Trans* Personen insofern, als ihr Status nicht primär durch ihr soziales Geschlecht bzw. „gender-bedingt“ ist, sondern vornehmlich ihr biologisches Geschlecht betrifft, das weder exklusiv dem männlichen noch dem weiblichen zugeschrieben werden kann, typischerweise mit Geschlechtsmerkmalen dieser beiden Geschlechter einhergeht und/oder diese nicht klar voneinander unterschieden werden können.

4 Ethische Überlegungen der österreichischen Bioethikkommission des Bundeskanzleramtes

Aus dem Bericht der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt übernommen.¹

(Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt, 2017)

4.1 Ethische Leitlinien

Den Phänomenen Intersexualität und Transidentität ist gemeinsam, dass es um den medizinischen und gesellschaftlichen Umgang mit einem besonders sensiblen und verletzbaren Bereich des Menschen, nämlich seiner geschlechtlichen Identität geht. In beiden Fällen begegnet man Ausprägungen des Geschlechts, die von den üblichen gesellschaftlichen Normalitätsvorstellungen abweichen, was immer wieder zur Unterdrückung dieser Phänomene, zu Diskriminierung von Betroffenen und zu einem Anpassungsdruck an die heterosexuelle Norm, unter anderem durch medizinische Interventionen, geführt hat. In beiden Bereichen stehen Medizin und Gesellschaft daher vor der Herausforderung, überkommene Pathologisierungen dieser Phänomene zu hinterfragen, ein Recht auf Anderssein anzuerkennen, die subjektive Selbsteinschätzung Betroffener ernst zu nehmen und so zu einem neuen Verständnis dessen zu gelangen, was es in diesem Kontext bedeutet, das Recht der Betroffenen auf Sorge um ihr Wohl, auf (sexuelle) Selbstbestimmung, auf körperliche Integrität, auf Privatsphäre und auf Nichtdiskriminierung zu respektieren.

4.2 Erfahrungen Betroffener und der gestiegene Anspruch auf Selbstbestimmung

Die aktuelle Diskussion um medizinische Interventionen ist besonders bei Intersexualität durch Berichte von Betroffenen geprägt, die das Leid sichtbar gemacht haben, das diesen im Namen eines „benevolenten Paternalismus“ zugefügt wurde. Viele operative Eingriffe im Säuglings- und Kindesalter erwiesen sich im Nachhinein als traumatisierend und die

¹ Dieser Abschnitt wurde aus der Stellungnahme der Bioethikkommission „Intersexualität und Transidentität“ übernommen und auch sprachlich nicht verändert. Die in dieser Stellungnahme genutzten Begriffe „Intersexualität“ als auch „DSD“ wurde in der vorliegenden Publikation durch „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ ersetzt. Einzig in diesem Kapitel wird die Anpassung dieser Begrifflichkeit, im Sinne der korrekten Textübernahme, nicht ausgeführt.

Betroffenen konnten sich oft nicht mit dem ihnen zugewiesenen Geschlecht identifizieren. Erfolgte der Einspruch Betroffener hier gegen zu rasche und zu eingreifende medizinische Interventionen, die sich im Nachhinein als falsch erwiesen, richtete sich der Protest bei Transidentität eher gegen zu hohe Hürden für eine operative Anpassung des Geschlechts. Zu einer kritischen Revision der früheren Praxis zwingt in beiden Fällen die gestiegene Bedeutung des Rechts auf Selbstbestimmung, des Schutzes der Privatsphäre und des Schutzes körperlicher Unversehrtheit. Auf dieser Linie muss sowohl bei Intersexualität als auch bei Transidentität letztlich die innerlich empfundene und frei bejahte Geschlechtsidentität des reifen Individuums als Bezugs- und Fluchtpunkt aller weiteren Überlegungen gelten.

4.3 Auflösung starrer Geschlechterstereotypen

Angesichts der immer stärkeren Sensibilität gegenüber real ge- und erlebten Geschlechteridentitäten, die von der starr biologisch basierten Heteronormativität abweichen, steigt der ethische Anspruch, den Bedürfnissen betroffener Individuen gerechter zu werden und Zwangszuordnungen zu vermeiden, weswegen auch die frühere Strategie einer raschen operativen Geschlechterzuordnung mittlerweile als gesellschaftlicher Übergriff hinterfragt/kritisiert werden muss.

Historischer Abriss²

Die oben beschriebene Strategie beruhte vornehmlich auf Annahmen des amerikanischen Psychologen John Money, die er aus einer Studie aus dem Jahr 1955 ableitete. (Money, 1955; Money, Hampson and Hampson, 1955a, 1955b) Dabei befragte er Personen, die bei gleichen Varianten der Geschlechtsentwicklung bei der Geburt hinsichtlich des Personenstandes unterschiedlichen Geschlechtern zugewiesen worden waren, und kam zum Ergebnis, dass Neugeborene noch über keine Geschlechtsidentität verfügten und damit geschlechtlich „neutral“ seien. Daraus schloss Money, dass nicht die biologisch angelegten Geschlechtsmerkmale für die Entwicklung der Geschlechtsidentität ausschlaggebend seien, sondern vor allem eine konstante Vermittlung geschlechtsspezifischer Verhaltensweisen korrespondierend zum Erziehungsgeschlecht. Eine eindeutige Geschlechterrolle, die neben geschlechtstypischen Verhaltensweisen, Gefühlen und der Sexualität, auch die Überzeugung hinsichtlich der eigenen Geschlechtsidentität umfasse, erachtete der Psychologe als

² Der Text in diesem Absatz wurde nicht von der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt übernommen. Er soll der besseren Verständlichkeit der präsentierten Textexzerpte dienen.

Grundvoraussetzung für eine gesunde Psyche und entwickelte daraus neue, als optimal betrachtete Behandlungsrichtlinien (optimal gender policy). Da er davon ausging, dass zur Erwirkung der gewünschten Geschlechtsidentität die geschlechtliche Zuweisung eines Kindes bis zum 18. bzw. spätestens 24. Lebensmonat erfolgen müsse, schloss er daraus, dass geschlechtsverändernde Maßnahmen so früh wie möglich, im Idealfall also in den ersten Lebensmonaten, durchgeführt werden sollten. Um den Betroffenen die eindeutige Geschlechtsidentifikation zu erleichtern, sollten diese zudem über Ursache und Zweck der medizinischen Maßnahmen sowie der notwendigen Folgebehandlungen nicht informiert werden.

Medizinische Eingriffe laufen Gefahr, bewusst oder unbewusst in den Dienst gesellschaftlicher Erwartungen genommen zu werden und am Wohl der Betroffenen vorbeizugehen. Umso mehr muss aufgrund der Einsicht in die sozial-konstruktivistische Dimension der klassischen Geschlechterdichotomie an dieser Stelle zum Einen eine objektive ärztliche Indikation zu anpassenden oder zuordnenden Operationen allein aufgrund eines uneindeutigen somatischen Geschlechts abgelehnt werden. Zum Anderen ist schon allein aufgrund der anerkannten Patientenautonomie darauf zu achten, den betroffenen Personen eine maximale Chance zur Eigenentscheidung bei allen relevanten Behandlungsschritten einzuräumen, was insbesondere bei der Beurteilung der zeitlichen Notwendigkeit einer Maßnahme zu berücksichtigen ist.

4.4 Wohltuns und Nicht-Schadensprinzip

Intersexualität wird oft bei oder kurz nach der Geburt festgestellt, sodass sich erste Fragen nach dem richtigen Vorgehen in einer Situation stellen, in der die Betroffenen nicht selbst entscheiden können. Da sich nicht, wie am Ende des Lebens, auf einen mutmaßlichen Willen rekurrieren lässt, müssen entsprechende Entscheidungen vor allem von einer sorgfältigen und differenzierten Analyse dessen, was dem nachhaltigen Wohl des Kindes dient und was ihm möglicherweise schadet, geleitet sein. Dasselbe gilt für den Umgang mit Gender-Dysphorie bei Kindern, denen man Eingriffe vielleicht erklären kann, die aber nicht in der Lage sind, die weitreichenden Konsequenzen der verschiedenen Behandlungsoptionen zu verstehen und abzuwägen.

In allen Überlegungen und Entscheidungen im Umgang mit Intersexualität und früher Gender-Dysphorie muss daher die bestmögliche Förderung des Wohls der Betroffenen im Sinn einer nachhaltigen, auf das ganze spätere Leben bezogenen Lebensqualität im Mittelpunkt stehen. Dieses Wohl umfasst im Besonderen nicht nur den medizinischen Erfolg von Maßnahmen (z.B. die Funktionalität von Organen), sondern die nachhaltige

Zufriedenheit Betroffener mit dem eigenen Körper und der eigenen Geschlechtsidentität. Es umfasst auch die Frage späterer sexueller Empfindungsfähigkeit, die Möglichkeit, geglückte sexuelle Beziehungen eingehen zu können sowie erhaltene Fortpflanzungsfähigkeit. Immer geht es darum, die Bedingungen für eine möglichst große subjektive Zufriedenheit mit dem eigenen Körper und der eigenen sozialen Rolle und für eine möglichst gelungene soziale Integration zu schaffen. Schäden und Belastungen, die berücksichtigt werden müssen, betreffen umgekehrt irreversible Veränderungen des körperlichen Erscheinungsbilds, Verlust der Keimdrüsen, Verlust der Fortpflanzungsfähigkeit, das spätere funktionale Versagen von operativ mühsam aufgebauten Organen, bleibende körperliche Schmerzen sowie spätere Unzufriedenheit der Betroffenen mit den Eingriffen bis hin zu deren strikter Ablehnung.

Von Intersexualität Betroffene haben in der Vergangenheit, was ihre spätere Lebensqualität betraf, oft einen hohen Preis für eine unbedachte Behandlungspolitik gezahlt. Eingriffe wurden retrospektiv als belastend, schmerzhaft und traumatisierend erlebt. Betroffene hatten das Gefühl, verstümmelt worden zu sein und litten unter dem Verlust von Fortpflanzungsfähigkeit und sexueller Empfindungsfähigkeit, die aufgebauten Organe funktionierten oft nicht, es kam zu einer Entfremdung von sich selbst als sexuellem Wesen. Zusammenfassend stellt Katinka Schweizer ³ fest: „Die Ergebnisse zu Behandlungserfahrungen und Aspekten der Lebensqualität, die uns vorliegen, sind ernüchternd und zum Teil erschütternd.“(Schweizer, 2012) Dies zwingt einerseits dazu, das frühere Leitbild einer möglichst raschen und perfekten Geschlechtsangleichung zu korrigieren. Andererseits folgt daraus, dem Prinzip *primum nil nocere* in diesem Zusammenhang eine vorrangige Stellung einzuräumen: Irreversible medizinische Eingriffe sollten möglichst sparsam, möglichst wenig tiefgehend, möglichst reversibel und möglichst spät erfolgen. Ein Leben mit einer bis zur eigenen Entscheidungsfähigkeit offen gelassenen Geschlechtsidentität kann für die Betroffenen besser sein als eine frühzeitige, aber irreversible Festlegung, weil die Gefahr besteht, dass die Betroffenen die Eingriffe später nicht akzeptieren können oder ihnen der dafür gezahlte Preis (z.B. Verlust der Fortpflanzungsfähigkeit) zu hoch erscheint. Operative Eingriffe sollten daher zunächst auf Fälle beschränkt werden, wo dies aufgrund allgemeiner gesundheitlicher Anliegen als notwendig indiziert ist. Darüber hinaus können sie nur in dem Maß gerechtfertigt sein, wie Gewissheit besteht, dass der Eingriff sich für die Entwicklung des Kindes nachhaltig positiv auswirken wird. Im Hinblick auf die Bedeutung des Rechts auf Selbstbestimmung sollte immer eine Behandlungsstrategie gewählt werden, die eine maximale Einbindung der Betroffenen bei zugleich minimalen Belastungen und Schäden für das Kind gewährleistet.

³ Katinka Schweizer, Dr. phil., Dipl.-Psych., M.Sc., ist Klinische Psychologin und Wissenschaftlerin am Institut für Sexuallforschung und Forensische Psychiatrie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und als Psychotherapeutin in Schleswig-Holstein tätig. Ihre Forschungsschwerpunkte sind Geschlechtsidentität und Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung.

Sowohl bei Intersexualität wie auch bei Transidentität erschließt sich das Wissen, was dem Wohl von Betroffenen dient, nur unter Einbezug von deren subjektiver Erfahrung. Die Selbsterfahrung Betroffener und die Meinung von Selbsthilfegruppen und Interessensverbänden müssen daher mit einbezogen werden, wenn allgemeine Richtlinien für professionelles Vorgehen erstellt werden.

Die Komplexität der hier auftauchenden medizinischen, psychosozialen und psychosexuellen Fragen erfordert, die im jeweiligen Fall für das Kind bestmögliche Option in einem interdisziplinären Team, unter Einschluss der Eltern (siehe unten), festzulegen. Viele Entscheidungsunsicherheiten werden dabei nicht unmittelbar ethischer Natur sein, sondern auf einem mangelnden sicheren Faktenwissen beruhen: z.B. Einschätzung der langfristigen Erfolgchancen einer Operation, der späteren Zufriedenheit der Betroffenen mit einer Intervention/Nicht-Intervention, eines Tumorrisikos bei unreifen Gonaden, der Frage, ob eine Geschlechtsdysphorie persistieren wird oder nicht. Der ethische Anspruch liegt dann darin, sich solches Nichtwissen offen einzugestehen und für ein vorsichtiges Vorgehen zu plädieren. Nichtwissen sollte Anstoß sein, über Studien sicheres Wissen zu erhalten, um zu mehr Handlungssicherheit zu gelangen.

4.5 Recht auf Selbstbestimmung

Aus dem Recht auf Selbstbestimmung (respect for autonomy) folgt im Zusammenhang von Intersexualität und Transidentität zunächst die medizinethische Forderung nach Aufklärung und Zustimmung für jeden medizinischen Eingriff in die körperliche Integrität von Betroffenen. Daraus folgt, dass überall dort, wo dies nicht möglich ist, Eingriffe besonders zu begründen sind. Darüber hinaus gebietet das Prinzip, dass bei Fällen von Unsicherheit oder Ambivalenz der Geschlechtszugehörigkeit das Individuum selbst das Recht hat, zur eigenen Geschlechtszugehörigkeit zu finden bzw. diese zu bestimmen. Die entsprechenden Prozesse der Selbstfindung und die daraus resultierenden Entscheidungen müssen, so weit als möglich, ermöglicht, geschützt und geachtet werden.

Die Forderung nach aufgeklärter Zustimmung bei Eingriffen und der Rücksichtnahme auf die persönlichen Wünsche der Betroffenen, was ihre Geschlechtszugehörigkeit angeht, lässt sich im Hinblick auf Intersexualität und Transidentität jedoch in vielen Fällen nicht unmittelbar verwirklichen. Bei Intersexualität müssen Entscheidungen im Säuglings-, Kindes- oder frühen Jugendalter getroffen werden, Symptome einer Transidentität zeigen sich manchmal schon im Kindes- und frühen Jugendalter. Der Rückgriff auf einen mutmaßlichen Willen des Kindes ist wie erwähnt nicht möglich und auch die stellvertretende Entscheidung der Eltern kann entsprechende Eingriffe nicht legitimieren, da diese sich am (objektiven) Wohl des Kindes zu orientieren hat. Die Unsicherheit, was in Fällen von Intersexualität und von früher Gender-

Dysphorie wirklich dem Wohl der Kinder dient, und die Tatsache, dass eine Uneindeutigkeit des Geschlechts nicht länger als ein objektiver Mangel angesehen werden kann, der um jeden Preis behoben werden müsste, begrenzen so nicht nur das Recht zu ärztlicher Intervention sondern auch die Möglichkeit, Eingriffe durch die stellvertretende Einwilligung der Eltern zu legitimieren.

In einer solchen Situation sind zunächst alle medizinischen Eingriffe ethisch gerechtfertigt und geboten, die aufgrund des allgemeinen gesundheitlichen Wohls als notwendig indiziert sind und sich nicht aufschieben lassen. Sie stellen keine Fremdbestimmung der Betroffenen durch Ärzte und Gesellschaft dar, weil ihre Intention nicht darin liegt, die geschlechtliche Identität eines Individuums zu manipulieren, sondern dessen Leben und Gesundheit zu schützen. In diesem Sinn ist hier auch eine stellvertretende Entscheidung z.B. durch die Eltern möglich.

Bei Eingriffen, die eine Anpassung der Geschlechtsmerkmale zum Ziel haben, stellt sich die Frage, ob nicht ein radikaler Verzicht auf alle Eingriffe geboten ist, bis die Betroffenen sich selbst entscheiden können (full-consent-policy). Ein solches kategorisches Verbot ist aus verschiedenen Gründen ebenso problematisch wie die frühere Politik einer optimalen Geschlechtsangleichung. Es würde zunächst voraussetzen, dass mit dem Aufschieben der Interventionen den Betroffenen nicht auf andere Weise schwer geschadet wird. Es würde außerdem davon ausgehen, dass sich nicht eine Gruppe von Fällen identifizieren lässt, bei denen man mit einem frühen Eingriff einen substantiellen Vorteil erzielen und eine spätere Zufriedenheit der Betroffenen erreichen kann. Im Besonderen stellt sich die Frage, wie weit die Option für einen radikalen Verzicht nicht ein soziales Umfeld benötigt, das Varianten der Geschlechterausprägung vollkommen akzeptiert. Schließlich bleibt auch dort, wo man mit Entscheidungen etwa bis zum frühen Jugendalter zuwartet um eine Partizipation der Betroffenen zu ermöglichen, fraglich, wieweit Selbstbestimmung in vollem Sinn möglich ist und wie weit Entscheidungen in diesem Alter eine Garantie für spätere Zufriedenheit sind.

Immer sollte jedoch berücksichtigt werden, dass das Recht auf Selbstbestimmung auch das Recht umfasst, mit uneindeutigem Geschlecht zu leben. Aus diesem Recht auf eine offene Zukunft folgt die schon erwähnte Verpflichtung, Eingriffe möglichst sparsam, spät und unter maximaler Einbeziehung der Betroffenen vorzunehmen, eine eindeutige Zuordnung also möglichst lang offenzuhalten, aber nicht der vollkommene Verzicht auf alle Eingriffe. Das Recht auf eine offene Zukunft muss gegen die Pflicht, das Wohl des Kindes zu fördern und ihm nicht zu schaden, abgewogen werden. Konkret müssen immer auch die durch einen Behandlungsverzicht in Kauf genommenen Risiken und Belastungen für das Individuum selbst als auch für die Gesamtheit betroffener Individuen mit berücksichtigt werden.

In Fällen, wo es zu Eingriffen im Säuglings- und Kindesalter gekommen ist, folgt aus dem Recht auf Selbstbestimmung die Pflicht zu nachträglicher Aufklärung. Auch in diesem Punkt gelangt man heute zu einem anderen Urteil als früher, wo Eingriffe den Betroffenen gegenüber oft verschwiegen wurden. Über die Aufklärungspflichten im Rahmen umschriebener medizinischer Interventionen hinaus setzt gelungene Selbstbestimmung ein möglichst umfassendes Wissen über die Bedingungen voraus, unter denen man sein Leben führt, seine Identität formt und Entscheidungen trifft. Irrtümer bezüglich wichtiger Fragen des eigenen Lebens verhindern so eine authentische Selbstbestimmung. Daraus ergibt sich, dass Betroffene altersadäquat aufgeklärt werden und die Möglichkeit haben sollten, sich aktiv zu informieren.

4.6 Die Rolle der Eltern

Neben der Verpflichtung auf das Wohl des Kindes zu achten und seinem Recht, maximal an entsprechenden Entscheidungen zu partizipieren, nennt Claudia Wiesemann⁴ „Respekt vor der Familie und der Eltern-Kind-Beziehung“ als eines der drei leitenden Prinzipien für den Umgang mit DSD-Kindern. (Gillam, Hewitt and Warne, 2010; Wiesemann, 2010) Ein Kind mit unklarem Geschlecht stellt für die Eltern eine große Herausforderung dar und viele haben nicht nur den Wunsch, das Geschlecht zu vereindeutigen, sondern beanspruchen auch spontan das Recht, entsprechende Entscheidungen zu treffen. Wieweit die Wünsche der Eltern jedoch bei Intersexualität aus ethischer Sicht Berücksichtigung finden sollten, ist in der Fachdiskussion umstritten.

Das Recht der Eltern zu stellvertretender Aufklärung und Zustimmung ist hier begrenzt, da es an das objektive Wohl des Kindes gebunden und durch seinen Anspruch auf ein selbstbestimmtes Leben (im Sinn einer offenen Zukunft) begrenzt ist. Es sollte verhindert werden, dass man elterliche Wünsche erfüllt, die sich langfristig als nachteilig für das Wohl des Kindes auswirken. Doch kommen gerade über das Wohl des Kindes und sein Recht auf Selbstbestimmung die Eltern auf neue Weise in den Blick. Die Beziehung zu den Eltern ist gerade bei Kindern konstitutiver Teil ihres psychischen und sozialen Wohls: „How the child feels about him- or herself is very strongly influenced by the parent’s attitudes and behaviours, and parent-child relationship [sic] is the basis of the child’s overall well-being.“ (Wiesemann et al., 2010)

Eltern können zudem die Bedingungen, unter denen das Kind aufwachsen wird und damit die soziale Dimension seiner künftigen Lebensqualität, am besten einschätzen. Zudem muss eine

⁴ Claudia Wiesemann ist Direktorin des Instituts für Ethik und Geschichte der Medizin an der Universitätsmedizin Göttingen und Stellvertretende Vorsitzende des Deutschen Ethikrats.

stabile und wertschätzende Eltern-Kind-Beziehung als wichtige Voraussetzung für eine spätere individuelle Selbstbestimmung angesehen werden.

Aus diesen Gründen sollten Eltern in alle Entscheidungen – im Sinn von shared decision making – mit einbezogen werden und diese mittragen können. Sie sollten unterstützt werden, damit sie für ihre Kinder in deren besonderer Situation verlässliche Bezugspersonen sind, die sie akzeptieren und bejahen.

4.7 Gerechtigkeit

Gerechtigkeit spielt im Zusammenhang von Intersexualität und Transgender vor allem eine Rolle im Sinne von Nicht-Diskriminierung. Intersexuelle und Transgender-Personen dürfen aufgrund ihrer besonderen geschlechtlichen Identität keine unzumutbaren Nachteile und Ausgrenzungen im gesellschaftlichen Leben erfahren, sie haben ein Recht auf Anerkennung und auf gesellschaftliche Partizipation. Dies führt zu Problemen wie z.B. des Personenstandsrechts, die im rechtlichen Teil [der Stellungnahme der Bioethikkommission] ausführlich dargestellt werden. Eine Frage der Gerechtigkeit stellt auch das mögliche Recht auf Wiedergutmachung nach Eingriffen, die sich im Nachhinein als schwer traumatisierend und die Lebensqualität einschränkend herausgestellt haben.

5 Rechtliche Grundlagen zu Varianten der Geschlechtsentwicklung

5.1 Varianten der Geschlechtsentwicklung im Spiegel der Grundrechte

Das Recht des Einzelnen auf individuelle Selbstbestimmung – auch den eigenen Körper betreffend – wird von der österreichischen Rechtsordnung durch verschiedene Normen gesichert. Zu nennen sind einerseits einfachgesetzliche Normen im Allgemeinen Bürgerlichen Gesetzbuch (ABGB), im Strafgesetzbuch (StGB) und dem Ärztegesetz 1998 (ÄrzteG 1998). Andererseits stehen manche einschlägige Normen im Verfassungsrang und gewährleisten Grundrechte wie das Recht auf Leben (Art. 2 Europäische Menschenrechtskonvention [EMRK]), das Verbot der Folter (Art. 3 EMRK) und das Recht auf Achtung des Privat- und Familienlebens (Art. 8 EMRK).

Grundrechte verbürgen subjektive Rechte Einzelner und verpflichten den Staat dazu, diese nicht nur zu schützen, sondern auch für deren Durchsetzbarkeit zu sorgen. Die umfassende Bindung des Staates an die Grundrechte führt zur Verpflichtung, alle anderen Rechtsnormen grundrechtskonform zu gestalten. Wenn intergeschlechtliche Menschen ohne ihre aufgeklärte Zustimmung, beispielsweise im Kleinkindalter, irreversible geschlechtsmodifizierende medizinische Maßnahmen erleben, wird dadurch ihre zukünftige Entscheidungsfreiheit erheblich beschränkt. Problematisch ist dies insbesondere dann, wenn diese Maßnahmen medizinisch nicht indiziert sind und nicht aufgrund einer Lebensgefahr oder der Gefahr einer Gesundheitsbeeinträchtigung erfolgen, sondern dazu dienen, die körperlich diversen Merkmale der Betroffenen einem der beiden konventionellen Geschlechter anzunähern.

Es ist davon auszugehen, dass derartige Geschlechtsmodifikationen in grundrechtlich geschützte Positionen (wie etwa in den Schutzbereich der körperlichen Unversehrtheit) eingreifen können. Auf verfassungsrechtlicher Ebene wird die körperliche Unversehrtheit vor allem durch Bestimmungen der EMRK umfassend gewährleistet: Art. 2 normiert das Recht auf Leben, Art. 3 das Verbot der Folter und Art. 8 das Recht auf Achtung des Privat- und Familienlebens. Da die körperliche Unversehrtheit für die Inanspruchnahme der Privatsphäre

fundamental ist, ist Art. 8 bei der Durchführung medizinischer Maßnahmen zu berücksichtigen.

In diesem Zusammenhang ist auch das Bundesverfassungsgesetz über die Rechte von Kindern aus dem Jahr 2011 zu erwähnen, dessen Art. 1 den Anspruch jedes Kindes auf Schutz und Fürsorge, bestmögliche Entwicklung und Entfaltung sowie die Wahrung seiner Interessen normiert. Art. 1 legt außerdem fest, dass das Wohl des Kindes eine vorrangige Erwägung sein muss. Art. 4 dieser Bestimmung sichert die Verpflichtung zur alters- und entwicklungsgerechten Berücksichtigung der Meinung eines Kindes sowie dessen Beteiligung „in allen das Kind betreffenden Angelegenheiten“. Diese Bestimmungen kodifizieren „Kindergrundrechte“, die den Staat zur Gewährleistung der darin verbürgten Rechte verpflichten, und verankern das Prinzip des Kindeswohls verfassungsrechtlich.

Wenn Menschen mit VdG, die als Kleinkinder fremdbestimmten und medizinisch nicht indizierten Geschlechtsmodifikationen ausgesetzt waren, ihre damit einhergehenden Erfahrungen als „gewaltvoll und traumatisierend“ beschreiben, (Deutscher Ethikrat, 2012) ist von einem Eingriff sowohl in den Schutzbereich der körperlichen Unversehrtheit des Art. 8 EMRK als auch in jene der Art. 1 und Art. 4 Bundesverfassungsgesetz über die Rechte von Kindern auszugehen.

Einwilligungen in medizinische Behandlungen kann das entscheidungsfähige (bis 1.7.2018 einsichts- und urteilsfähige) Kind gemäß § 173 ABGB nur selbst erteilen; im Zweifel wird das Vorliegen dieser Entscheidungsfähigkeit bei mündigen Minderjährigen (mit Vollendung des 14. Lebensjahres) vermutet. Mangelt es an der notwendigen Einsichts- und Urteilsfähigkeit (Entscheidungsfähigkeit), so ist die Zustimmung der Person erforderlich, die mit der gesetzlichen Vertretung bei Pflege und Erziehung betraut ist.

Die **Entscheidungsfähigkeit** liegt gemäß § 24 Abs. 2 1. Satz ABGB, idF BGBl I 59/2017 (in Kraft seit 1.7.2018) vor, wenn jemand „die Bedeutung und die Folgen seines Handelns im jeweiligen Zusammenhang verstehen, seinen Willen danach bestimmen und sich entsprechend verhalten kann“. Es wird davon ausgegangen, dass die Entscheidungsfähigkeit zwischen dem Alter von 10 und 14 Jahren graduell anwächst. Der behandelnde Arzt/die behandelnde Ärztin hat sie im Hinblick auf die jeweilige Behandlung konkret zu beurteilen. Es werden drei Anforderungen geprüft: Die Fähigkeit zum Erkennen von Tatsachen und Kausalverläufen, die Fähigkeit zur Bewertung und die Fähigkeit zur einsichtsgemäßen Selbstbestimmung.(BMVRDJ, 2018) Um wirksam einwilligen zu können, muss die zu behandelnde Person aufgeklärt werden und zwar so, dass sie die Aufklärung auch verstehen kann (so ist auf eine altersadäquate Aufklärung zu achten).

Willigt ein entscheidungsfähiges minderjähriges Kind in eine Behandlung ein, die „gewöhnlich mit einer schweren oder nachhaltigen Beeinträchtigung der körperlichen Unversehrtheit oder der Persönlichkeit verbunden ist“, so darf die Behandlung nur vorgenommen werden, wenn auch die Person zustimmt, die mit der gesetzlichen Vertretung bei Pflege und Erziehung betraut ist. Geschlechtsmodifizierende Maßnahmen sind potenziell mit einer nachhaltigen Beeinträchtigung verbunden und setzen daher vor Vollendung des 18. Lebensjahres auch stets die Zustimmung der obsorgeberechtigten Person voraus.

Die Einwilligung des entscheidungsfähigen Kindes sowie die Zustimmung der Person, die mit Pflege und Erziehung betraut ist, sind nicht erforderlich, wenn die Behandlung so dringend notwendig ist, dass der mit der Einholung der Einwilligung oder der Zustimmung verbundene Aufschub das Leben des Kindes gefährden würde oder mit der Gefahr einer schweren Schädigung der Gesundheit verbunden wäre.

Ist eine medizinische Maßnahme, etwa aufgrund Beeinträchtigung vitaler Funktionen, rezidivierender schwerer Infektionen oder eines erhöhten Tumorrisikos medizinisch indiziert, kann die obsorgeberechtigte Person in die Heilbehandlung rechtswirksam einwilligen. (siehe hierzu auch Kapitel „Therapeutische Optionen“)

Da viele Personen mit VdG – darunter insbesondere Kinder – allerdings keine unmittelbar behandlungsbedürftigen Funktionsstörungen aufweisen, (Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt 2017 - siehe hierzu auch Kapitel „Medizinische Grundlagen“) ergibt sich insbesondere bei Eingriffen an Kleinkindern die Frage, ob die Erziehungsberechtigten auch in dieser Situation betreffend Aufklärung und Einwilligung vertretungsbefugt sind und in einen solchen Eingriff gültig einwilligen können.

Es kommt hier zu einer Abwägung zweier Grundrechte: Das der Eltern zur Vertretung ihrer unmündigen Kinder (dies wird durch Art. 8 EMRK im Rahmen des Rechts auf Achtung des Familienlebens gewährleistet) und das des Kindes, das ein eigenständiges Recht auf ein selbstbestimmtes Leben und eine offene Zukunft hat. Dem Recht der Eltern und ihrem Entscheidungsspielraum sind allerdings durch das Kindeswohl Schranken gesetzt, sie haben sich bei allen Entscheidungen an diesem zu orientieren.

Das **Kindeswohl** ist gemäß § 138 ABGB als „leitender Gesichtspunkt“ in allen „das minderjährige Kind betreffenden Angelegenheiten“ zu berücksichtigen. So umfasst der Begriff „die Wahrung der Rechte, Ansprüche und Interessen des Kindes“ (Ziffer 11), die „Berücksichtigung der Meinung des Kindes in Abhängigkeit von dessen Verständnis und der

Fähigkeit zur Meinungsbildung“ (Ziffer 5) sowie die „Vermeidung der Beeinträchtigung, die das Kind durch die Um- und Durchsetzung einer Maßnahme gegen seinen Willen erleiden könnte“ (Ziffer 6).

Es haben sich die Auffassungen darüber, was bei Vorliegen einer VdG medizinisch indiziert ist und was dem Kindeswohl entspricht, in den letzten Jahrzehnten stark geändert. Inzwischen empfiehlt die Bioethikkommission des Bundeskanzleramtes, operative Eingriffe zunächst auf Fälle zu beschränken, wo dies aufgrund allgemeiner gesundheitlicher Anliegen als notwendig indiziert ist. Darüber hinaus ist eine Behandlungsstrategie zu wählen, die minimale Belastungen und Schäden für das Kind gewährleistet. (Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt 2017 - siehe hierzu auch Kapitel „Therapeutische Optionen“) Je gravierender und irreversibler die Eingriffe sind und je mehr mit der Behandlung zugewartet werden kann, umso eher sollte die Behandlung bis zur Erreichung der Entscheidungsfähigkeit aufgeschoben werden. (Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt 2017 - siehe hierzu auch Kapitel „Therapeutische Optionen“) Es ist zu betonen, dass es sich hierbei immer um eine Einzelfallentscheidung handeln muss. Fremdbestimmte Geschlechtsmodifizierungen bergen aber grundsätzlich die Gefahr, dass Betroffene mit den erfolgten Eingriffen im Erwachsenenalter unzufrieden sind – somit wird durch eine Geschlechtsmodifizierung nicht immer Leiden vermieden, sondern sogar potenziell verursacht, was nicht dem Kindeswohl entsprechen kann. (Petričević, 2015)

Zusammengefasst bedarf die Prüfung der rechtlichen Zulässigkeit medizinisch nicht indizierter, fremdbestimmter geschlechtsmodifizierender Maßnahmen bei VdG eines angemessenen Ausgleichs zweier gleichrangig nebeneinander stehender Grundrechte im Sinne der Verhältnismäßigkeit. Unter Berücksichtigung der massiven und dauerhaften Auswirkungen potenziell unerwünschter, medizinisch nicht indizierter Geschlechtsmodifikationen ist der Schluss zulässig, dass solche Eingriffe nicht durch eine stellvertretende Entscheidung der Eltern legitimiert werden können.

Das Recht des Kindes auf Selbstbestimmung und eine offene Zukunft kann bestmöglich gewährleistet werden, wenn es möglichst umfassend in die Entscheidung einbezogen wird und idealerweise selbst in etwaige medizinische Maßnahmen einwilligen kann.

Wird eine Maßnahme ohne wirksame Einwilligung vorgenommen, kann § 110 StGB (Eigenmächtige Heilbehandlung) zur Anwendung kommen. Hierbei ist der Täter nur auf Verlangen des eigenmächtig Behandelten zu verfolgen. Auch Schadenersatzforderungen des Kindes gegen ärztliches Personal sowie gegebenenfalls gegen die Eltern sind bei entsprechendem Verschulden denkbar, da ein nicht durch Einwilligung gerechtfertigter

Eingriff als rechtswidrige Körperverletzung zu qualifizieren ist.(Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt, 2017)

5.2 Einfachgesetzliche Normen im Allgemeinen Bürgerlichen Gesetzbuch, Ärztegesetz 1998 und Strafgesetzbuch

5.2.1 Definition der Heilbehandlung

Der Begriff der **Heilbehandlung** lehnt sich an den weiten Behandlungsbegriff des § 110 StGB an und bezeichnet jede therapeutische, diagnostische, prophylaktische und schmerzlindernde Maßnahme. Nicht nur Krankheiten im engeren Sinn, sondern auch Leiden sind umfasst. Zu den Leiden zählen die körperliche und seelische Gesundheit des Betroffenen beeinträchtigende Dauerzustände und sonstige Beeinträchtigungen.(Aigner *et al.*, 2018)

5.2.2 Rechtliche Voraussetzungen für eine (Heil-)Behandlung

Bei den rechtlichen Voraussetzungen für eine medizinische Behandlung ist zunächst zwischen Abschluss des Behandlungsvertrages und Zustimmung zur Heilbehandlung zu unterscheiden.

Um einen **Behandlungsvertrag** abschließen zu können, bedarf es der Geschäftsfähigkeit. Unter Geschäftsfähigkeit ist die Fähigkeit zu verstehen, sich selbst durch eigene Erklärungen rechtsgeschäftlich zu berechtigen und zu verpflichten. Die Geschäftsfähigkeit liegt grundsätzlich bei unmündigen Minderjährigen – das sind Personen bis zum vollendeten 14. Lebensjahr – nicht vor. Für den Abschluss des Behandlungsvertrages bedeutet das, dass unmündige Minderjährige selbst keinen Behandlungsvertrag abschließen können, zumal es sich in den meisten Fällen einer medizinischen Behandlung um keine bloß geringfügige Angelegenheit des täglichen Lebens handelt.(Kerschner, 2013)

Während der Abschluss eines Behandlungsvertrages die Geschäftsfähigkeit voraussetzt, ist für die **Einwilligung** in die medizinische Behandlung die Entscheidungsfähigkeit erforderlich, wobei diese unter Umständen von der Schwere der Behandlung abhängig ist. Es kann zu der Frage, wann die Entscheidungsfähigkeit gegeben ist, auf die obigen Ausführungen verwiesen werden.

Mündige Minderjährige können grundsätzlich nur selbst in die medizinische Behandlung einwilligen. Es muss dabei die Unterscheidung getroffen werden, ob eine Maßnahme vorliegt, die gewöhnlich mit einer schweren oder nachhaltigen Beeinträchtigung der körperlichen Unversehrtheit oder Persönlichkeit verbunden ist. Ist das der Fall – und diese Abgrenzung ist in der Praxis nicht immer einfach zu treffen – dann ist für die Einwilligung in die Maßnahme nicht nur die Zustimmung der/des einwilligungsfähigen Minderjährigen erforderlich, sondern zwingendermaßen auch die Zustimmung der/des Erziehungsberechtigten.

Das Vorliegen einer schweren Beeinträchtigung wird dann angenommen, wenn die Voraussetzungen des § 84 Abs. 1 StGB (Voraussetzungen für eine schwere Körperverletzung) vorliegen. Das wird immer dann der Fall sein, wenn der Eingriff entweder eine an sich schwere Beeinträchtigung darstellt oder eine 24 Tage übersteigende Gesundheitsschädigung oder Berufsunfähigkeit nach sich zieht.

Von einer nachhaltigen Beeinträchtigung wird immer dann gesprochen, wenn die Auswirkungen der Behandlungen überhaupt nicht oder nur sehr schwer wieder beseitigt werden können.(Kletečka-Pulker, 2009)

Um in eine medizinische Behandlung überhaupt einwilligen zu können, ist es zwingend erforderlich, dass die betroffene Person vorher aufgeklärt worden ist. Aus diesem Grund richtet sich die Aufklärung primär an diejenige Person, die in die Behandlung einwilligen kann und sekundär auch an diejenige, die den Behandlungsvertrag abschließt, obgleich hier nur Grundinformationen vorliegen müssen.

Soll eine medizinische Maßnahme iSd § 173 Abs. 2 ABGB (Behandlung mit schweren oder nachhaltigen Beeinträchtigungen) an mündigen Minderjährigen durchgeführt werden, müssen sowohl die entscheidungsfähige minderjährige Person als auch dessen gesetzliche Vertretung (Erziehungsberechtigte/r) aufgeklärt werden. Ist das minderjährige Kind nicht entscheidungsfähig, so ist dessen gesetzliche Vertretung Adressat der medizinischen Aufklärung. Es empfiehlt sich allerdings auch in diesen Fällen, das minderjährige Kind entsprechend altersadäquat in den Aufklärungsprozess miteinzubeziehen.(Kerschner, 2013)

5.2.3 Medizinische Indikation und Maßgabe der ärztlichen Behandlung

Unter einer medizinischen Indikation ist die Notwendigkeit diagnostischen oder therapeutischen ärztlichen Handelns zu verstehen, deren Vorliegen stets auf einzelne Patienten/Patientinnen und einen bestimmten Handlungszeitpunkt bezogen zu beurteilen ist. Das Ziel einer medizinisch indizierten diagnostischen oder therapeutischen ärztlichen

Maßnahme – als Heilbehandlung – muss sich dabei immer an den Grundsätzen ärztlichen **Handelns** orientieren: Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen oder wiederherzustellen und Leiden zu lindern.

Eine medizinische Behandlung bedarf einer medizinischen Indikation und der ausdrücklichen Zustimmung der Patientin/des Patienten, wobei diese nur erfolgen kann, wenn die Patientin/der Patient zuvor aufgeklärt wurde. Daraus ergibt sich, dass für medizinische Interventionen, die nicht indiziert sind, andere Zustimmungsregeln gelten als für indizierte medizinische Heilbehandlungen. Insbesondere besteht eine erhöhte Aufklärungspflicht oder ein gänzlich Verbot aufgrund von Sittenwidrigkeit.(Wallner, 2017)

Aus formalrechtlicher Sicht ist die „Indikationsstellung ohne konkrete gesetzliche Vorgabe der Ärztin/dem Arzt überlassen, an ihrer korrekten Beurteilung werden aber weitreichende zivil- und strafrechtliche Konsequenzen angeknüpft“.(Wallner, 2017)

Zu beachten ist in diesem Zusammenhang, dass die medizinische Indikation ein „ärztliches Fachurteil“ ist. Im österreichischen Recht findet sich – mit Ausnahme des ÄsthOpG – keine Definition des Begriffes „Indikation“. Gemäß § 3 Abs. 1 Z 4 ÄsthOpG ist „die medizinische Indikation ein auf aktuellen medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnissen beruhender Grund, eine ästhetische Behandlung oder Operation durchzuführen. Sie liegt vor, wenn die ästhetische Behandlung oder Operation unter Berücksichtigung der Lebensverhältnisse des Patienten nach objektiven Kriterien notwendig ist, um Lebensgefahr oder die Gefahr einer Beeinträchtigung des Gesundheitszustands des Patienten abzuwenden oder einen anatomischen oder funktionellen Krankheitszustand zu beseitigen und die Gefahr oder der Krankheitszustand nicht auf eine gelindere für den Patienten zumutbaren Weise abgewendet oder beseitigt werden kann“.

Unter Indikation kann des Weiteren eine evidenzbasierte Bewertung der Vorteile (Nutzen) und Nachteile (Risiko, Belastung, Schaden) einer medizinischen Behandlung in Hinblick auf ein bestimmtes Therapieziel verstanden werden. Berücksichtigt werden muss in diesem Zusammenhang, dass die Indikationsstellung immer für eine konkrete Patientin/einen konkreten Patienten, d.h. in Bezug auf deren Krankheitsgeschichte, die Persönlichkeit und dem psychosozialen Kontext, erfolgt.(Wallner, 2017)

Im Zusammenhang mit geschlechtsmodifizierenden medizinischen Maßnahmen bei VdG im Kindesalter, die mit massiven und nur schwer reversiblen Eingriffen in die körperliche Unversehrtheit verbunden sind, ist zu beachten, dass die medizinische Indikation unter Umständen mit erheblichen Unsicherheiten belastet ist. Wird der Eingriff nicht vorwiegend unter medizinischen, sondern sozialen Gesichtspunkten wie insbesondere zur Vermeidung

von Problemen gesellschaftlicher Akzeptanz vorgenommen, kann er nicht mehr dem Bereich der Heilbehandlung zugeschrieben werden.(Schütz, 2016) In diesen Fällen bedürfen entsprechende Eingriffe einer Rechtfertigung nach § 90 Abs. 1 StGB (Rechtfertigung einer Körperverletzung).

Eine Heilbehandlung verfolgt das Ziel, Leiden zu heilen, zu lindern oder zu verhüten. Das bei intergeschlechtlichen Kindern angenommene (zukünftige) Leiden betrifft oft die psychische Ebene. Die bloße Mutmaßung über eine zukünftige emotionale Beeinträchtigung kann die Durchführung geschlechtsmodifizierender Maßnahmen an einem nicht selbst entscheidungsfähigen Kind nicht rechtfertigen, zumal keine medizinische Indikation gestellt werden kann.(Petričević, 2015)

5.2.4 Einschlägige strafrechtliche Normen

Bei Personen, die das 25. Lebensjahr noch nicht vollendet haben, besteht grundsätzlich ein strafrechtliches Verbot von medizinisch nicht indizierten Sterilisationen (§ 90 Abs. 2 StGB).

Kastrationen sowie Geschlechtsmodifikationen, die nicht medizinisch indiziert sind, fallen hingegen unter das Verbot der Genitalverstümmelung (§ 90 Abs. 3 StGB – „In eine Verstümmelung oder sonstige Verletzung der Genitalien, die geeignet ist, eine nachhaltige Beeinträchtigung des sexuellen Empfindens herbeizuführen, kann nicht eingewilligt werden“). Diese Verbote sind im Hinblick auf die Wahrung der Grundrechte und des Selbstbestimmungsrechts betroffener Kinder zu beachten.

5.2.5 Die aktuelle Judikatur des Verfassungsgerichtshofs zum Personenstandsrecht

Der österreichische Verfassungsgerichtshof (VfGH) hat mit Urteil vom 15.06.2018, G77/2018-9, richtungsweisend festgehalten, dass „der von § 2 Abs. 2 Z 3 PStG 2013 [Personenstandsgesetz 2013] verwendete Begriff des Geschlechts so allgemein ist, dass er sich ohne Schwierigkeiten dahingehend verstehen lässt, dass er auch alternative Geschlechtsidentitäten miteinschließt.“

Der VfGH nennt „divers“, „inter“ und „offen“ als Beispiele für mögliche Geschlechtskategorien.

Der VfGH hält weiters fest: „Zweitens ist diese Bestimmung damit auch so zu verstehen, dass die Personenstandsbehörden zur Bezeichnung des Geschlechts als allgemeines Personenstandsdatum eines Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung

gegenüber männlich oder weiblich auf Antrag dieser Person eine der genannten oder diesen vergleichbaren Bezeichnungen einzutragen haben. Die Rechte von Menschen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung gegenüber männlich oder weiblich aus Art. 8 EMRK sind daher in dieser – gebotenen – Auslegung in dieser Hinsicht gewahrt.“

Der VfGH bestätigt auch die Möglichkeit, das Geschlecht aus legitimen Gründen nicht anzugeben.

Schließlich wird vom VfGH darauf eingegangen, dass „das PStG 2013 einer Person insbesondere bei mangelnder Selbstbestimmungsfähigkeit, kein Geschlecht anzugeben oder eine einmal erfolgte Geschlechtsangabe ersatzlos zu löschen“ gestattet.

Für nähere Ausführungen zum Personenstandsrecht ist auch auf Petričević 2017 (S. 176 ff), hinzuweisen.

5.3 Exkurs: Bundesgesetz über die Durchführung von ästhetischen Behandlungen und Operationen

Zu VdG und deren Beurteilung im Lichte des Bundesgesetzes über die Durchführung von ästhetischen Behandlungen und Operationen (ÄsthOpG), BGBl. I Nr. 80/2012, ist festzuhalten, dass gemäß § 7 Abs. 1 ÄsthOpG eine ästhetische Behandlung oder Operation an Personen, die das 16. Lebensjahr noch nicht vollendet haben, unzulässig ist.

Gemäß § 3 Abs. 1 Z 1 ÄsthOpG ist eine „ästhetische Operation“ eine operativ-chirurgische Behandlung zur Herbeiführung einer subjektiv wahrgenommenen Verbesserung des optischen Aussehens oder der Verschönerung des menschlichen Körpers oder der ästhetischen Veränderung des körperlichen Aussehens einschließlich der Behandlung altersbedingter äußerlicher Veränderungen des Körpers ohne medizinische Indikation (d.h. ohne Krankheitswert oder funktionale Einschränkung des Körpers).

Fremdbestimmte Geschlechtsmodifikationen bei Kindern mit VdG, die ausschließlich auf eine Anpassung des optischen Aussehens abzielen, sind demnach als ästhetische Operationen zu werten und sind gemäß der zitierten Bestimmungen nicht rechtmäßig.(Petričević, 2015)

Stellt die behandelnde Ärztin/der behandelnde Arzt das Vorliegen einer medizinischen Indikation fest, so wird der gebotene Eingriff vom ÄsthOpG und damit auch von der Altersgrenze gemäß § 7 Abs. 1 ÄsthOpG nicht erfasst.

6 Medizinische Grundlagen

6.1 Diagnostik

Zeitpunkt des Erstkontaktes:

- pränatal z. B. bei familiärer Häufung, Diskrepanz zwischen Chromosomenanalyse und sonographischem Befund oder auffälligem Befund bei einer Chorionzottenbiopsie bzw. Amniozentese
- neonatal z. B. bei phänotypisch nicht eindeutigem männlichen oder weiblichen Genitale, Diskrepanz zwischen pränatal bestimmtem Karyotyp und Genitalbefund
- Kindes- und Jugendalter z. B. Zufallsbefund von Hoden im Rahmen etwaiger Operationen bei primär weiblich geprägtem Phänotyp oder primärer Amenorrhoe bei weiblich geprägtem Phänotyp, bei vorzeitiger oder ausbleibender Pubertät
- Erwachsenenalter z.B. bei primärer oder sekundärer Amenorrhoe bzw. Zyklusstörungen, unerfülltem Kinderwunsch (Infertilität)

Die Diagnostik umfasst:

- Anamnese inklusive Familienanamnese (z. B. Konsanguinität der Eltern, VdG in der Familie, ungewollte Kinderlosigkeit), maternale Anamnese (Anwendung von Substanzen mit androgener/östrogener Wirkung während der Schwangerschaft, Virilisierung der Mutter während der Schwangerschaft), Art der Zeugung (assistierte Reproduktion), Anamnese bezüglich der aktuellen Belastung der betroffenen Personen bzw. der Eltern/Familie und Erfassen des Bedarfs an psychosozialer Unterstützung
- Klinische Untersuchung inklusive Bilddokumentation nach erfolgter Einwilligung
 - Inspektion des äußeren Genitale (Länge und Breite des Phallus, Hautpigmentierung, Raphe, Form des Präputiums/Schamlippen, Urethralrinne, Krümmung, Symmetrie, penoskrotale Transposition), Inspektion des Hymens
 - Inspektion der Leistenregion
 - Inspektion des Anus (anogenitale/anoskrotale Distanz, hintere Fusion, Raphe)
 - Palpation der Schwellkörper und Inspektion der Harnröhrenöffnung (Zahl und Form der Öffnungen)
 - Palpation der Labioskrotalregion und Leistenregion (z. B. Hoden tastbar/nicht tastbar; falls Hoden palpabel, ist mit hoher Sicherheit ein 46,XX DSD ausgeschlossen, Hernie, Mobilität der Gonaden)

- Hormonelle Diagnostik
 - Bestimmung der Androgene (Testosteron, Androstendion, 17-Hydroxyprogesteron, Dihydrotestosteron), der Gonadotropine (LH, FSH), des Antimüllerschen Hormons (AMH; Marker für Hodengewebe) sowie von Inhibin B
 - Harnsteroidanalyse (Ausscheidungsmenge und -muster von Steroidhormonen liefert Hinweise auf mögliche Biosynthesedefekte)
 - Stimulationstests (ACTH-Test; hCG-Test), um die maximale Ausschüttung einzelner Hormone zu überprüfen

Ein wichtiges diagnostisches Zeitfenster für die hormonelle Diagnostik ist der zweite bis vierte Lebensmonat. In diesem Zeitfenster kommt es typischerweise zu einem vorübergehenden Anstieg der Geschlechtshormone („Minipubertät“), der bei verschiedenen VdG vermindert oder fehlend sein kann.

Neugeborene mit adrenogenitalem Syndrom (AGS) werden meist bereits in der ersten Lebenswoche durch erhöhte 17-Hydroxyprogesteron-Werte im österreichweit durchgeführten Neugeborenencreening auf angeborene Stoffwechselerkrankungen identifiziert. Bei Verdacht auf ein AGS ist die perinatale Elektrolyt Diagnostik wesentlich zum sicheren Ausschluss eines Salzverlustsyndroms.

- Genetische Diagnostik
 - Zytogenetische bzw. molekulargenetische Untersuchungen umfassen routinemäßig, neben Karyotyp-Bestimmung und FISH (Fluoreszenz-In-Situ Hybridisierung), eine Array-CGH-Untersuchung (Comparative Genomic Hybridization) oder ein SNP-Array zum Nachweis von Mikrodeletionen oder -duplikationen sowie die Sanger-Sequenzierung einzelner Gene. Next Generation Sequencing-Techniken (NGS) vervielfachen die Sequenzierungsleistung und ermöglichen die schnelle gleichzeitige Analyse von diagnosespezifischen sogenannten „Gene-Panels“ sowie die Analyse des gesamten Genoms mittels Whole-Exome bzw. Whole Genome Sequencing (WES bzw. WGS), wo neben Veränderungen in bekannten Genen auch neue Kandidatengene identifiziert werden können.
- Bildgebende Diagnostik (möglichst wenig invasive Diagnostik unter Beachtung des Strahlenschutzes)
 - Sonografie des gesamten Urogenitaltraktes inklusive Nebennieren, Beurteilung des inneren Genitale (Uterus, Vagina (Hydrokolpos?), Ovarien, ggf. Hoden). Die Sonografie ist wenig invasiv und gilt als die initiale Basisdiagnostik.
 - MRT

- Genitografie (invasiver, nur sehr selten notwendig, ggf. in Narkose im Rahmen einer Genitoskopie)
- Ggf. Röntgen der Hand zur Bestimmung des Skeletalters
- Zusätzliche Diagnostik
 - Urethrozystoskopie/Genitoskopie in Narkose (falls alle nicht invasiven Untersuchungen zu keiner eindeutigen Klärung der anatomischen Gegebenheiten führten)
 - Laparoskopie (zur Klärung der Situation der Gonaden und der inneren Geschlechtsorgane; ggf. inklusive Gonadenbiopsie; die diagnostische Hodensuche kann nach entsprechender Einwilligung und Vorhandensein von Bauchhoden in gleicher Narkose mit der Verlagerung der Bauchhoden ins Skrotum bzw. in die Leiste als „neutrale“ Position verknüpft werden, um sie in Hinblick auf eine mögliche Malignomentwicklung palpieren und besser sonografisch beurteilen zu können) (siehe hierzu auch Kapitel „Gonadektomie“)

6.2 Therapeutische Optionen

6.2.1 Hormonelle Therapie

Nach Abklärung der Geschlechtsidentität wird bei Fehlen von endokrin funktionstüchtigen Keimdrüsen ab dem Pubertätsalter (ca. 12 Jahre) eine Östrogen- bzw. Testosteronsubstitution durchgeführt. Die Verabreichung erfolgt einschleichend mit Dosissteigerungen in halbjährlichen Intervallen über ca. 2,5 bis 3 Jahre bis zur vollen Substitutionsdosis, um den physiologischen Ablauf der Pubertät nachzuahmen und das Größenwachstum zu optimieren. Bei Personen mit weiblicher Geschlechtsidentität und vorhandener Gebärmutter, erfolgt ab der ersten Durchbruchblutung eine zusätzliche zyklische Gestagengabe, die bei Personen ohne Gebärmutter unterbleiben kann. Die Hormonsubstitution erfolgt zeitlebens unter Berücksichtigung der abfallenden Hormonproduktion in höherem Lebensalter. Geschlechtshormone sind nicht nur für die psychosexuelle Entwicklung und ein erfülltes Sexualleben wichtig, sondern üben auch wesentliche Effekte auf andere Körpersysteme aus (z.B. Fettstoffwechsel; Knochenmineralgehalt; Körperzusammensetzung/Muskelmasse, etc.). Bei vorhandenen hormonproduzierenden Keimdrüsen ist keine Hormonersatztherapie erforderlich.

Im Fall eines AGS kommt es aufgrund eines Enzymmangels der Nebennieren zu einer unzureichenden Synthese von Kortisol und Aldosteron, weswegen zeitlebens eine

entsprechende Hormonersatztherapie erfolgen muss. Bei körperlichem Stress sind höhere Kortison-Dosen erforderlich. Neben den lebenswichtigen Effekten auf den Energiestoffwechsel (Blutzucker, Salz-/Wasserhaushalt) führt die Therapie zu einer Unterdrückung der zuvor erhöhten Androgene (Testosteron), die aus angestauten Kortisol-Vorstufen gebildet werden und für die Virilisierung bei 46,XX-Feten mit AGS ursächlich sind.

6.2.2 Chirurgische Therapie

Siehe hierzu auch (Pippi Salle *et al.*, 2007; Braga and Pippi Salle, 2009; European Association of Urology, 2018; Wolffenbuttel and Hoebeke, 2018)

6.2.3 Medizinisch indizierte Operationen auch beim nicht-einwilligungsfähigen Kind

- Orchidopexie +/- Biopsie bei Hodenhochstand (u. a. um bei Bauchhoden bzw. erhöhtem Tumorrisiko die Hoden in eine Position zu bringen, die eine regelmäßige Untersuchung ermöglicht, inguinaler Zugang +/- Durchtrennung der Testikulargefäße bzw. laparoskopische Orchidopexie) (siehe hierzu auch Kapitel „Gonadektomie“)
- Operationen bei anatomisch begründeten medizinischen Problemen wie rezidivierenden Harnwegsinfekten z. B. bei AGS oder symptomatischen Utrikuluszysten sowie Blasenentleerungsstörungen
- Versorgung eines Leisten- bzw. Wasserbruches
- Gonadektomie (siehe hierzu auch Kapitel „Gonadektomie“)

6.2.4 Chirurgische Behandlungsoptionen ohne dringliche medizinische Indikation

Maskulinisierende Operationen

- Hypospadiekorrektur ggf. nach präoperativer lokaler Hormonsalbentherapie (ein-/zweizeitig; Rekonstruktion bzw. Tubularisation der Harnröhre, ggf. Krümmungskorrektur, Glanduloplastik, Korrektur der Hautverhältnisse, Skrotalrekonstruktion etc.)
- Exzision von Müllergang-Strukturen nach männlicher Geschlechtszuordnung z. B. Entfernung eines Uterus oder einer Utrikuluszyste (selten indiziert)
- Korrektur einer penoskrotalen Transposition
- Implantation von Hodenprothesen
- Phalloplastik

Feminisierende Operationen

- Separation von Vagina und Urethra bei Sinus urogenitalis bei AGS
- Vaginalplastik (Risiko einer Stenosierung mit der Notwendigkeit eines Rezidiveingriffs bzw. Dilatation)
- Rekonstruktion der großen und kleinen Schamlippen/Vulvoplastik
- Corporaresektion (immer mit Erhalt des dorsalen neurovaskulären Bündels) bei in störendem Umfang vergrößerter Klitoris z. B. bei ausgeprägter Virilisierung bei AGS (siehe hierzu auch Kapitel „Das Adrenogenitale Syndrom“)

6.2.5 Gonadektomie

Die Operationsindikation zur Gonadektomie bei VdG ist die mögliche Ausbildung von Keimzelltumoren, wobei allerdings die Beurteilung des individuellen Tumorrisikos anhand der aktuellen Literaturlage nur schwer möglich ist (siehe hierzu Tabelle 1: Letztgültige Empfehlung hinsichtlich des Entartungsrisikos von gonadalem Gewebe bei VdG). (Hughes *et al.*, 2006; Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU), Deutsche and Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED), 2016) Die dargestellten Studien zum Tumorrisiko haben teilweise nur sehr kleine Fallzahlen. Konsens herrscht darüber, dass ein erhöhtes Tumorrisiko nur bei Vorhandensein eines Y-Chromosoms oder Teilen davon vorliegt. Das höchste Entartungsrisiko besteht bei Gonadendysgenese bzw. bei Partial androgen insensitivity syndrome (PAIS) mit intraabdominellen Hoden. Weitere Faktoren, die die Entscheidung zur Gonadektomie beeinflussen, sind die Lage der Hoden und die eventuellen Möglichkeiten einer Früherkennung.

Dementsprechend wird bei möglicher palpatorischer und/oder einer adäquaten sonographischen Beurteilungsmöglichkeit insbesondere im Kindesalter heute primär eine Überwachungsstrategie (Surveillance) gewählt - nicht zuletzt auch aufgrund der guten Therapiemöglichkeiten bei Keimzelltumoren. Eine Indikation zur Gonadektomie ergibt sich demzufolge einzig aus einem erhöhten Risiko einer malignen Entartung zum Zeitpunkt der Operation, schwer gestörter Keimdrüsenfunktion und wenn eine regelmäßige Kontrolluntersuchung und somit eine Früherkennung nicht möglich ist.

Bei der Beurteilung der Indikation zur Gonadektomie sollte durch das Expertenteam (siehe hierzu auch Kapitel „Versorgungsstrukturen“) eine Empfehlung auch unter Berücksichtigung der Compliance der Familie/der Betroffenen erarbeitet sowie ein regelmäßiger Vorsorgeplan erstellt werden.

Risiko	Diagnose	Malignitätsrisiko	Empfehlung	Studien & Patientenzahl	
Hoch	Gonadendysgenese ¹ (Y+) ² intraabdominell	15 – 35%	Gonadektomie ³	12	>350
	PAIS nicht-skrotal	50%	Gonadektomie ³	2	24
	Frasier	60%	Gonadektomie ³	1	15
	Denys-Drash (Y+)	40%	Gonadektomie ³	1	5
Mittel	Turner (Y+)	12%	Gonadektomie ³	11	43
	17β-HSD	28%	Monitieren	2	7
	Gonadendysgenese (Y+) ³ skrotal	unbekannt	Biopsie ⁴ , Bestrahlung	0	0
	PAIS skrotale Gonade	unbekannt	Biopsie ⁴ , Bestrahlung	0	0
Niedrig	CAIS	2%	Biopsie ⁴	2	55
	Ovotestis	3%	Entfernung des Hodengewebes	3	426
	Turner (Y-)	1%	Keine	11	557
Keines	5-AR	0%	unklar	1	3
	Leydigzellenhypoplasie	0%	unklar	0	2

¹ einschließlich 46,XY; 46,X/46,XY; gemischt; partiell; komplett
² GBY-Region positiv, einschließlich TSPY
³ bei Diagnose
⁴ in der Pubertät, mindestens 30 Tubuli seminiferi untersuchbar, vorzugsweise mit OCT3/4 Immunhistochemie

Tabelle 1: Letztgültige Empfehlung hinsichtlich des Entartungsrisikos von gonadalem Gewebe bei VdG.

Übernommen und adaptiert aus dem Chicago Consensus 2006 (Hughes *et al.*, 2006) bzw. der S2k-Leitlinie zu Varianten der Geschlechtsentwicklung 2016 (Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU), Deutsche and Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED), 2016). Heute wird die Gonadektomie meist erst im Jugendalter durchgeführt. (European Association of Urology, 2018)

6.2.6 Therapeutische Entscheidungsfindung

Bei allen invasiveren diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen vor allem bei nicht entscheidungsfähigen Kindern mit einer VdG (siehe hierzu auch Kapitel „Varianten der Geschlechtsentwicklung im Spiegel der Grundrechte“) muss die bestmögliche Förderung des Wohls der Betroffenen im Sinn einer nachhaltigen, auf das ganze spätere Leben bezogenen Lebensqualität im Mittelpunkt stehen (siehe hierzu auch Kapitel „Ethische Überlegungen der österreichischen Bioethikkommission des Bundeskanzleramtes“). Dabei müssen Gesichtspunkte der Reproduktion, das Risiko einer Malignomentwicklung und sexuelle Aspekte ebenso beachtet werden wie familiäre und soziokulturelle Gegebenheiten. Sowohl Handeln als auch Nicht-Handeln können für das betroffene Kind negative Folgen haben. Die Behandlungsstrategie muss unter Berücksichtigung aller Faktoren daher eine Einzelfallentscheidung bleiben. (siehe hierzu auch die Kapitel „Wohltuns und Nicht-Schadensprinzip“, „Varianten der Geschlechtsentwicklung im Spiegel der Grundrechte“ und „Boards zur interdisziplinären Entscheidungsfindung bei Menschen mit VdG“)

Große, randomisierte Studien, die langfristige Voraussagen zur Stützung der Einzelfallentscheidung erlauben, fehlen. Auf Grund der geringen Fallzahl und der großen Variabilität der möglichen Veränderungen sind die Erfahrungen einer individuellen Ärztin/eines individuellen Arztes - selbst wenn es sich um eine Spezialistin/einen Spezialisten handelt - oft gering.

Bei Erstvorstellung nicht einwilligungsfähiger Kinder mit einer VdG ist vor weiterführenden diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen die Beratung durch ein interdisziplinäres VdG-Board zu fordern (siehe hierzu auch Kapitel „Boards zur interdisziplinären Entscheidungsfindung bei Menschen mit VdG“). Auf die Möglichkeit einer Peer-Beratung und die Existenz von Selbsthilfegruppen ist hinzuweisen, gegebenenfalls hat eine Vermittlung zu erfolgen. Neben den Spezialistinnen/Spezialisten an den entsprechenden Expertisezentren, (siehe hierzu auch Kapitel „Nationale und Europäische Strukturen - Entwicklungen im Europäischen Kontext“) an denen die spezifische Behandlung stattfindet, ist die Einbindung der/des betreuenden Haus- oder Kinderärztin/-arztes in Heimatnähe wesentlich, da diese/r über das Umfeld der Betroffenen und deren Familien authentisch Auskunft geben kann und eine heimatortnahe Betreuung ermöglicht wird. Das interdisziplinäre VdG-Board sollte nach der Erstvorstellung sowie gegebenenfalls im weiteren Verlauf vor wesentlichen

Therapieentscheidungen (z. B. Entfernung der Gonade, nicht reversible ästhetische oder funktionelle Veränderung der Genitale) eine entsprechende Empfehlung abgeben. (siehe hierzu auch Kapitel „Boards zur interdisziplinären Entscheidungsfindung bei Menschen mit VdG“) Boards zur interdisziplinären

Unabhängig davon, ob eine konservative oder operative Therapieempfehlung ausgesprochen wird, ist eine langfristige psychosoziale Begleitung der Familien bzw. der Betroffenen bis ins Erwachsenenalter wesentliche Voraussetzung für eine ungestörte Entwicklung (siehe hierzu auch Kapitel „Psychosoziale Versorgung“). (Vorstand der Bundesärztekammer, 2015)

6.3 Das Adrenogenitale Syndrom

Das AGS nimmt eine Sonderstellung in der Gruppe der VdG ein. (Gonzalez and Ludwikowski, 2016)

Primär ist das AGS eine Erkrankung der Nebennieren. Es handelt sich um einen Hormonsynthesedefekt, der je nach Schweregrad in die Formen klassisches AGS mit Salzverlust, klassisches AGS ohne Salzverlust und nicht-klassisches AGS (auch late-onset AGS genannt) unterteilt wird. Die beiden klassischen Formen des AGS führen unbehandelt zu lebensbedrohlichen Mangelzuständen und erfordern eine lebenslange Substitution der fehlenden Hormone.

Als Nebennierenerkrankung betrifft das AGS Menschen beiderlei Geschlechts gleichermaßen. Als VdG betrifft das AGS nur Mädchen/Frauen. Bei Mädchen mit klassischem AGS kommt es durch einen Enzymblock bereits präpartal zu einem kompensatorischen Anstieg androgen wirksamer Hormone. Unbehandelt resultiert daraus schon in der frühen Schwangerschaft bei weiblichen Feten eine Vermännlichung des äußeren Genitale. Darüber hinaus wird ein bereits pränatal auftretender Effekt der androgen wirksamen Hormone auf das Gehirn mit Einfluss auf die Geschlechtsidentität diskutiert.

Bei Frauen mit nicht-klassischem AGS manifestieren sich Symptome einer Hyperandrogenisierung im Jugend- bzw. frühen Erwachsenenalter (Zyklusstörungen, Akne, Hirsutismus, Alopezie, Polyzystisches Ovarsyndrom, Infertilität). Das nicht-klassische AGS zählt nur im weiteren Sinne zu den VdG – in vereinzelt Fällen erleben sich Frauen mit nicht-klassischem AGS durch den Hirsutismus als intergeschlechtlich.

Laut Studienlage haben 95 % der Frauen mit AGS eine weibliche Geschlechtsidentität, 5 % erleben sich als intergeschlechtlich. (Berenbaum and Bailey, 2003; Meyer-Bahlburg *et al.*, 2006; Gonzalez and Ludwikowski, 2014a, 2014b) Mädchen/Frauen mit AGS haben aber unabhängig von den äußeren Virilisierungserscheinungen einen weiblichen Chromosomensatz (46,XX) und weibliche innere Geschlechtsorgane.

Mädchen/Frauen mit klassischem AGS sind zahlenmäßig die größte Gruppe bei den VdG und somit auch zahlenmäßig die größte Gruppe, die von der sehr komplexen Diskussion bezüglich Notwendigkeit und optimalem Zeitpunkt einer Operation betroffen sind. Bislang erfolgt bei Mädchen mit ausgeprägter Virilisierung (\geq Prader 3) häufig eine Operation im ersten Lebensjahr bzw. um den ersten Geburtstag und somit in einem Alter, in dem die Betroffenen in eine Entscheidungsfindung nicht eingebunden werden können. Argumente, die für eine frühe, einzeitige Rekonstruktion angeführt werden, sind u. a. die bessere Wundheilungsrate und höhere Elastizität des Gewebes im Säuglingsalter, die geringere Rate an Vaginalstenosen, die Erleichterung der Menstruation insbesondere bei langem Sinus urogenitalis. (Clayton *et al.*, 2002; Braga and Pippi Salle, 2009; Speiser *et al.*, 2010a)

Retrospektiv werden von einer deutlichen Mehrheit der Frauen mit AGS, die im Säuglings- bzw. Kleinkindesalter operiert wurden, die frühen Interventionen bzw. die Entscheidung zur Operation durch ihre Eltern, in Ordnung gefunden. (Deutscher Ethikrat 2012; DSD-Life Study – currently in press; Statement der AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V., Deutschland in Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU) *et al.* 2016; European Association of Urology 2018) Dem gegenüber stehen jene Betroffene mit AGS, deren Geschlechtsidentität sich als nicht weiblich herausstellt, die ihre Operation retrospektiv negativ bewerten und denen durch eine frühzeitige Klitorisreduktionsplastik bzw. durch feminisierende Operationen die Möglichkeit eines Mikropenis verwehrt wird.

Die Empfehlung der Internationalen Leitlinien (EAU/ESPU) ist es, ästhetische Eingriffe sowie die Vaginal- und Introitusplastik bei Fällen mit wenig ausgeprägter Virilisierung im Pubertätsalter durchzuführen. (European Association of Urology, 2018) Zugrundeliegende Daten hierfür fehlen allerdings. Bei Patientinnen mit ausgeprägter Virilisierung könnten diese Eingriffe (nach individueller Indikation) nach früher Durchführung zu wesentlich besseren Ergebnissen führen.

In den 80er und 90er Jahren des vorigen Jahrhunderts wurde in Familien, in denen es bereits ein Kind mit AGS gab bzw. der elterliche positive AGS-Überträgerstatus bekannt war, eine Therapie mit Dexamethason an schwangeren Müttern ab der Frühschwangerschaft (6. SSW) zur frühzeitigen Unterdrückung der erhöhten Androgenproduktion bei betroffenen Embryos etabliert. Bemerkenswerterweise führte sie in ca. 80% der Fälle dazu, dass das äußere

Genitale bei weiblichen Embryos/Feten nicht vermännlichte, sodass keine VdG bei behandelten neugeborenen Mädchen mit AGS zu verzeichnen war. Da allerdings nach diesem Vorgehen zunächst "blind" bei jeder Schwangerschaft, auch bei nicht-behandlungswürdigen Embryos (in Summe ist statistisch nur ein Kind aus acht Schwangerschaften mit positiver Familienanamnese ein betroffenes Mädchen), zumindest vorübergehend (bis zum Zeitpunkt des Nachweises des männlichen Geschlechts bzw. des genetischen Ausschlusses von AGS bei Mädchen) eine solche Behandlung erfolgt und nicht nur tierexperimentell Nebenwirkungen sondern auch humanmedizinisch nachgewiesene nachhaltige Veränderungen durch die unphysiologisch hohe Dosierung bewirkt werden, die u.a. die Hirnentwicklung des Feten betreffen, wurde die Therapie mittlerweile in den meisten europäischen Zentren wieder ausgesetzt.(Speiser et al., 2010b; Dreger, Feder and Tamar-Mattis, 2012; Dorr et al., 2015) Entsprechend des Newsletters der European Society for Pediatric Endocrinology (Issue 40 / Summer 2018) soll die Therapie, die als experimentell gilt, nicht mehr bzw. nur unter strengen wissenschaftlichen Auflagen und unter Einhaltung besonderer Aufklärungspflichten durchgeführt werden.(Lajic, 2018)

6.4 Genetische Beratung

In Österreich ist die Durchführung der genetischen Beratung im § 69 des Bundesgesetz, mit dem Arbeiten mit gentechnisch veränderten Organismen, das Freisetzen und Inverkehrbringen von gentechnisch veränderten Organismen und die Anwendung von Genanalyse und Genterapie am Menschen geregelt werden (Gentechnikgesetz - BGBl. Nr. 510/1994 idgF) geregelt.

§69 samt Überschrift lautet:

„Einwilligung und Beratung

(1) Eine genetische Analyse des Typs 2, 3 oder 4 einschließlich einer genetischen Analyse im Rahmen einer pränatalen Untersuchung, darf nur nach Vorliegen einer schriftlichen Bestätigung der zu untersuchenden Person durchgeführt werden, dass sie zuvor durch einen in Humangenetik/medizinische Genetik ausgebildeten Facharzt oder einen für das Indikationsgebiet zuständigen Facharzt über deren Wesen, Tragweite und Aussagekraft aufgeklärt worden ist und aufgrund eines auf diesem Wissen beruhenden freien Einverständnisses der genetischen Analyse zugestimmt hat. Werden diese Untersuchungen pränatal durchgeführt, so müssen Aufklärung und Zustimmung der Schwangeren auch die Risiken des vorgesehenen Eingriffes umfassen.

(2) Die Bestätigung gemäß Abs. 1 erteilt

- 1. für eine mündige minderjährige Person diese selbst nach Maßgabe des § 146c ABGB,*
- 2. für eine unmündige Person ein Erziehungsberechtigter und*
- 3. für eine Person, der ein Sachwalter bestellt ist, dessen Wirkungsbereich die Zustimmung zur genetischen Analyse umfasst, der Sachwalter.*

(3) Vor Durchführung einer genetischen Analyse gemäß Abs.1 hat eine ausführliche Beratung der zu untersuchenden Person sowie des allenfalls gemäß Abs. 2 vertretungsbefugten Erziehungsberechtigten oder Sachwalters über das Wesen, die Tragweite und die Aussagekraft der Analyse durch den diese genetische Analyse veranlassenden in Humangenetik/medizinischer Genetik ausgebildeten Facharzt bzw. den für das Indikationsgebiet zuständigen Facharzt stattzufinden.

(4) Die Beratung nach Durchführung einer genetischen Analyse gemäß Abs.1 muss die sachbezogene umfassende Erörterung aller Untersuchungsergebnisse und medizinischen Tatsachen sowie mögliche medizinische, soziale und psychische Konsequenzen umfassen. Dabei ist bei entsprechender Disposition für eine erbliche Erkrankung mit gravierenden physischen, psychischen und sozialen Auswirkungen auch auf die Zweckmäßigkeit einer zusätzlichen nichtmedizinischen Beratung durch einen Psychologen oder Psychotherapeuten oder durch einen Sozialarbeiter schriftlich hinzuweisen. Zusätzlich kann auf andere Beratungseinrichtungen und Selbsthilfegruppen hingewiesen werden.

(5) Beratungen vor und nach einer genetischen Analyse gemäß Abs.1 dürfen nicht direktiv erfolgen. Der Ratsuchende ist bereits bei Beginn der Beratungsgespräche darauf hinzuweisen, dass er - auch nach erfolgter Einwilligung zur genetischen Analyse oder nach erfolgter Beratung - jederzeit mitteilen kann, dass er das Ergebnis der Analyse und der daraus ableitbaren Konsequenzen nicht erfahren möchte.

(6) Beratungen vor und nach einer genetischen Analyse gemäß Abs.1 sind mit einem individuellen Beratungsbrief an den Ratsuchenden abzuschließen, in dem die wesentlichen Inhalte des Beratungsgespräches in allgemein verständlicher Weise zusammengefasst sind."

Dieser Paragraph wird im Gentechnikbuch entsprechend § 99 des Gentechnikgesetzes, 2. Kapitel – „Leitlinien Für Die Genetische Beratung“ behandelt.(Österreichische Gentechnikkommission, 2008)

Wenn eine genetische Analyse (v.a. Chromosomenanalyse) nach der Geburt bei phänotypisch nicht eindeutigem männlichen oder weiblichen Genitale durchgeführt wird, so wird die fachspezifische genetische Beratung vor der Untersuchung primär im Fachbereich der Geburtshilfe bzw. Neonatologie erfolgen.

Die Besprechung des Ergebnisses sowie die Durchführung weiterer notwendiger komplexer genetischer Untersuchungen (SNP-Array bis Sequenzierung) sollte im interdisziplinären Austausch mit dem behandelnden Fachgebiet und dem Fach Medizinische Genetik erfolgen. Wie im Österreichischen Strukturplan Gesundheit (ÖSG) festgehalten und auf der Website der Österreichischen Gesellschaft für Humangenetik ausgewiesen, gibt es dafür in Österreich sechs Zentren für Medizinische Genetik, die eine adäquate genetische Beratung und Diagnostik anbieten. (BMASGK, 2018; Österreichische Gesellschaft für Humangenetik, 2019) Dadurch ist in den meisten Fällen eine rasche Diagnostik möglich. Dies gilt ebenfalls, wenn eine genetische Diagnostik erst im Kindes- und Jugendalter bzw. Erwachsenenalter erfolgt. Hierbei handelt es sich primär um Typ 2 Untersuchungen laut Gentechnikgesetz.

Ergibt die genetische Analyse einen Gendefekt der einem der klassischen Erbgänge folgt (autosomal dominant, autosomal rezessiv, X-chromosomal), so sind die Eltern bzw. Betroffenen über das Wiederholungsrisiko und eine allenfalls mögliche und sinnvolle pränatale Diagnostik in einer nächsten Schwangerschaft aufzuklären.

Besteht ein Risiko, dass weitere Familienangehörige betroffen oder Überträger sein könnten, soll diesen eine genetische Beratung angeboten werden. In diesen Situationen (pränatale Analyse / Testung von Familienangehörigen) wird es sich v.a. um Typ 3 bzw. Typ 4 Untersuchungen laut Gentechnikgesetz handeln.

Für eine optimale Betreuung der Betroffenen und ihrer Angehörigen ist in allen Fällen eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den behandelnden Fachgebieten und den Zentren für Medizinische Genetik sinnvoll und notwendig.

7 Psychosoziale Versorgung

7.1 Psychosoziale Betreuung aus Sicht der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapeutische Medizin

Die Kooperationspartner der psychosozialen Versorgung bei VdG umfassen:

- Multiprofessionelles Zentrums-Team
- Fachärztinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendheilkunde, Innere Medizin und Endokrinologie und Diabetologie – Kinder-Endokrinologie, Frauenheilkunde und Geburtshilfe – Kinder-Gynäkologie, Urologie – Kinder-Urologie, Kinder- und Jugendchirurgie, Kinder- und Jugend-Psychiatrie und Psychotherapeutische Medizin, Medizinische Genetik
- Klinische Psychologie, Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflege, Soziale Arbeit
- Niedergelassene Psychologie/Psychotherapie, Psycho-Soziale Beratungsstellen
- Peer-Beratung, Selbsthilfegruppen

Die grundlegende Haltung bei der Versorgung von Menschen mit VdG basiert auf:

- Neutrale Orientierung (Sandberg *et al.*, 2017)
- Leitlinien-gerechte Versorgung (Sandberg *et al.*, 2017)
- Familien-zentrierte Gesundheitsversorgung (EACH, 2016; PFCC, 2019)

Der psychosoziale Support sollte ein integraler und obligatorischer Bestandteil der Versorgung von Menschen mit VdG sein. Die Erst-Diagnosestellung ist während der gesamten Kindheit bzw. des gesamten Lebens möglich. (Schweizer *et al.*, 2017)

7.1.1 Das psychosoziale Assessment von Menschen mit VdG

Das Ziel des psychosozialen Assessments von Menschen mit VdG kann wie folgt definiert werden:

Es handelt sich um eine Abwägung der momentanen Situation des Kindes unter gleichwertiger Berücksichtigung psycho-sozialer Entwicklungsmöglichkeiten über die Lebensspanne des Kindes, seines Umfeldes und des soziokulturellen Kontextes,

(Sandberg *et al.*, 2017) was eine konzeptionelle, longitudinale Planung des psychosozialen Assessments und der Versorgung nach sich zieht.

Sandberg *et al.* 2017 macht dazu den Vorschlag - der an österreichische Bedingungen angepasst werden müsste - ein kontinuierliches, jährliches Assessment der Familie in den ersten Lebensjahren durchzuführen; in zunehmendem Maße sollte dabei das Kind einbezogen, und bis zur alleinigen Verantwortungsübernahme begleitet werden. Auf jeden Fall sollte dies ein longitudinales Assessment der Lebensqualität (HRQOL; z.B. KINDL) beinhalten, die als Verlaufvariable im Sinne des rechtzeitigen Erkennens von Verschlechterung verwendet wird.(Jurgensen *et al.*, 2014) Kleinemeier *et al.* 2010 verwenden in ihrer Studie zusätzlich Fragebögen zum Körperbild, mentaler Gesundheit, VdG-spezifische Fragebögen und einen Fragebogen zu medizinischen Informationen, die als Vorbild herangezogen werden könnten.

Zielgruppenanalyse

Zirka 10% der befragten Familien (mittels eines spezifischen Psychosocial Assessment Tools) waren im klinisch-auffälligen Bereich und ca. 40% im vorklinisch auffälligen Bereich. Für beide Gruppen sind Interventionen über das normale Beratungsmaß hinaus vorzusehen.(Sandberg *et al.*, 2017) 26% der Betroffenen (Alter 16-60) berichten von erlebter mangelhafter Betreuung durch ihre Eltern, 60% berichteten klinisch relevanten Stress, 38% sind psychisch auffällig und 45% berichteten von suizidalen Gedanken irgendwann während des Lebens.(Schweizer *et al.*, 2017) Weitere Belastungen sind verminderter Selbstwert und soziale Probleme.(Jurgensen *et al.*, 2014) Aufgrund dieser Daten wird der Beratungs- und Unterstützungsbedarf dieser Gruppen immanent.

7.1.2 Die psychosoziale Versorgung von Menschen mit VdG

(adaptiert nach Sanders *et al.* 2017)

Die Versorgung ist auf verschiedenen Niveaus gestaltbar:

- Mikro-Level: Ärztin/Arzt - Patientin/Patienten -Angehörigen Beziehung
- Meso-Level: Multiprofessionelles Team
- Makro-Level: breite Kooperation über verschiedene Organisationen, z.B. mit (vorzugsweise pädiatrischer) Primärversorgung

Themen der Versorgung in diversen Entwicklungsphasen:

Allgemeingültig

- Soziale Arbeit, Frühe Hilfen, Finanzen
Umfasst die materielle Grundsicherung, eine ganzheitliche Perspektive auf die soziale Situation und das soziale Umfeld sowie die Beratung bezüglich Geschlechterrollen und Geschlechtsidentität. Frühe Hilfen, die Unterstützung bei erlebten oder antizipierten Diskriminierungserfahrungen, das Empowerment von Betroffenen, die Unterstützung der Eltern bei der Entwicklung einer akzeptierenden Haltung, (Sanders, Carter and Goodacre, 2012) Case Management und Fallführung sind ebenfalls zu inkludieren.

Pränatalzeit

- Themen
 - Verarbeiten von Ultraschall-Ergebnissen/genetischer Diagnostik
 - Begleitung bei der Entwicklung des „Kind im Kopf“ (erträumtes/erwartetes Kind) und der medizinischen Vorgänge
 - Vorbereitung auf Geburt und danach (Sandberg, Gardner and Cohen-Kettenis, 2012)
- Methoden
 - Mikro- und Meso-Level Versorgung

Geburt

- Themen
 - Die Situation der Geburt eines Kindes mit VdG kann als Krise erlebt werden (Sandberg, Gardner and Cohen-Kettenis, 2012)
 - Verarbeitung der „Diagnose“ – Elternarbeit, Ressourcenarbeit, Resilienz, „Diagnoseeröffnung“- gutes Informationsmanagement (Cohen-Kettenis, 2010)
 - 2 Prozesse sollen beachtet werden: einerseits die engere Familie und andererseits die erweiterte Familie und das soziale Umfeld
 - Genetische Belastung
 - Abwägung elterlicher Bedürfnisse nach Geschlechtszuordnung vs. Rückmeldungen heute erwachsener Betroffener im Sinne des Kindeswohls (Sanders, Edwards and Keegan, 2017)
- Grundsätze
 - Abwägung der momentanen Situation unter gleichwertiger Berücksichtigung psycho-sozialer Entwicklungsmöglichkeiten über die Lebensspanne des Kindes, seines Umfeldes und des soziokulturellen Kontextes (Sandberg *et al.*, 2017)

- Methode
 - Mikro-, Meso- und Makro-Level Versorgung
 - Familien-zentrierte Strategien (PFCC, 2019)
 - multiprofessionelle Elterninformation als Grundlage von partizipativer Entscheidungsfindung (Sandberg, Gardner and Cohen-Kettenis, 2012)
 - spezifische Beratung betreffend Entwicklung von Geschlechtsidentität, Geschlechterrolle und sexueller Orientierung

1.-3. Lebensjahr

- Themen
 - Umgang mit dem Kind, respektvolle Haltung bezüglich der Geschlechtsrolle und -identitätsentwicklung (beginnt mit spätestens 18 Monaten)
 - Unterstützung bei Entwicklungsaufgaben
 - ggf. psychosoziale Aspekte chirurgischer Eingriffe
- Peer-Beratung und Selbsthilfegruppen zur Elternberatung, zum Aufzeigen und Normalisierung von vielfältigen Lebensweisen (siehe hierzu auch Kapitel „Qualifizierte Peer-Beratung & Selbsthilfe“)
- Psychotherapie/-logie zur Familienbegleitung, Entwicklungsförderung und ggf. Spieltherapie bei Indikation
- Methoden
 - Mikro-, Meso- und Makro-Level Versorgung
 - Family-centered Strategies
 - Child-centered Strategies

3.-6. Lebensjahr

- Themen
 - Psychosexuelle Entwicklung, Umgang mit bzw. (neutrale) Haltung gegenüber der Geschlechterrolle, Erziehungsfragen
 - Diagnoseeröffnung an das Kind
 - Entwicklung und Entwicklungsaufgaben
 - Verarbeitung medizinischer Maßnahmen (z.B.: genitaler Ultraschall)
 - Erkennen von Geschlechtsdysphorie (bereits ab dem 3. Lebensjahr möglich)
- Screening hinsichtlich psychosozialer Gesundheit (Sandberg *et al.*, 2017)
- Methoden
 - Mikro-, Meso- und Makro-Level Versorgung

6. Lebensjahr bis Pubertät

- Themen
 - Peer-Integration
 - Schulische Leistung
 - Psychosexuelle Entwicklung, Entwicklungsaufgaben, (neutrale) Haltung gegenüber der Geschlechterrolle
 - Erkennen von Geschlechtsdysphorie (bereits ab dem 3. Lebensjahr möglich)
- Screening hinsichtlich psychosozialer Gesundheit (Sandberg *et al.*, 2017)
- Methoden
 - Mikro-, Meso- und Makro-Level Versorgung

Pubertät

- Themen
 - Peer-Integration
 - Schulische Leistung
 - Identitätsentwicklung, körperliche Veränderung und Nicht-Veränderungen, Körperbild/-schema, induzierte vs. spontane Pubertät, psychosexuelle Entwicklung, Angst vor Intimität, Beschwerden bei sexueller Aktivität, Fertilität, Autonomie, Sexualität (Kleinemeier *et al.*, 2010)
 - Erkennen von Geschlechtsdysphorie (bereits ab dem 3. Lebensjahr möglich)
- Screening hinsichtlich psychosozialer Gesundheit (Sandberg *et al.*, 2017)
- Methoden
 - Mikro-, Meso- und Makro-Level Versorgung

Übergang in das Erwachsenenalter - Transition

Transition ist die Übergabe der Betreuung von pädiatrischen Teams an Kollegen aus dem Erwachsenenbereich, wo wegen der unterschiedlichen Rechtslage (Autonomie des Betroffenen) eine höchst unterschiedliche Versorgung geboten wird. (Thun-Hohenstein, 2016) (siehe hierzu auch Kapitel „Versorgungsstrukturen am Universitätsklinikum Salzburg“)

- Themen
 - Transitionsbereitschaft, Verantwortungsübernahme durch die Betroffenen
 - Begleitung ins Erwachsenwerden/-sein, Hilfe bei der Organisation der Weiterbetreuung
 - Vernetzung mit nachsorgenden Einrichtungen
 - Geschlechtskongruenz
 - Psychische Gesundheit
 - Partnerschaft und Sexualität
 - Lebensqualität
- Methoden
 - Mikro-, Meso- und Makro-Level Versorgung

7.2 Psychosoziale Betreuung im niedergelassenen/extramuralen Bereich aus Sicht der Klinischen und Gesundheitspsychologie

Ziel der Klinischen und Gesundheitspsychologie ist die Förderung von Lebensqualität und die Unterstützung von Menschen mit VdG und deren Bezugspersonen unter Einbeziehung der sozialen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen auf Basis des Gesundheitsbegriffes, wie ihn die WHO in der Ottawa-Charta⁵ definiert. (WHO Europe, 1986)

Sofern ein emotionaler Leidensdruck besteht, gilt es, diesen Leidensdruck mit psychologischen Mitteln zu minimieren, etwa durch Förderung und Entwicklung von kollektiven und/oder individuellen Empowerment-Strategien. Ein zentraler Aspekt dabei ist die soziale Entstigmatisierung von VdG. (Howe, 1998)

Die psychologische Studienlage zu VdG ist (noch) dürftig, vor allem was „variation-friendly“-Ansätze betrifft. Die psychologische Forschung zu diesem Themenbereich ist erst im Aufbau begriffen. Folgende Herausforderungen stellen sich aus wissenschaftlicher Sicht:

⁵ Gesundheit nicht nur das Frei-Sein von Krankheit, sondern ein Zustand völligen körperlichen, geistigen, seelischen und sozialen Wohlbefindens. Die WHO nennt 7 Grundbedingungen für Gesundheit:

- ein stabiles Selbstwertgefühl
- ein positives Verhältnis zum eigenen Körper
- Freundschaften und soziale Beziehungen
- eine intakte Umwelt
- sinnvolle Arbeit und gesunde Arbeitsbedingungen
- Gesundheitswissen und Zugang zur Gesundheitsversorgung
- eine lebenswerte Gegenwart und die begründete Hoffnung auf eine lebenswerte Zukunft

- Es ist relativ schwierig, eine ausreichende Anzahl an Versuchspersonen für Studien zu rekrutieren um signifikante Aussagen zu erzielen.
- Die Instrumente zur Messung von Geschlechtsidentität jenseits der kategorialen Geschlechtsbinarität sind derzeit noch nicht ausreichend valide. Konstruktive Ansätze dazu kommen z.B. von Deogracias et al. 2007 bzw. Singh et al. 2010 und Eckloff 2007. Allerdings steht der entsprechende Fragebogen (Gender Identity Questionnaire) nur in englischer Sprache zur Verfügung. Er müsste auf Kulturspezifität überprüft und eine deutsche Version mit den entsprechenden Testgütekriterien (Reliabilität und Validität) entwickelt werden.
- In der empirischen Forschung wird Gender-Liquidität bzw. Gender-Fluidität bisher gar nicht abgebildet.
- Zudem sind derzeit keine validen Aussagen zu einem „variation-friendly“-Ansatz möglich, da non-binäre Geschlechtskategorien bisher keinen internationalen Standard darstellen. Dies wäre aber für das psychologische Forschungsgebiet zu VdG notwendig, um gültige Aussagen treffen zu können. Eine Studie von Preves (2003) zeigt, dass vor allem betroffene Erwachsene, die als Kind operiert wurden, einen dritten Personenstandsstatus anstreben (z.B.: Intersex oder non-binary), statt sich den Kategorien männlich oder weiblich zuzuordnen.

Folgende Ausführungen beruhen daher vorwiegend auf qualitativen Studien und auf Erfahrungen aus der klinischen Praxis, schwerpunktmäßig aus dem niedergelassenen, extramuralen Bereich.

7.2.1 Extramurale psychosoziale Versorgung für Menschen mit VdG durch nicht-ärztliche Berufe

Der extramurale Bereich zu VdG kann wie folgt abgesteckt werden:

- Peer-Beratungs-, Selbsthilfe- und Selbstvertretungsorganisationen
- Familienberatungsstellen
- Andere zielgruppenspezifische Beratungsstellen (Frauenberatungsstellen, LGBTIQ-Beratungsstellen, etc.)
- Niedergelassene Klinische und Gesundheitspsychologie
- Ambulante Psychotherapie
- Lebens- und Sozialberatung
- Sexualpädagogik

Der Vollständigkeit halber muss erwähnt werden, dass zur Förderung des psychosozialen Wohlbefindens weitere Lebensbereiche mitgedacht werden müssen und die darin

arbeitenden Fachkräfte eine nicht unerhebliche Rolle für die psychische Gesundheit von Betroffenen und deren Eltern spielen. Die betroffenen Bereiche umfassen vor allem:

- Pädagogik
Es geht dabei um Sensibilisierung für Vielfalt der Geschlechter und Stärkung der Kinder, die diese Vielfalt repräsentieren. Vor allem in:
 - Kleinkindbetreuungseinrichtungen wie z.B.: Kindergärten
 - Schule und Ausbildung als relevante und prägende Lebensumfelder - z.B. im Umgang mit Turnunterricht
- Sportvereine und Sportorganisationen

Eine interdisziplinäre Zusammenarbeit mit diesen (Berufs-)Feldern im Sinne der Menschen mit VdG ist jedenfalls anzustreben.

Erforderliche Rahmenbedingungen für psychosoziale Angebote

- Freiwilligkeit, inkl. freier Wahl der betreuenden Fachkräfte
- Parteilichkeit und variations-affirmativer Ansatz
- Niederschwelligkeit, sowohl was Zugänglichkeit, als auch was Kosten betrifft.
 - Eine zentrale Informationsstelle sollte bei den Selbsthilfe- und Selbstvertretungsorganisationen angesiedelt sein
- Im Falle einer qualifizierten Peer-Beratung Festlegung entsprechender Qualitätskriterien (siehe hierzu auch Kapitel „Qualifizierte Peer-Beratung & Selbsthilfe“)

7.2.2 Psychologische Themen in der psychosozialen Arbeit mit Eltern

Im Kleinkindalter hat die Arbeit mit den Eltern Vorrang gegenüber der Arbeit mit den Kindern selbst. Die Beachtung des Kindeswohls (nihil nocere) steht dabei an oberster Stelle.

Im Säuglings- und Kleinkindalter stellt die Tatsache, dass ein Kind nicht eindeutig einem der beiden derzeit personenstandsmäßig möglichen Geschlechtern zuzuordnen ist, für die betroffenen Eltern in den meisten Fällen zunächst eine erhebliche Belastung dar und erfordert Anpassungsleistungen an eine unvorhergesehene Situation. Die Verunsicherung der Eltern überträgt sich fast immer auf die Kinder mit beträchtlichen Auswirkungen auf deren psychisches und körperliches Wohlbefinden. Eltern benötigen die entsprechende psychologische und/oder psychotherapeutische Unterstützung, um die Situation möglichst gut bewältigen zu können.

Ein wichtiger Themenbereich ist „Disclosure“. Das bedeutet, dass in den Familien möglichst offen mit dem Thema „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ umgegangen werden soll. Eltern sind zu befähigen, altersadäquat und offen mit ihren Kindern darüber zu reden.

Interventionen:

- Psychoedukation
- Entwicklung individualisierter Coping-Strategien
- Entwicklung von klaren Haltungen im Umgang mit relevanten sozialen Umwelten: Kindergarten, Schule, Freundeskreis
- Vermittlung weiterführender Unterstützungen wie Selbsthilfegruppen

Eltern brauchen Zeit für die Auseinandersetzung mit der neuen, unerwarteten Situation und den eigenen ambivalenten Gefühlen. Häufig benötigen die Elternteile unterschiedliche Unterstützungsmaßnahmen. Die Partnerschaftsdynamik spielt dabei eine große Rolle. Es gilt, den liebevollen elterlichen Blick auf das intergeschlechtliche Kind zu bewahren (bzw. zu entwickeln).

7.2.3 Psychologische Themen in der psychosozialen Arbeit mit Jugendlichen mit VdG

Die Pubertät ist eine besonders vulnerable Phase für Jugendliche mit VdG. Die Auseinandersetzung mit den altersgemäßen Themen wie die Loslösung von den Eltern, der Umgang mit Gleichaltrigen, Partnerwahl, Körperbild und sexueller Identität wird auf dem Hintergrund einer VdG zusätzlich herausgefordert. Die Entwicklung eines positiven Selbstbildes, das Vertrauen in den eigenen Körper und die sexuelle Erlebnisfähigkeit brauchen in dieser Lebensphase gerade für Menschen mit einer VdG besondere Aufmerksamkeit.

Daneben kommt es zur Vorbereitung selbstbestimmter Entscheidungen in Bezug auf geschlechtliche Selbstrepräsentanz. Ein grundsätzliches Thema ist die Entwicklung von Resilienz („psychische Widerstandskraft“). Strategien im Umgang mit Gruppendruck in der Peergruppe, Umgang mit diskriminierenden Erfahrungen und mit Zugehörigkeitsbedürfnissen sind die psychologischen Themen.

Es macht dabei einen wesentlichen Unterschied, ob die VdG erst mit Eintritt in die Pubertät diagnostiziert wird oder ob die/der Jugendliche in diesem Alter erst von dieser Kondition erfährt, es die Eltern aber schon zuvor wussten. In diesem Fall rückt oft das Thema des Vertrauensbruchs zu den Eltern und dessen psychische Folgen in den Vordergrund.

7.2.4 Psychologische Themen in der psychosozialen Arbeit mit Erwachsenen mit VdG

MacKenzie et al. 2009 hat insbesondere drei Themenbereiche identifiziert, die es für Erwachsene mit VdG zu bewältigen gibt. Diese entsprechen den klinischen Erfahrungen aus Beratung und Therapie:

- der Umgang mit dem Verschweigen
- die Bewältigung des Anders-Seins
- die Entwicklung von Selbstakzeptanz

Menschen mit VdG haben ein erhöhtes Risiko für psychische Erkrankungen.(Schweizer *et al.*, 2017) Ein niederschwelliger Zugang zu Psychotherapie und klinischer Psychologie sollte daher, auch im präventiven Sinne gewährleistet werden. Insbesondere treten gehäuft Symptome einer posttraumatischen Belastungsstörung auf, die im Zusammenhang mit als traumatisierend erlebten Operationen im Kindesalter stehen können.

Weitere häufig zu bewältigende Themenbereiche:

- Geschlechtsidentität
- Partnerschaft und Sexualität
- Scham und der Umgang mit dem „großen Schweigen“
- Entscheidungsfindung bezüglich Personenstand, allfällige Operationen und medizinische Behandlungen
- Coping
- Resilienz und Umgang mit Diskriminierungserfahrungen
- Stigmamanagement

In der Literatur (z.B. Roen 2005) wird empfohlen die Beratung, Begleitung, Betreuung und Behandlung der betroffenen Menschen und ihrer Familien mit einer Grundhaltung von „Affirmation von Diversität“ durchzuführen.

7.2.5 Ethische Fragestellungen in der psychosozialen Betreuung

Ethische Fragestellungen entstehen dort, wo sich bestehende Handlungsanweisungen widersprechen (Dilemmata). Alle möglichen Folgen aller möglichen Entscheidungen müssen in so einem Fall abgewogen werden und es ist Transparenz darüber herzustellen, aufgrund welcher Kriterien und welcher Grundwerte Entscheidungen getroffen werden. Die zu beantwortende Frage ist, ob die Folgen der getroffenen Entscheidungen langfristig verantwortbar sind. (siehe hierzu auch Kapitel „Ethische Überlegungen der österreichischen Bioethikkommission des Bundeskanzleramtes“)

Es gilt Eltern durch die psychosoziale Betreuung dazu zu befähigen, zum Wohl des Kindes zu entscheiden. Eine nicht selbstverständliche Voraussetzung, vor allem, da Eltern zunächst mit der Situation selbst überfordert sein können. Im Einzelfall ist es ggf. essentiell an der bewussten Trennung zwischen Kindeswohl und „Elternwohl“ zu arbeiten.

Für die Klärung von diagnostisch-therapeutischen Fragestellungen ist die Etablierung von Behandlungsboards essentiell (siehe hierzu auch Kapitel „Versorgungsstrukturen“), um sicher zu stellen, dass der Anpassungsdruck von Eltern nicht auf die Kinder übertragen wird.

Weitere Quellen:

(Liao, 2003; Preves, 2003; Lev, 2006; Schweizer *et al.*, 2009; Kloeppele and Sabisch, 2016)

7.3 Qualifizierte Peer-Beratung & Selbsthilfe

Für Menschen mit VdG und ihre Angehörigen müssen nicht nur professionelle psycho-soziale Dienste zu Verfügung gestellt werden, ebenso soll die Möglichkeit geboten werden, Kontakt zu Erfahrungsexpertinnen/Erfahrungsexperten - Menschen mit einer VdG oder Eltern eines Kindes mit einer VdG - in Form von Peerberatung aufzubauen. Als Kontaktpersonen sind Peer-Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen für die verschiedenen Bereiche der VdG in Einzelberatung und durch Angebot an Austauschrunden in Gruppengesprächen tätig. In Sinne einer Verbesserung der Qualität dieser Arbeit ist die Aus- und Weiterbildung von ehrenamtlichen als auch angestellten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern notwendig.

Der Kontakt zu Selbsthilfegruppen wird von betroffenen Personen immer wieder als enorm wichtig beschrieben. (Ghattas, 2013; Tillmanns, 2015, 2016; Jürgen*, 2016) Gespräche werden auf Augenhöhe geführt und Erfahrungen geteilt.

„Peer-basierte Organisationsformen (z.B. Selbsthilfegruppen) haben dabei große Auswirkungen auf die Wiedererlangung und die Stabilisierung persönlicher Lebensbewältigungsstrategien und nehmen demzufolge einen überaus wichtigen Stellenwert hinsichtlich psychosozialer Beratung im Allgemeinen und einer Inter*-Beratung im Speziellen ein (vgl. Nestmann, 2008, S.88).“ (Tillmanns, 2016)

Peer-Beratung ist eine emanzipatorische Beratungsmethode, die sich an den Bedürfnissen der jeweiligen Ratsuchenden orientiert. Das bedeutet, dass ihre psychosoziale, insbesondere auch kulturelle Situation in die Arbeit einbezogen werden muss, um Lösungswege zu entwickeln, die den persönlichen Möglichkeiten der Ratsuchenden angemessen sind und nicht zur Überforderung oder Fremdbestimmung führen. Die Beratung und Begleitung betroffener Menschen im Sinne des Peer-Counselings muss sich dabei inhaltlich an den Bedürfnissen der/des Ratsuchenden orientieren und nicht an eigenen Vorstellungen der beratenden Personen.

Genauso wie niedergelassene Fachkräfte und psychosoziale Beratungsstellen arbeiten auch Selbsthilfe und Peer-Beratung in einem außerklinischen Setting. Die Wichtigkeit eines solchen Angebots muss besonders betont werden, da es Menschen mit VdG gibt, die ein sehr differenziertes Verhältnis zur Medizin bzw. zu medizinischem Personal haben, welches oftmals mit Traumatisierungen einhergeht. (TrIQ, IVIM and Oii Deutschland, 2013; TrIQ, 2016) Andere sind enttäuscht von der Art des Umgangs von Medizinerinnen und Medizinern mit den eigenen körperlichen Besonderheiten, berichten von deren Unverständnis, übertriebener Pathologisierung oder heteronormativen Vorstellungen von Geschlecht und Sexualität. Derart betroffene Personen suchen nur sehr unwahrscheinlich Unterstützung in einem klinischen Setting. Für Eltern von betroffenen Personen kann die qualifizierte Peer-Beratung bzw. Beratung durch Selbsthilfegruppen schon präpartal, meist aber vor allem nach Geburt des Kindes von großer Bedeutung sein. (siehe hierzu auch Kapitel „Psychosoziale Betreuung aus Sicht der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapeutische Medizin“ als auch „Psychosoziale Betreuung im niedergelassenen/extramuralen Bereich aus Sicht der Klinischen und Gesundheitspsychologie“)

Man unterscheidet bei der Peer-Beratung zwischen Selbsthilfe und qualifizierter Peer-Beratung. Ein „Experte durch Erfahrung“ ist in der Gesundheitsversorgung jemand, der „...aktive Erfahrungen mit Krankheit, Behinderung und/oder psychischen Problemen gemacht hat und der spezifische Kompetenzen erworben hat, mit dieser Krankheit, Behinderung und/oder psychischen Problemen zu leben und mit dem soziokulturellen und institutionellen Kontext in dem die Krankheit, Behinderung und/oder die psychischen Probleme bedeutsam sind, umzugehen.“(van Haaster & Koster 2005 zitiert nach EX-IN Österreich 2015) Zwar wird meist auch in Selbsthilfegruppen Beratung durch bereits länger

aktive Mitglieder angeboten, bei qualifizierter Peer-Beratung werden die Expertinnen/Experten durch Erfahrung jedoch noch zusätzlich ausgebildet. Eine solche Ausbildung beinhaltet Grundzüge professioneller Beratungsarbeit sowie Fachkenntnisse im medizinischen, rechtlichen und psychologischen Bereich, ergänzt durch Elemente der Selbstreflexion.(EX-IN Österreich, 2015; Intersexuelle Menschen e.V., 2016) Die Themen in der Peer-Beratung variieren sehr stark, abhängig von der individuellen Lebenssituation (siehe hierzu auch Kapitel „Psychosoziale Versorgung“).

Eine weitere Möglichkeit der qualifizierten Peer-Beratung stellt die professionalisierte, community-basierte Beratung dar.(Schwulenberatung Berlin gGmbH, 2017) Die Voraussetzung dafür ist, dass es Erfahrungsexpertinnen/Erfahrungsexperten gibt, die in höherem Maße beraterisch ausgebildet und tätig sind (z.B. als systemische Therapeutin/systemischer Therapeut).

In Österreich existieren derzeit mehrere Vereine und Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit VdG und deren Angehörige, die Peer-Beratung (derzeit nicht von eigens dafür qualifizierten beratenden Personen) für Eltern, Kinder, Jugendliche und Erwachsene anbieten. Dazu gehören der Verein intergeschlechtlicher Menschen Österreich (VIMÖ), das Netzwerk AGS-Österreich, die Österreichische Turner Syndrom Initiative oder Klinefelter Österreich.

Angebote qualifizierter Peer-Beratung sind erst im Entstehen. Ein Blick nach Deutschland zeigt mögliche Entwicklungen: Die Selbsthilfeorganisation Intersexuelle Menschen e.V. bietet im gesamten Bundesgebiet Peer-Beratung an, welche teilweise durch die Bundesländer gefördert wird und somit bereits ein fixer Bestandteil des Beratungs- und Behandlungskonzepts ist.

Derzeitige Hauptaufgabengebiete der praktischen Peer Beratung bei VdG sind:

- Stärkung und Unterstützung für die Wiedererlangung und die Stabilisierung persönlicher Lebensbewältigungsstrategien
- Gemeinsame Reflexion von medizinischen Diagnosen, Behandlungsempfehlungen oder bereits erfolgten Behandlungen
- Das Finden „einer Sprache“, um über VdG sprechen zu können
- Unterstützung und Beratung zu "Outing"-Themen
- Aufbau von Safe Spaces für die Person selbst, aber auch innerhalb von Gruppen
- Auskunft über bzw. Vermittlung zu sensibilisierten Fachkräften im niedergelassenen Bereich, Beratungsstellen und medizinischem Fachpersonal
- Auskunft bzw. Begleitung hinsichtlich Namens-/Personenstandsänderungen

Dementsprechend können folgende Themengebiete bei Aus-/Fortbildungen für eine qualifizierte Peer-Beratung bei VdG genannt werden:

- Reflexion des eigenen Krankheitserlebens bzw. der Elternschaft eines Kindes mit VdG
- Grundsätze der Beratungstätigkeit (Theoretische Aspekte, praktische Übungen der Gesprächsführung)
- Grundsätze der Leitung von Gruppengesprächen
- Grundwissen über VdG/AGS/DSD/Intersexualität
- Grundwissen über Traumatisierung
- Wissen über Möglichkeiten und Grenzen der Selbsthilfearbeit (inkl. rechtlicher Belange)

Weitere Quellen:

(van Kan, 1996; BMFSFJ, 2015; BMFSFJ *et al.*, 2015; pro familia Bundesverband, 2015)

7.3.1 Verein Intergeschlechtlicher Menschen Österreich

Über Peer-Beratung und Gruppentreffen bietet der Verein Intergeschlechtlicher Personen Österreich (VIMÖ) intergeschlechtlichen Menschen bzw. Menschen mit VdG und ihren Angehörigen die Möglichkeit, sich zu vernetzen, Menschen mit ähnlichen Geschichten kennenzulernen sowie Information und Erfahrung auszutauschen. (siehe hierzu auch Kapitel „Österreichische Versorgungslandkarte für Varianten der Geschlechtsentwicklung“)

Gemeinsam mit der Plattform Intersex Österreich bietet VIMÖ Fortbildungen und Seminare für Institutionen und Teams in pädagogischen, beratenden und betreuenden Berufen an. Außerdem werden im Sinne einer Selbstvertretungsorganisation öffentliche Veranstaltungen organisiert und an einer Verbesserung der rechtlichen und gesellschaftlichen Situation von Menschen mit VdG gearbeitet.

Als Teil des Dachverbands OII bzw. OII Europe ist VIMÖ in regem Austausch und Kooperation mit Expertinnen und Experten aus Europa und der ganzen Welt.

7.3.2 Netzwerk AGS-Österreich

Das Netzwerk AGS-Österreich ist eine 2016 gegründete, österreichweite Selbsthilfegruppe für Menschen mit AGS aller Altersgruppen und für Eltern von Kindern mit AGS. (siehe hierzu auch Kapitel „Österreichische Versorgungskarte für Varianten der Geschlechtsentwicklung“)

Als Selbstvertretungsorganisation vertritt das Netzwerk AGS-Österreich die Anliegen von Menschen mit AGS nach außen. Im Dialog und in der Zusammenarbeit mit Expertinnen und Experten aus verschiedenen Fachbereichen ist das Bestreben da, aktiv an einer guten medizinischen und psychosozialen Versorgung von Menschen mit AGS mitzuwirken.

Als Selbsthilfeorganisation sieht sich das Netzwerk AGS-Österreich sowohl in einer eigenständigen Rolle als auch in der Unterstützung des medizinischen und psychosozialen Betreuungsgefüges von Menschen mit AGS.

Als Selbsthilfegruppe liegt der Fokus im Erfahrungsaustausch. Hier werden jene Fragen besprochen, die das Alltagsleben mit einer chronischen Erkrankung betreffen und die in erste Linie Betroffene untereinander klären können.

Die Unterstützung durch Selbsthilfe im medizinischen Bereich umfasst die Verständnisvertiefung und Wissenserweiterung über Erkrankung und Therapie durch Informationsmaterial und Fachvorträge und die Förderung von Handlungskompetenz im Notfallmanagement durch Schulungen.

Im psychosozialen Bereich liegt die unterstützende Wirkung der Selbsthilfe in der Vernetzung untereinander, in Austauschgruppen und Gemeinschaftsaktivitäten und in der niederschweligen Kontaktmöglichkeit zu Fachleuten aus dem psychosozialen Bereich.

8 Versorgungsstrukturen

In den Prozess der Diagnostik und Betreuung von Menschen mit VdG sind eine Reihe von Spezialdisziplinen eingebunden (Kinder- und Jugendheilkunde bzw. Innere Medizin und Endokrinologie und Diabetologie – pädiatrische Endokrinologie, Kinder- und Jugendchirurgie, Urologie – pädiatrische Urologie, Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Neonatologie, Hebammen, Medizinische Genetik, Radiologie, Klinische und Gesundheitspsychologie, Sozialarbeit). (siehe hierzu auch Kapitel „Praktische Versorgungsmodelle für die Versorgung von Menschen mit einer VdG“)

Die klinischen Kerndisziplinen stellen die Kinder- und Jugendheilkunde bzw. Innere Medizin und Endokrinologie und Diabetologie – pädiatrische Endokrinologie und die Strukturen der psychosozialen Beratung dar, weiters die Urologie – pädiatrische Urologie bzw. die Kinder- und Jugendchirurgie je nach Fragestellung.

Von Seiten der Arbeitsgruppe für pädiatrische Endokrinologie der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (OA Dr. S. Riedl) läuft seit einigen Jahren ein gefördertes Projekt zur nationalen Kooperation und Vernetzung von spezialisierten Einrichtungen für VdG. Hierbei geht es um die horizontale Vernetzung von fachgleichen Einrichtungen, die vertikale Vernetzung mit Primärversorgern und dem niedergelassenen Bereich sowie die diagonale Vernetzung mit anderen Kerndisziplinen, beispielsweise für die wohnortnahe psychosoziale Versorgung. (siehe hierzu auch die Kapitel „Nationale und Europäische Strukturen - Entwicklungen im Europäischen Kontext“ sowie „Österreichische Versorgungslandkarte für Varianten der Geschlechtsentwicklung“)

8.1 Kinder- und Jugendheilkunde bzw. Innere Medizin und Endokrinologie und Diabetologie – Pädiatrische Endokrinologie

Diese Spezialisierung nimmt eine zentrale Rolle in der initialen Abklärung, Diagnostik, allfälligen Hormontherapie und Koordination der Betreuung mit anderen Disziplinen ein. Neben den österreichischen Universitätskliniken für Kinder- und Jugendheilkunde (Wien: Amb. f. VdG - OA Dr. S. Riedl; Graz: Univ. Doz. Dr. E. Reiterer-Fröhlich; Innsbruck: OA Dr. K. Kapelari; Linz: Univ.Prof.Dr. W. Högl; Salzburg: Dr. E. Gottardi-Butturini), die schwerpunktmäßig auf die Versorgung dieser Kinder und Jugendlichen ausgerichtet sind, sind auch pädiatrisch-endokrinologische Ambulanzen an anderen Schwerpunktkrankenhäusern Ansprechpartner (BHS Linz, Wels-Grieskirchen, Leoben,

Villach, Dornbirn). Diese Gruppe von derzeit ca. zehn Fachärzten mit spezifischer Expertise steht miteinander in Kontakt.

8.2 Urologie – Pädiatrische Urologie bzw. Kinder- und Jugendchirurgie

Bei spezifischen chirurgischen Fragestellungen nehmen Spezialistinnen/Spezialisten für pädiatrische Urologie bzw. Kinderchirurgie eine wichtige Rolle in der Aufklärung über operative Eingriffe in Bezug auf Art und optimalen Zeitpunkt ein. Solche Eingriffe sollen nur an wenigen hochspezialisierten Zentren durchgeführt werden (Linz: Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern; Wien: Universitätsklinik für Kinderchirurgie; Salzburg: Universitätsklinik für Kinderchirurgie). Die Etablierung von Europäischen Referenz-Netzwerken (ERN) unterstützt die Selektion von solchen Expertisezentren. (siehe hierzu auch Kapitel „Nationale und Europäische Strukturen - Entwicklungen im Europäischen Kontext“)

8.3 Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapeutische Medizin, Psychotherapie & Klinische und Gesundheitspsychologie

Psychosoziale Betreuung wird abhängig von den vorhandenen Strukturen und Erfordernissen angeboten, wobei hier die wohnortnahe Versorgung im Vordergrund steht. Die meisten pädiatrisch-endokrinologischen Zentren verfügen über ein psychologisches Team an ihren Abteilungen, teilweise in Kooperation mit den Abteilungen für Kinder- und Jugendpsychiatrie. Sie stellen weiters die Schnittstelle zu Sozialarbeit dar. (siehe hierzu auch Kapitel „Psychosoziale Versorgung“)

8.4 Qualifizierte Peer-Beratung & Selbsthilfe in der Versorgungsstruktur

Gemeinsam mit der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapeutischen Medizin bzw. der Klinischen und Gesundheitspsychologie bildet qualifizierte Peer-Beratung eine wesentliche Struktur, die in Anbetracht der zunehmenden Haltung der medizinischen Nicht-Intervention im Kindesalter gefördert werden muss. Eine qualifizierte Peer-Beratung befindet sich in der Phase des Aufbaus und soll in Kooperation mit betreuenden medizinischen als auch psychologisch-psychotherapeutischen Fachkräften organisiert werden. (siehe hierzu

auch Kapitel „Qualifizierte Peer-Beratung & Selbsthilfe“) Beratungsstellen, die auf das Thema sensibilisiert sind und in mehreren Landeshauptstädten existieren, können je nach Fragestellung, etwa zu individuellem Geschlechtsausdruck und sexueller Orientierung, eine komplementäre Rolle einnehmen. (siehe hierzu auch Kapitel „Österreichische Versorgungslandkarte für Varianten der Geschlechtsentwicklung“)

8.5 Boards zur interdisziplinären Entscheidungsfindung bei Menschen mit VdG

Entsprechend verschiedener Versorgungsmodelle sind erweiterte Arbeitsorganisationen, wie beispielsweise regelmäßig tagende, interdisziplinäre und multiprofessionelle Fallkonferenzen, sogenannte „VdG – Boards“ vorgesehen. (BMG, 2015; BMASGK, 2018) Diese sollen entsprechend den spezifischen Qualitätskriterien für seltene Erkrankungen sowohl den interdisziplinären und multiprofessionellen Behandlungsansatz verkörpern als auch die Zusammenarbeit verschiedener Spezialeinrichtungen und somit die intra- und transsektorale Vernetzung der spezialisierten Zentren gewährleisten. Das Ziel soll dabei die Schaffung einer integrativen Plattform sein, die die Expertise verschiedener medizinischer Fächer und verschiedener Zentren zusammenführt, so dass sich das synergistische Potenzial besser entfalten kann.

Im diesem Sinne soll ein nationales VdG-Board für die individuelle Patientenbesprechung eingesetzt werden. Das VdG-Board soll der Beratung und gemeinsamen Diskussion und dem Erfahrungsaustausch hinsichtlich des weiteren individuellen diagnostischen, therapeutischen und/oder beratenden Vorgehens bei Menschen mit VdG dienen.

8.5.1 Zusammensetzung des VdG-Boards

- Ärztliches Personal als Mitglieder des VdG-Boards (entsprechend der Sonderfächer der Verordnung der Bundesministerin für Gesundheit über die Ausbildung zur Ärztin für Allgemeinmedizin/zum Arzt für Allgemeinmedizin und zur Fachärztin/zum Facharzt (Ärztinnen-/Ärzte-Ausbildungsordnung 2015 – ÄAO 2015) BGBl. II Nr. 147/2015 idgF; auch Ärztinnen/Ärzte in Ausbildung können an VdG-Boards teilnehmen)
 - Fachärztin/Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde
 - Fachärztin/Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapeutische Medizin
 - Fachärztin/Facharzt für Kinder- und Jugendchirurgie
 - Fachärztin/Facharzt für Urologie

- Fachärztin/Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe
 - ggf. Fachärztin/Facharzt für Medizinische Genetik
 - ggf. Fachärztin/Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapeutische Medizin
 - ggf. Fachärztin/Facharzt für Innere Medizin und Endokrinologie und Diabetologie
 andere Fachgruppen können bei Bedarf beigezogen werden.
- Nicht-Ärztliches Personal als Mitglieder des VdG-Boards
 - ggf. Psychotherapeutin/Psychotherapeut
 - ggf. Psychologin/Psychologe
 - ggf. Juristin/Jurist
 andere Berufsgruppen können bei Bedarf beigezogen werden.

Vertreterinnen/Vertreter von Selbstvertretungsorganisationen können bei Bedarf als Auskunftspersonen beigezogen werden.

Alle Mitglieder und Auskunftspersonen sind namentlich, inkl. ihrer jeweiligen Vertretung und dem entsprechenden Sonderfach bzw. der entsprechenden Qualifikation anzuführen. Sie sollen ausreichend Expertise auf dem Gebiet der VdG vorweisen und mit Entscheidungskompetenzen innerhalb ihrer Organisationseinheit ausgestattet sein.

Mindestens zwei Rollen sind zu definieren:

1. Organisatorin/Organisator des VdG-Boards

Verantwortlich für:

- Ort und Zeit/Intervall der jeweiligen Sitzungen
- Technische und personelle Organisation inkl. Organisation aller nötigen Voraussetzungen für etwaige Videokonferenzen
- Rechtzeitige Bereitstellung erforderlicher Unterlagen
- Protokollführung

2. Moderatorin/Moderator des VdG-Boards

Verantwortlich für:

- Präsentation der eingereichten Fälle zusammen mit einreichender medizinischer Fachkraft
- Diskussionsleitung unter Beachtung zeitlicher Vorgaben
- Zusammenfassung von Entscheidungen

8.5.2 Ablauf von VdG-Boards

Die Anmeldung für fachlich entsprechende Personen erfolgt durch die diagnosestellende medizinische Fachkraft. Die Anmeldung erfolgt grundsätzlich vor dem Beginn therapeutischer Maßnahmen, ausgenommen Akutfälle. Die Anmeldung und Bearbeitung hat den jeweiligen berufs- und datenschutzrechtlichen Bestimmungen zu entsprechen.

Folgende Unterlagen sind bereitzustellen:

- Name und Kontaktdaten der diagnosestellenden medizinischen Fachkraft und Abteilungsbeschreibung
- Name und Geburtsdatum der Betroffenen/des Betroffenen
- Aktuelle Diagnose
- Relevante Befunde
- Komorbiditäten, Allgemeinzustand und bisherige Therapien
- ggf. konkrete Fragestellung

Insbesondere bei folgenden Leitsymptomen wird eine Beratung durch das VdG-Board empfohlen:

- Diskrepanz zwischen pränatal erhobenem Karyotyp und Genitalbefund
- bei phänotypisch nicht eindeutigem männlichen oder weiblichen Genitale
- bei männlich geprägtem Phänotyp und auffälligem Karyotyp (z. Bsp. Mosaik XY/Xi, XX [AGS]) mit bilateralem Hodenhochstand, hypoplastischem Skrotum, hypoplastischem Penis, perinealer oder penoskrotaler Hypospadie
- bei beidseitigem Kryptorchismus (nicht tastbare Hoden) oder beidseitigem Hodenhochstand in Kombination mit einer Hypospadie - auch bei unauffälligem Karyotyp (XY)
- bei weiblich geprägtem Phänotyp und weiblichem Karyotyp mit vergrößerter Klitoris, posteriorer Fusion der großen Labien, Sinus urogenitalis oder inguinaler bzw. labialer Resistenz (AGS)

Ziel der VdG-Boards ist die gemeinsame Festlegung des weiteren individuellen diagnostischen, therapeutischen und/oder beratenden Vorgehens.

Bei Dissens des VdG-Boards sind die verschiedenen Standpunkte und ihre Begründungen zu dokumentieren. Die Letztverantwortung verbleibt bei der betreuenden medizinischen Fachkraft.

Die Protokollierung hat sitzungsspezifisch als auch patientenspezifisch zu erfolgen.

9 Forschung

Die erste PubMed gelistete Publikation, ein Fallbericht eines britischen Arztes aus Madura, geht auf das Jahr 1868 zurück. Aber bereits lange davor, Sagen des griechischen Altertums bezeugen dies ebenso wie der Papyrus Ebers, haben sich Menschen für die Hintergründe von VdG interessiert. Die aktuelleren Forschungsbestrebungen erfolgen an vielen einzelnen Standorten und sind nicht zuletzt durch die jeweils relativ geringe Fallzahl und die große Variationsbreite der möglichen Veränderungen beschränkt. Inwieweit Ergebnisse retrospektiver Studien, die u. a. heute obsolete Behandlungsmaßnahmen miteinschließen, einen Einfluss auf aktuelle Therapieentscheidungen haben können/dürfen ist fraglich.

Der relative Mangel an Grundlageninformationen wird in allen Aspekten der aktuellen Diskussion insbesondere im Hinblick auf die Notwendigkeit und den Zeitpunkt einer Diagnostik und Therapie bei Betroffenen mit einer VdG deutlich. Bis heute bleiben viele Fragen offen - sowohl im Hinblick auf die Grundlagenforschung wie Embryologie und Pathophysiologie bis hin zur Vorhersagbarkeit der Veränderungen für das Leben der Betroffenen als grundsätzliche Voraussetzung für eine individuelle Therapieentscheidung – soweit überhaupt möglich und nötig. Um die Lebenssituation für die Betroffenen verbessern zu können, ist eine weitere Forschung auf diesem Spezialgebiet somit essentiell.

Die Grundlage einer sinnvollen, patientenzentrierten klinischen Forschung ist zunächst eine zuverlässige Erfassung möglichst vieler Fälle und deren Verläufe sowie aufgrund der Seltenheit vergleichbarer Veränderungen die Konzentration von Forschungsanstrengungen auf entsprechend ausgestattete Zentren und deren internationale Vernetzung.

Bei der Suche nach „DSD“ im engeren Sinn landet man aktuell auf der größten medizinischen Meta-Datenplattform „PubMed“ mehr als 10.000 Treffer. Die Forschung im Themengebiet der VdG umfasst grundlagenwissenschaftliche (in vitro, Tiermodelle, Genetik, etc.), translationale (möglichst rasche klinische Anwendung/Etablierung gewonnener Erkenntnisse) und klinische Fragestellungen (Diagnostik, Behandlung, Outcome, etc.). Besonders breiten Raum aktueller Forschung nehmen retrospektive Erhebungen des psychologischen Outcomes bei erwachsenen Menschen mit VdG ein (z.B. die DSD-Life-Studie). Ein weiteres rezentes Forschungsprojekt stellt die COST Action BM1303 – „A systematic elucidation of differences of sexual development (DSDnet)“ dar, wo unter Teilnahme von Interessensvertreterinnen/Interessensvertretern neue Standards zum Management von VdG als Grundlage für prospektive wissenschaftliche Studien erarbeitet wurden. Die Formulierung relevanter Fragestellungen erfolgt im Dialog mit Betroffenen,

deren Eltern und Selbsthilfegruppen.(Sanders *et al.*, 2018) Diesen Ansatz verfolgt auch das amerikanische “DSD Translational Research Network” (DSD-TRN)<https://dsdtrn.genetics.ucla.edu/>), eine expandierende Anzahl pädiatrisch-endokrinologischer VdG Zentren, die mit der „Accord Alliance“, Nachfolgeorganisation der 1993 gegründeten „Intersex Society of North America“ kooperieren.

In Europa existiert bereits ein vernetztes Register für DSD (www.i-dsd.org) als auch AGS (www.i-cah.org). Ziel sollte es sein, jeden Fall – die Zustimmung der jeweiligen betroffenen Person bzw. bei nicht einwilligungsfähigen Minderjährigen deren Eltern voraussetzend - in dieses bzw. ein entsprechendes Register einzutragen und sich aktiv und idealerweise durch wissenschaftliche Aktivitäten in die Weiterentwicklung einer optimalen Betreuung einzubringen.

Allgemein sollte es das Ziel sein, die Grundlagenforschung als auch die europaweite Vernetzung in diesem „vergessenen“ Themenfeld in Zukunft verstärkt zu fördern.

9.1 Nationale und Europäische Strukturen - Entwicklungen im Europäischen Kontext

Die seit 2011 eingerichtete Nationale Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) arbeitet an der Vernetzung spezialisierter nationaler Gesundheitsdienstleister, die als Expertisezentren zu einem ERN für spezielle Themengebiete zusammengeschlossen werden. Dieser internationale Zusammenschluss von thematisch spezialisierten Zentren auf Grundlage der EU-Richtlinie zur grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung (Richtlinie 2011/24/EU) dient dem klinischen Wissens- und Erfahrungsaustausch sowie als Basis für klinisch orientierte Forschung und der Förderung grundlagenwissenschaftlicher Studien. Expertisezentren, die Vollmitglieder des Expertenetzwerks sein wollen, müssen laut Delegiertem Beschluss der Kommission aus 2014 (nach Beschluss 2014/286/EU) definierte Anforderungen und Kriterien erfüllen. Wenn in einem Mitgliedstaat kein Vollmitglied existiert, können auch kleinere spezialisierte Einrichtungen, die strukturell nicht die Kriterien eines Vollmitglieds erfüllen, als assoziierte Partner an ERNs teilnehmen. Varianten der Geschlechtsentwicklung sind einerseits im „EndoERN“ (endokrinologische/hormonelle Aspekte), andererseits im „eUROGEN-ERN“ (urologische/chirurgische Aspekte) vertreten. Derzeit läuft von Seiten der NKSE die Evaluierung der österreichischen Bewerber, wobei EndoERN und eUROGEN seit 2017 etabliert sind und andere europäische Zentren bereits an diesen ERNs teilnehmen.

Für die nationale Umsetzung, heruntergebrochen auf die österreichische Versorgungslandschaft, bedeutet dies, dass einige wenige Abteilungen der Universitäts- bzw. Lehrkrankenhäuser, die sich beworben haben, als ERN-Vollmitglieder künftig designiert werden. Da der nationale Designationsprozess von Seiten der NKSE auf sorgfältige Selektion abzielt und daher noch längere Zeit in Anspruch nehmen wird, bewerben sich die Betreuungszentren zunächst als assoziierte Partner, um an ERNs teilnehmen zu können. Die Etablierung von ERNs bedeutet in der Praxis die Fortsetzung, den Ausbau und die breite Förderung bereits bestehender EU-weiter Kooperationen, wie z.B. der COST Action BM1303 – „A systematic elucidation of differences of sexual development (DSDnet)“. Dadurch soll es langfristig zu einer signifikanten Verbesserung der Versorgungssituation seltener Erkrankungen und Zustände durch die systematische Verknüpfung verschiedener europäischer, nationaler und regionaler Einzelnetzwerke und Netzwerktypen kommen.(Voigtländer, 2012)

9.2 Rezente Forschung

Seit dem Jahr 2017 werden laufend Analysen der DSD-Life Studie, einer multi-zentrischen europaweiten Studie, in der die langfristigen Folgen von hormonellen Behandlungen, Erfahrungen mit operativen Eingriffen, psychologischer und allgemeiner Unterstützung sowie die medizinische Versorgung von Patienten mit unterschiedlichen funktionellen Beeinträchtigungen der Keimdrüsen oder Nebennieren untersucht werden, veröffentlicht. Die bei Fertigstellung dieser Empfehlung erschienen Publikationen sind: Rohle et al. 2017; Slowikowska-Hilczner et al. 2017; Nordenstrom et al. 2018; Engels et al. 2018; Falhammar et al. 2018; Rapp et al. 2018; van de Grift et al. 2018; Kreukels et al. 2018; Thyen et al. 2018; Kreukels et al. 2019; Nygren et al. 2019.

Im Zuge der COST Action BM1303 – „A systematic elucidation of differences of sexual development (DSDnet)“ wurde im Juni 2018 ein Konsensus-Statement der Arbeitsgruppe hinsichtlich evidenz-basierter Empfehlungen der lebenslangen Versorgung von Menschen mit VdG publiziert.(Cools *et al.*, 2018)

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Letztgültige Empfehlung hinsichtlich des Entartungsrisikos von gonadalem Gewebe bei VdG.

34

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Multidisziplinäre Landkarte der Versorgungspunkte für die Betreuung von Menschen mit VdG

78

Literaturverzeichnis

Aigner, G. et al. (2018) *Handbuch Medizinrecht für die Praxis*. Wien: Manz.

Berenbaum, S. A. and Bailey, J. M. (2003) 'Effects on gender identity of prenatal androgens and genital appearance: evidence from girls with congenital adrenal hyperplasia.', *The Journal of clinical endocrinology and metabolism*. United States, 88(3), pp. 1102–1106. doi: 10.1210/jc.2002-020782.

Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt (2017) *Intersexualität und Transidentität - Stellungnahme der Bioethikkommission*. Wien.

BMASGK (2018) *Österreichischer Strukturplan Gesundheit 2017*.

BMFSFJ (2015) *Geschlechtliche Vielfalt Beratung und Unterstützung für intersexuelle Menschen und ihre Familien Fachaustausch mit der „Interministeriellen Arbeitsgruppe Intersexualität/Transsexualität“ - Begleitmaterial zur Interministeriellen Arbeitsgruppe Inter- & Transsexualität*. Berlin.

BMFSFJ et al. (2015) *Kurzzeitbefragung zu Strukturen und Angeboten zur Beratung und Unterstützung bei Variationen der körperlichen Geschlechtsmerkmale. Begleitmaterial zur Interministeriellen Arbeitsgruppe Inter- & Transsexualität – Band 2*. Hamburg.

BMG (2015) *Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen NAP.se / 2014-2018*. Wien.

BMVRDJ (2018) *Konsenspapier: Erwachsenenschutzrecht für Gesundheitsberufe*. Wien.

Braga, L. H. and Pippi Salle, J. L. (2009) 'Congenital adrenal hyperplasia: a critical appraisal of the evolution of feminizing genitoplasty and the controversies surrounding gender reassignment.', *European journal of pediatric surgery*. United States, 19(4), pp. 203–210. doi: 10.1055/s-0029-1233490.

Butler, J. (1991) *Das Unbehagen der Geschlechter*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Clayton, P. E. et al. (2002) 'Consensus statement on 21-hydroxylase deficiency from the European Society for Paediatric Endocrinology and the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society.', *Hormone research*. Switzerland, 58(4), pp. 188–195. doi: 10.1159/000065490.

Cohen-Kettenis, P. T. (2010) 'Psychosocial and psychosexual aspects of disorders of sex development.', *Best practice & research. Clinical endocrinology & metabolism*. Netherlands, 24(2), pp. 325–334. doi: 10.1016/j.beem.2009.11.005.

Cools, M. et al. (2018) 'Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): a Consensus Statement', *Nature Reviews Endocrinology*, 14(7), pp. 415–429. doi: 10.1038/s41574-018-0010-8.

Deogracias, J. J. et al. (2007) 'The gender identity/gender dysphoria questionnaire for adolescents and adults.', *Journal of sex research*. United States, 44(4), pp. 370–379. doi: 10.1080/00224490701586730.

Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU), Deutsche and Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) (2016) 'S2k-Leitlinie Varianten der Geschlechtsentwicklung', AWMF 174(001).

Deutscher Ethikrat (2012) *Intersexualität im Diskurs*. Berlin.

Dorr, H. G. et al. (2015) 'Experts' Opinion on the Prenatal Therapy of Congenital Adrenal Hyperplasia (CAH) Due to 21-Hydroxylase Deficiency - Guideline of DGKED in cooperation with DGGG (S1-Level, AWMF Registry No. 174/013, July 2015).', *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*. Germany, 75(12), pp. 1232–1238. doi: 10.1055/s-0041-109717.

Dreger, A., Feder, E. K. and Tamar-Mattis, A. (2012) 'Prenatal Dexamethasone for Congenital Adrenal Hyperplasia: An Ethics Canary in the Modern Medical Mine.', *Journal of bioethical inquiry*. Netherlands, 9(3), pp. 277–294. doi: 10.1007/s11673-012-9384-9.

EACH (2016) *EACH Charta*. Available at: <https://www.each-for-sick-children.org/each-charter/introduction-each-charter-annotations>.

Eckloff, T. (2007) *Die Geschlechtlichkeit des Menschen: Wie sexuelle Orientierung, Geschlechtsidentität und Geschlechtsrolle zusammenhängen*. 1st edn. VdM Verlag Dr. Müller.

Engels, M. et al. (2018) 'Gonadal function in adult male patients with congenital adrenal

hyperplasia.', *European journal of endocrinology*. England, 178(3), pp. 285–294. doi: 10.1530/EJE-17-0862.

European Association of Urology (2018) *EAU Guidelines on Pediatric Urology, Edn. presented at the EAU Annual Congress Copenhagen 2018*. Arnhem: EAU Guidelines Office.

EX-IN Österreich (2015) *Curriculum zur Qualifizierung von Experten durch Erfahrung in der Gesundheitsversorgung - EX-IN*. Available at: <http://www.ex-in.at/wordpress/wp-content/uploads/2015/07/Curriculum-EX-IN-Ausbildung.pdf>.

Falhammar, H. et al. (2018) 'Health status in 1040 adults with disorders of sex development (DSD): a European multicenter study.', *Endocrine connections*. England, 7(3), pp. 466–478. doi: 10.1530/EC-18-0031.

Ghattas, D. C. (2013) *Menschenrechte zwischen den Geschlechtern: Vorstudie zur Lebenssituation von Inter*Personen*. Berlin: Eigenverlag.

Gillam, L. H., Hewitt, J. K. and Warne, G. L. (2010) 'Ethical principles for the management of infants with disorders of sex development.', *Hormone research in paediatrics*. Switzerland, 74(6), pp. 412–418. doi: 10.1159/000316940.

Gonzalez, R. and Ludwikowski, B. M. (2014a) 'Gender Dysphoria in 46,XX Persons with Adrenogenital Syndrome Raised as Females: An Addendum.', *Frontiers in pediatrics*. Switzerland, 2, p. 140. doi: 10.3389/fped.2014.00140.

Gonzalez, R. and Ludwikowski, B. M. (2014b) 'Should the Genitoplasty of Girls with CAH be Done in One or Two Stages?', *Frontiers in pediatrics*. Switzerland, 1, p. 54. doi: 10.3389/fped.2013.00054.

Gonzalez, R. and Ludwikowski, B. M. (2016) 'Should CAH in Females Be Classified as DSD?', *Frontiers in pediatrics*. Switzerland, 4, p. 48. doi: 10.3389/fped.2016.00048.

van de Grift, T. C. et al. (2018) 'Body image and self-esteem in disorders of sex development: A European multicenter study.', *Health psychology*: official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association. United States, 37(4), pp. 334–343. doi: 10.1037/hea0000600.

van Haaster, H. and Koster, Y. (2005) *Ervaringsdeskundigheid. Diskussionspapier für das Europäische Pilotprojekt Experienced Involvement (2005–2007)*. Unveröffentlichtes Manuskript. Amsterdam.

Howe, E. G. (1998) 'Intersexuality: what should careproviders do now.', *The Journal of clinical ethics*. United States, 9(4), pp. 337–344.

Hughes, I. A. et al. (2006) 'Consensus Statement on Management of Intersex Disorders', *Arch Dis Child*, (91), pp. 554–562. doi: 10.1136/adc.2006.098319.

Intersexuelle Menschen e.V. (2016) *Grundzüge der Peerberatung*. Available at: http://www.im-ev.de/peerberatung/2016_08_02_grundzuege.php (Accessed: 9 July 2018).

Jürgen*, A. (2016) 'Freiheit & Intersex', *Paradigmata. Zeitschrift für Menschen und Diskurse*, 13, p. 15.

Jurgensen, M. et al. (2014) 'Health-related quality of life in children with disorders of sex development (DSD).', *European journal of pediatrics*. Germany, 173(7), pp. 893–903. doi: 10.1007/s00431-014-2264-z.

van Kan, P. (1996) *Peer Counseling - die Idee und das Werkzeug dazu. Ein Arbeitshandbuch*. Eigenverlag.

Kerschner, F. (2013) 'Behandlungsverträge bei minderjährigen Patienten', *RdM - Recht der Medizin*, 138(5a).

Kleinemeier, E. et al. (2010) 'Psychological adjustment and sexual development of adolescents with disorders of sex development.', *The Journal of adolescent health*: official publication of the Society for Adolescent Medicine. United States, 47(5), pp. 463–471. doi: 10.1016/j.jadohealth.2010.03.007.

Kletečka-Pulker, M. (2009) 'Neue Formen der Einwilligung', *RdM - Recht der Medizin*, 67(3).

Kloepfel, U. and Sabisch, K. (2016) 'Zur Aktualität kosmetischer Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter', *Bulletin Texte / Zentrum für transdisziplinäre Geschlechterstudie / Humboldt-Universität*, 42.

Kreukels, B. P. C. et al. (2018) 'Gender Dysphoria and Gender Change in Disorders of Sex Development/Intersex Conditions: Results From the dsd-LIFE Study.', *The journal of sexual medicine*. Netherlands, 15(5), pp. 777–785. doi: 10.1016/j.jsxm.2018.02.021.

Kreukels, B. P. C. et al. (2019) 'Sexuality in Adults with Differences/Disorders of Sex Development (DSD): Findings from the dsd-LIFE Study.', *Journal of sex & marital therapy*. England, pp. 1–18. doi: 10.1080/0092623X.2019.1610123.

Lajic, S. (2018) 'Managing adrenal disease. Resolving Controversy: prenatal CAH treatment', in *ESPE News*. 40th edn. European Society for Paediatric Endocrinology.

Lev, A. I. (2006) 'Intersexuality in the Family: An Unacknowledged Trauma', *Journal of Gay & Lesbian Psychotherapy*. Routledge, 10(2), pp. 27–56. doi: 10.1300/J236v10n02_03.

Liao, L. M. (2003) 'Learning to assist women born with atypical genitalia: journey through ignorance, taboo and dilemma', *Journal of Reproductive and Infant Psychology*. Routledge, 21(3), pp. 229–238. doi: 10.1080/0264683031000154971.

MacKenzie, D., Huntington, A. and Gilmour, J. A. (2009) 'The experiences of people with an intersex condition: a journey from silence to voice.', *Journal of clinical nursing*. England, 18(12), pp. 1775–1783. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02710.x.

Meyer-Bahlburg, H. F. L. et al. (2006) 'Gender development in women with congenital adrenal hyperplasia as a function of disorder severity.', *Archives of sexual behavior*. United States, 35(6), pp. 667–684. doi: 10.1007/s10508-006-9068-9.

Money, J. (1955) 'Hermaphroditism, gender and precocity in hyperadrenocorticism: psychologic findings.', *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*. United States, 96(6), pp. 253–264.

Money, J., Hampson, J. G. and Hampson, J. L. (1955a) 'An examination of some basic sexual concepts: the evidence of human hermaphroditism.', *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*. United States, 97(4), pp. 301–319.

Money, J., Hampson, J. G. and Hampson, J. L. (1955b) 'Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex and psychologic management.', *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*. United States, 97(4), pp. 284–300.

Nordenstrom, A. et al. (2018) 'Hormone therapy and patient satisfaction with treatment, in a large cohort of diverse disorders of sex development.', *Clinical endocrinology*. England, 88(3), pp. 397–408. doi: 10.1111/cen.13518.

Nygren, U. et al. (2019) 'Voice dissatisfaction in individuals with a disorder of sex development.', *Clinical endocrinology*. England, 91(1), pp. 219–227. doi: 10.1111/cen.14000.

Österreichische Gentechnikkommission (2008) *Gentechnikbuch gemäß §99 GTG*. Available at:
https://www.sozialministerium.at/site/Gesundheit/Gentechnik/Rechtsvorschriften_in_Oesterreich/Gentechnikbuch_gemaess_sect_99_GTG

Österreichische Gesellschaft für Humangenetik (2019) *Zentren für Medizinische Genetik*. Available at:
http://oegh.at/index.php?option=com_content&view=section&layout=blog&id=5&Itemid=8.

Petričević, M. (2015) 'Zur Legitimität von Geschlechtsnormierungen bei intersexuellen Minderjährigen', *juridikum*, 427.

Petričević, M. (2017) *Rechtsfragen zur Intergeschlechtlichkeit*. Verlag Oesterreich.

PFCC (2019) *Institute for Patient- and Family-Centered Care Best-Practices*. Available at:
<http://www.ipfcc.org/bestpractices/index.html>.

Pippi Salle, J. L. et al. (2007) 'Corporeal sparing dismembered clitoroplasty: an alternative technique for feminizing genitoplasty.', *The Journal of urology*. United States, 178(4 Pt 2), pp. 1796–800; discussion 1801. doi: 10.1016/j.juro.2007.03.167.

Preves, S. E. (2003) *Intersex and Identity: The Contested Self*. Reprint Ed. Rutgers University Press.

pro familia Bundesverband (2015) *Leitfaden: psychosoziale Beratung von inter* und trans* Personen und ihren Angehörigen*.

Rapp, M. et al. (2018) 'Multicentre cross-sectional clinical evaluation study about quality of life in adults with disorders/differences of sex development (DSD) compared to country specific reference populations (dsd-LIFE).', *Health and quality of life outcomes*. England, 16(1), p. 54. doi: 10.1186/s12955-018-0881-3.

Roen, K. (2005) 'Queer Kids: Toward Ethical Clinical Interactions with Intersex People', in *Ethics of the Body: Postconventional Challenges*. Cambridge, Mass.: MIT Press, pp. 259–278.

Rohle, R. et al. (2017) 'Participation of adults with disorders/differences of sex development (DSD) in the clinical study dsd-LIFE: design, methodology, recruitment, data quality and study population.', *BMC endocrine disorders*. England, 17(1), p. 52. doi: 10.1186/s12902-017-0198-y.

Sandberg, D. E. et al. (2017) 'Interdisciplinary care in disorders/differences of sex development (DSD): The psychosocial component of the DSD-Translational research network.', *American journal of medical genetics. Part C, Seminars in medical genetics*. United States, 175(2), pp. 279–292. doi: 10.1002/ajmg.c.31561.

Sandberg, D. E., Gardner, M. and Cohen-Kettenis, P. T. (2012) 'Psychological aspects of the treatment of patients with disorders of sex development.', *Seminars in reproductive medicine*. United States, 30(5), pp. 443–452. doi: 10.1055/s-0032-1324729.

Sanders, C. et al. (2018) 'Involving individuals with disorders of sex development and their parents in exploring new models of shared learning: Proceedings from a DSDnet COST action workshop', *Sex Dev*, preprint.

Sanders, C., Carter, B. and Goodacre, L. (2012) 'Parents need to protect: influences, risks and tensions for parents of prepubertal children born with ambiguous genitalia.', *Journal of clinical nursing*. England, 21(21–22), pp. 3315–3323. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04109.x.

Sanders, C., Edwards, Z. and Keegan, K. (2017) 'Exploring stakeholder experiences of interprofessional teamwork in sex development outpatient clinics.', *Journal of interprofessional care*. England, 31(3), pp. 376–385. doi: 10.1080/13561820.2016.1272559.

Schütz (2016) '§ 90 Einwilligung des Verletzten', in *Höpfel/Ratz, StGB WK2*. 2nd edn.

Schweizer, K. et al. (2009) *Gender Identity and Coping in Female 46,XY Adults With Androgen*

Biosynthesis Deficiency (Intersexuality/DSD), *Journal of Counseling Psychology*. doi: 10.1037/a0013575.

Schweizer, K. (2012) 'Intersexualität anerkennen statt auszulöschen', in *Intersexualität im Diskurs*. Berlin: Deutscher Ethikrat.

Schweizer, K. et al. (2017) 'Coping With Diverse Sex Development: Treatment Experiences and Psychosocial Support During Childhood and Adolescence and Adult Well-Being.', *Journal of pediatric psychology*. United States, 42(5), pp. 504–519. doi: 10.1093/jpepsy/jsw058.

Schwulenberatung Berlin gGmbH (2017) „Ich fühlte mich verstanden, und das ist alles, was zählt.“ - *Wissenschaftliche Begleitforschung zum Pilotprojekt „Inter* und Trans* Beratung QUEER LEBEN“*. Berlin.

Singh, D. et al. (2010) 'The gender identity/gender dysphoria questionnaire for adolescents and adults: further validity evidence.', *Journal of sex research*. United States, 47(1), pp. 49–58. doi: 10.1080/00224490902898728.

Slowikowska-Hilczer, J. et al. (2017) 'Fertility outcome and information on fertility issues in individuals with different forms of disorders of sex development: findings from the dsd-LIFE study.', *Fertility and sterility*. United States, 108(5), pp. 822–831. doi: 10.1016/j.fertnstert.2017.08.013.

Speiser, P. W. et al. (2010a) 'A Summary of the Endocrine Society Clinical Practice Guidelines on Congenital Adrenal Hyperplasia due to Steroid 21-Hydroxylase Deficiency.', *International journal of pediatric endocrinology*. England, 2010, p. 494173. doi: 10.1155/2010/494173.

Speiser, P. W. et al. (2010b) 'Congenital adrenal hyperplasia due to steroid 21-hydroxylase deficiency: an Endocrine Society clinical practice guideline.', *The Journal of clinical endocrinology and metabolism*. United States, 95(9), pp. 4133–4160. doi: 10.1210/jc.2009-2631.

Stoller, R. J. (1968) *Sex and Gender: The Development of Masculinity and Femininity*. London.

Thun-Hohenstein, L. (2016) 'Transitionsmedizin', *Pädiatrie & Pädologie*, 51(1), pp. 10–15. doi: 10.1007/s00608-016-0380-x.

Thyen, U. et al. (2018) 'Quality of health care in adolescents and adults with disorders/differences of sex development (DSD) in six European countries (dsd-LIFE).', *BMC health services research*. England, 18(1), p. 527. doi: 10.1186/s12913-018-3342-0.

Tillmanns, M. (2015) *Intergeschlechtlichkeit: Impulse für die Beratung*. Psychosozial-Verlag.

Tillmanns, M. (2016) 'Intergeschlechtlichkeit und Beratungshilfen', in *Geschlechtliche, sexuelle und reproduktive Selbstbestimmung*. Psychosozial-Verlag.

TrIQ (2016) *Medizinische Eingriffe an Inter* und deren Folgen: Fakten & Erfahrungen*.

TrIQ, IVIM and Oii Deutschland (2013) *Inter*. Hinweise für Ärzt_innen, Psycholog_innen, Therapeut_innen und andere medizinische Berufsgruppen*.

Voigtländer, T. (2012) '„Orphan diseases“. Warum seltene Erkrankungen viele Netzwerke brauchen', *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 160(9), pp. 863–875. doi: 10.1007/s00112-012-2668-7.

Vorstand der Bundesärztekammer (2015) 'Stellungnahme der Bundesärztekammer zur "Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung', *Deutsches Ärzteblatt*. doi: 0.3238/arztebl.2015.stn_dsd_baek_01.

Wallner, J. (2017) 'Die Indikation - Welche rechtsethische Rolle spielt sie in der klinischen Entscheidungsfindung?', *RdM - Recht der Medizin*, 69(3).

WHO Europe (1986) *Ottawa Charter for Health Promotion*. Available at:
<http://www.euro.who.int/de/publications/policy-documents/ottawa-charter-for-health-promotion,-1986>.

Wiesemann, C. (2010) 'Ethical guidelines for the clinical management of intersex.', *Sexual development*: genetics, molecular biology, evolution, endocrinology, embryology, and pathology of sex determination and differentiation. Switzerland, 4(4–5), pp. 300–303. doi: 10.1159/000316232.

Wiesemann, C. et al. (2010) 'Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents', *European Journal of Pediatrics*. Berlin/Heidelberg, pp. 671–679. doi: 10.1007/s00431-009-1086-x.

Wolffenbuttel, K. P. and Hoebeke, P. (2018) 'Open letter to the Council of Europe.', *Journal of pediatric urology*. England, pp. 4–5. doi: 10.1016/j.jpurol.2018.02.004.

Appendix

Zusammensetzung der Arbeitsgruppe

- Leitung durch BMASGK
Dr.ⁱⁿ Silvia Türk
Martin Heidinger
Prof. Dr. Michael Kierein
Mag.^a Cornelia Wünschek
- Facharzt für Medizinische Genetik (Vertreter der Österreichischen Gesellschaft für Humangenetik)
Prof. Dr. Hans-Christoph Duba
- Fachärztin/Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde (Vertreter der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde)
Dr.ⁱⁿ Elena Gottardi-Butturini
Prof. Dr. Stefan Riedl
- Fachärztin/Facharzt für Urologie
Dr.ⁱⁿ Tanja Becker
Prof. Dr. Hans Christoph Klingler (Präsident der Österreichischen Gesellschaft für Urologie und Andrologie)
- Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe (Vertreter der Österreichischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe)
Prof. Dr. Ludwig Wildt
- Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapeutische Medizin
Prof. Dr. Leonhard Thun-Hohenstein (Vize-/Präsident der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie)
- Österreichischer Bundesverband für Psychotherapie
DSAⁱⁿ Elisabeth Vlasich
- Klinische und Gesundheitspsychologinnen und -psychologen
Dr. Ernst Silbermayr (Gesellschaft kritischer Psychologen und Psychologinnen)
- Österreichische Ärztekammer
Mag.^a Andrea Bramböck

- Verein Intergeschlechtlicher Menschen Österreich
Tobias Humer
Dr. Gorji Marzban
Luan Pertl
- Plattform Intersex Österreich
Dr.ⁱⁿ Eva Matt
Dr.ⁱⁿ Marija Petričević
- Netzwerk AGS Österreich
- HOSI – Homosexuellen Initiative
Paul Haller, BA
Courage Beratung
Dr.ⁱⁿ Gabriele Rothuber

Österreichische Versorgungslandkarte für Varianten der Geschlechtsentwicklung

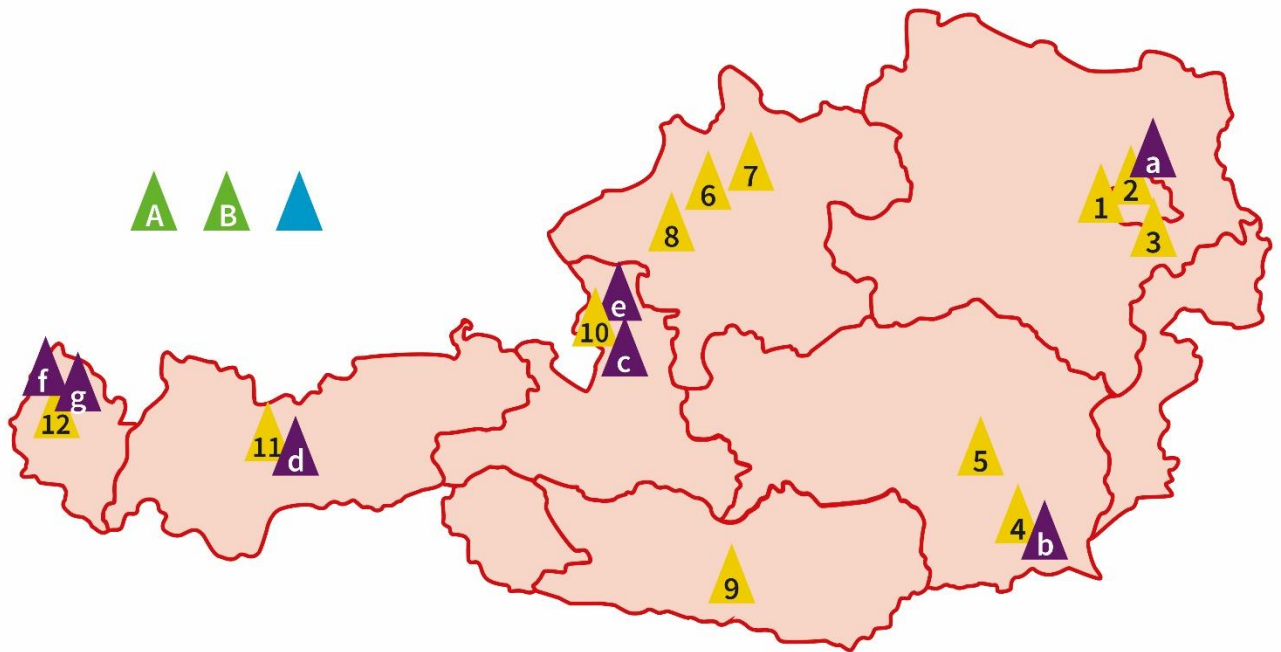






Abbildung 1: Multidisziplinäre Landkarte der Versorgungspunkte für die Betreuung von Menschen mit VdG

Legende

	Krankenanstalten spezialisiert auf Varianten der Geschlechtsentwicklung
	Psychosoziale Beratungsstellen
	Österreichweites Netzwerk der ExpertInnengruppe Trans*Inter* Geschlechtlichkeit – Psychotherapie des Österr. Bundesverband für Psychotherapie
	Österreichweite Netzwerke der Selbsthilfe und Peer-Beratung – VIMÖ, Netzwerk AGS-Österreich

Kontaktdetails

<p>1 <u>Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien (AKH Wien)</u> <u>Abteilung für Pädiatrische Pulmologie, Allergologie und Endokrinologie sowie St. Anna Kinderspital, Medizinische Universität Wien</u> Kontakt: Dr. Stefan Riedl +43 (0) 1 40400 32290 +43 (0) 1 40170 0</p>	<p>a Beratungsstelle Courage Wien Windmühlgasse 15/1/7, 1060 Wien Kontakt: +43 (0) 1 585 69 66 info@courage-beratung.at www.courage-beratung.at</p>
<p>2 <u>Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien (AKH Wien)</u> <u>Abteilung für Kinderchirurgie, Spezialambulanz für Kinderurologie, Medizinische Universität Wien</u> Kontakt: Assoz. Prof. Dr. Alexander Springer +43 (0) 1 40400 68300</p>	<p>b Beratungsstelle Courage Graz Plüdemanngasse 39, 8010 Graz Kontakt: +43 (0) 699 166 166 62 graz@courage-beratung.at info@courage-beratung.at www.courage-beratung.at</p>
<p>3 <u>Sozialmedizinisches Zentrum Süd, Kaiser-Franz-Josef Spital, Gottfried von Preyer'sches Kinderspital</u> Kontakt: Dr. Peter Blümel +43 (0) 1 601 13 0</p>	<p>c Beratungsstelle Courage Salzburg Getreidegasse 21, 5020 Salzburg Kontakt: +43 (0) 699 166 166 65 salzburg@courage-beratung.at www.courage-beratung.at</p>
<p>4 <u>Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Graz</u> <u>Klinische Abteilung für Allgemeine Pädiatrie</u> Kontakt: Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Elke Fröhlich-Reiterer +43 (0) 316 385 80562</p>	<p>d Beratungsstelle Courage Innsbruck Salurner Straße 15, 6020 Innsbruck Kontakt: +43 (0) 699 166 166 63 innsbruck@courage-beratung.at www.courage-beratung.at</p>
<p>5 <u>Landeskrankenhaus Leoben</u> <u>Ambulanz für Wachstumsstörung und Hormonerkrankung</u> Kontakt: Dr. Gerhard Köstl +43 (0) 3842 401 2342</p>	<p>e HOSI Salzburg Gabelsbergstraße 26, 5020 Salzburg Kontakt: +43 (0) 662 43 59 27 +43 (0) 676 440 60 70 office@hosi.or.at beratung@hosi.or.at intersex@hosi.or.at</p>
<p>6 <u>Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern, Abteilung für Kinderurologie</u> Kontakt: Prim. Univ.-Doz. Josef Oswald, FEAPU +43 (0) 732 7677 7679</p>	<p>f Verein Amazone – Amazone Mädchenberatung Kirchstraße 39, 6900 Bregenz Kontakt: +43 (0) 5574 45801 office@amazone.or.at www.amazone.or.at</p>

<p>7 <u>Kepler Universitätsklinikum Linz, Med Campus IV</u> <u>Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde</u> Kontakt: Prof. Dr. Wolfgang Högler +43 (0) 5 7680 84 0</p>	<p>g Verein Go West Beratung Kirchstraße 39, 6900 Bregenz Kontakt: +43 (0) 681 1086 4866 info@gowest.or.at gowest.jimdo.com</p>
<p>8 <u>Klinikum Wels-Grieskirchen</u> <u>Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde</u> <u>Schwerpunkt Kinderendokrinologie und -</u> <u>diabetologie</u> Kontakt: Prim. Priv.Doz. Dr. Walter Bonfig +43 (0) 7242 415 2377 kinder@klinikum-wegr.at</p>	<p>A Verein Intergeschlechtlicher Menschen Österreich (VIMÖ) Kontakt: +43 (0) 732 28 700 210 info@vimoe.at vimoe.at Kontakt Eltern: +43 (0) 732 28 700 220 eltern@vimoe.at</p>
<p>9 <u>LKH Villach</u> <u>Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde</u> Kontakt: Prof. Prof. Dr. Robert Birnbacher +43 (0) 4242 208 62356 kinder-abteilung@kabeg.at</p>	<p>B Netzwerk AGS-Österreich Kontakt: info@ags-oesterreich.at www.ags-oesterreich.at</p>
<p>10 <u>LKH Salzburg</u> <u>Division für Klinische Genetik der Universitätsklinik</u> <u>für Kinder- und Jugendheilkunde Humangenetische</u> <u>Beratungs- und Untersuchungsstelle</u> Kontakt: Dr.ⁱⁿ Elena Gottardi-Butturini +43 (0) 5 7255 58571</p>	
<p>11 <u>Universitätskliniken Innsbruck</u> <u>Department für Kinder- und Jugendheilkunde,</u> <u>Spezialbereich Endokrinologie</u> Kontakt: Dr. Klaus Kapelari +43 (0) 512 504 23491 +43 (0) 512 504 23600</p>	<p>Österr. Bundesverband für Psychotherapie ExpertInnengruppe Trans*Inter* Geschlechtlichkeit – Psychotherapie Löwengasse 3/3/Top 4, 1030 Wien Kontakt: DSAⁱⁿ Elisabeth Vlasich +43 (0) 1 512 70 90 oebvp@psychotherapie.at www.psychotherapie.at</p>
<p>12 <u>Krankenhaus der Stadt Dornbirn</u> <u>Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde</u> Kontakt: Dr. Ulrike Zanier +43 (0) 5572 303 0 +43 (0) 5572 303 2390 kinder.sekretariat@dornbirn.at</p>	

Praktische Versorgungsmodelle für die Versorgung von Menschen mit einer VdG

Exemplarisch sollen in diesem Abschnitt drei österreichische Versorgungsstrukturen hinsichtlich der Betreuung von Menschen mit einer VdG dargestellt werden. Diese sollen in Ergänzung zur „Österreichische Versorgungslandkarte für Varianten der Geschlechtsentwicklung“ einen Einblick in loko-regionale Strukturen und Abläufe, sowie die Komplexität der Betreuung bieten.

I. Versorgungsstrukturen Linz/Oberösterreich

(OÄ Dr.ⁱⁿ Tanja Becker, FEAPU)

Im Jahr 1992 wurde am Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern in Linz das Department für Kinderurologie errichtet. 2004 wurde das Department in eine Abteilung umgewandelt und ist bis heute die einzige eigenständige Abteilung für Kinderurologie in Österreich. Seit Beginn ist die Abklärung und Therapie seltener urologischer Fehlbildungen sowie die Betreuung von Betroffenen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung ein Schwerpunkt der Abteilung. Eine enge Zusammenarbeit mit ärztlichen und nicht ärztlichen Kooperationspartnern im Spital sowie über die Spitalsgrenzen hinaus ist über Jahre hinaus gewachsen.

Da sich auf Grund der Spezialisierung das Einzugsgebiet nicht auf die Landesgrenzen von Oberösterreich beschränkt und viele betroffene Familien aus anderen Bundesländern oder aus dem Ausland kommen, hat sich über die Jahre eine Kooperation mit zahlreichen Spezialisten außerhalb Oberösterreichs entwickelt. Häufig findet die Erstabklärung bereits im Vorfeld in Heimatnähe statt. Erfolgt eine Operation in Linz, ist auch insbesondere für die Langzeitbetreuung eine Zusammenarbeit mit den Kollegen in Heimatnähe wichtig.

Das praktische Vorgehen in der Betreuung dieser speziellen Patientengruppe entspricht im Wesentlichen der Vorgehensweise in Salzburg. (siehe weiter unten)

Ärztliche Kooperationspartner bei der Betreuung und Behandlung von Personen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung in Oberösterreich:

Kernteam der Abteilung für Kinderurologie, Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern

Prim. Univ.-Doz. Dr. Josef Oswald, FEAPU

OÄ Dr.ⁱⁿ Tanja Becker, FEAPU

OA Dr. Mark Koen, FEAPU

OA Dr. Christoph Berger, FEBU, FEAPU

OA Dr. Bernhard Haid, FEBU, FEAPU

Pädiatrie

Prim. Dr. Martin Henkel, Abteilungsvorstand der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde, Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern

OÄ Dr.ⁱⁿ Nicola Stumptner, Kinderendokrinologie, Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde, Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern

Prim. Priv.-Doz. Dr. Walter Bonfig, Abteilungsvorstand der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde, Klinikum Wels-Grieskirchen

Prim. Prof. Dr. Wolfgang Högler, Abteilungsvorstand der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde, Kepler Universitätsklinikum Linz

Anästhesie/Kinderanästhesie

Prim. Univ.-Doz. Dr. Thomas Pernerstorfer, Abteilungsvorstand der Abteilung für Anästhesie und Intensivmedizin, Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde, Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern

OA Dr. Wolfgang Mottl, leitender Kinderanästhesist, Abteilung für Anästhesie und Intensivmedizin, Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde, Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern

Nuklearmedizin

Prim. Univ.-Prof. Dr. Werner Langsteger, Abteilungsvorstand der Abteilung Nuklearmedizin, Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern

Plastische Chirurgie

Prim. Dr. Thomas Hintringer, Abteilungsvorstand der Abteilung für plastische, ästhetische und rekonstruktive Chirurgie, Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern

Urologie

Prim. Dr. Wolfgang Loidl, Abteilungsvorstand der Abteilung für Urologie, Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern

Psychiatrie

Prim. Dr. Michael Merl, Vorstand der Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Med Campus IV, Kepler Universitätsklinikum Linz

Kinderchirurgie

Dr. Simon Kargl, Vorstand der Klinik für Kinder- und Jugendchirurgie, Med Campus IV, Kepler Universitäts Klinikum Linz

OA Dr. Stefan Deluggi, Klinik für Kinder- und Jugendchirurgie, Med Campus IV, Kepler Universitätsklinikum Linz

OÄ Dr.ⁱⁿ Johanna Ludwicek, Klinik für Kinder- und Jugendchirurgie, Med Campus IV, Kepler Universitätsklinikum Linz

Kinderonkologie

OA Dr. Georg Ebetsberger-Dachs, Klinik für Kinder und Jugendheilkunde, Med Campus IV, Kepler Universitätsklinikum Linz

OÄ Dr.ⁱⁿ Melanie Tamesberger, Med Campus IV, Kepler Universitätsklinikum Linz

Genetik

Prim. Univ.-Doz. Dr. Hans-Christoph Duba, Vorstand des Instituts für medizinische Genetik, Med Campus IV, Kepler Universitätsklinikum Linz

Pränataldiagnostik

Prim. Priv.-Doz. Dr. Wolfgang Arzt, Vorstand des Instituts für Pränatalmedizin, Med Campus IV, Kepler Universitätsklinikum Linz

OÄ Dr.ⁱⁿ Iris Scharnreitner, Institut für Pränatalmedizin, Med Campus IV, Kepler Universitätsklinikum Linz

Geburtshilfe und Frauenheilkunde

Prim. Univ.-Doz. Dr. Lukas Hefler, Abteilungsvorstand der Abteilung für Gynäkologie und Geburtshilfe, Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern

Univ.-Prof. Dr. Peter Oppelt, Vorstand der Universitätsklinik für Gynäkologie, Geburtshilfe und Gynäkologische Endokrinologie, Kepler Universitätsklinikum, Med. Campus III, Linz

Kinderradiologie

Prim. MR Dr.ⁱⁿ Brigitte Povysil, Vorstand des Instituts für pädiatrische und gynäkologische Radiologie, Med Campus IV, Kepler Universitätsklinikum Linz

Nicht-Ärztliche Kooperationspartner bei der Betreuung und Behandlung von Personen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung in Oberösterreich:

Psychologie

Mag.^a Regina Anderl, Abteilung für klinische Psychologie, Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern

II. Versorgungsstrukturen am Universitätsklinikum Salzburg

(OÄ Dr.ⁱⁿ Elena Gottardi-Butturini)

In Salzburg werden Kinder mit VdG und deren Familien seit Jahren durch ein interdisziplinäres Team betreut und begleitet. Seit einigen Jahren werden auch trans*/transgender Personen/Transsexuelle (siehe hierzu auch Kapitel „Trans*/Transgender Personen/Transsexuelle“) interdisziplinär betreut. Das Team setzt sich wie folgt zusammen:

Ärztliche Kooperationspartner bei der Betreuung und Behandlung von Personen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung am Universitätsklinikum Salzburg:

Neonatologie

Prim. Doz. Dr. Martin Wald mit Team

Division für Neonatologie, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde

Pädiatrische Endokrinologie

OÄ Dr.ⁱⁿ Elena Gottardi-Butturini

OA Dr. Hannes Mühleder

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde

Humangenetik

Doz. Dieter Kotzot

Dr.ⁱⁿ Ingrid Bader

Division für Humangenetik, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde

Pädiatrische Urologie

Prim. Prof. Dr. Roman Metzger

OA Dr. Mircia Ardelean

OÄ Dr.ⁱⁿ Christa Schimke

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendchirurgie

Kindergynäkologie

OÄ Dr.ⁱⁿ Barbara Tringler

Dr. Michael Sommergruber

Universitätsklinik für Gynäkologie

Gynäkologie

Dr. Michael Sommergruber

Universitätsklinik für Gynäkologie

Kinder-und Jugendpsychiatrie

Primar Prof. Dr. Leonhard Thun-Hohenstein

Universitätsklinik für Kinder-und Jugendpsychiatrie

Brustzentrum

Prof. Dr. Robert Reitsamer

Universitätsklinik für Gynäkologie

Urologie/Andrologie

OÄ Dr.ⁱⁿ Therese Gründler

Universitätsklinik für Urologie

Plastische Chirurgie

Univ. Doz. Heinrich Schubert

Universitätsklinik für Orthopädie und Traumatologie

Nuklearmedizin

OÄ Dr.ⁱⁿ Andrea Hofmann

OÄ Dr.ⁱⁿ Katrin Hofstetter-Hörl

Universitätsklinik für Nuklearmedizin

Nicht-Ärztliche Kooperationspartner bei der Betreuung und Behandlung von Personen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung am Universitätsklinikum Salzburg:

Klinische Psychologie an der Uniklinik für Kinder- und Jugendheilkunde

Psychologen im niedergelassenen Bereich

Courage Salzburg

Praktische Vorgehensmodelle bei der Versorgung von Menschen mit VdG

Vorgehen bei neonataler Diagnose einer VdG

- 1 Kontaktaufnahme am Tag der Geburt von Seiten der Neonatologie mit:
 - Pädiatrischem Endokrinologen (dieser empfiehlt sofort weiterführende Diagnostik: Genetik, Labor, Bildgebung)
 - Kinderchirurgen (Kinderurologe)
 - Genetiker
 - Psychologe

Das Kind bleibt mit einem Elternteil stationär bis zur Bestimmung des genetischen Geschlechts, der Aussagemöglichkeit über wahrscheinliche Diagnosen und dem Ausschluss von Erkrankungen mit Risiko einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes des Patienten.

Bei Diagnose von Störungen mit Notwendigkeit einer Therapie (Hormonsubstitution, Elektrolytersatz) stationärer Aufenthalt bis zur Stabilisierung des Kindes nach Therapiebeginn.

Bei Verdachtsdiagnose ohne Möglichkeit einer kurzfristig definitiven Diagnosesicherung stationärer Aufenthalt und Monitoring des Kindes bis zum Ausschluss möglicher Diagnose mit akuter klinischer Symptomatik (Elektrolyt – Stoffwechselentgleisung).

In jedem Fall stationärer Aufenthalt bis zur Sicherung einer kompetenten, gewünschten häuslichen Versorgung von Seiten der Familie.

- 2 Am selben oder spätestens darauffolgenden Tag Vorstellung der einzelnen oben genannten Spezialisten bei der Familie und Untersuchung des Kindes mit fachspezifischer Anamnese.
 - Endokrinologe erklärt in einfacher Form mögliche Diagnosen und deren Pathogenese und die demnach zu erfolgenden diagnostischen Schritte
 - Tägliche psychosoziale Betreuung der Familie ab Geburt und Diagnose einer VdG
- 3 Teambesprechung im Sinne eines VdG-Boards von oben genannten Spezialisten nach Erhalt des Karyotyps und erster Laborwerte (max. 24 Stunden) mit Besprechung möglicher Diagnose/Differentialdiagnosen zur einheitlichen Vermittlung der Information an die Familie nach gemeinsam aktualisiertem Wissensstand der eingelangten Befunde.
- 4 Erneute Besprechung der einzelnen Spezialisten mit der Familie (innerhalb 1-2 Tagen) und Vermittlung der bisher eingetroffenen Befunde, Erklärung möglicher Diagnosen und Therapien im Beisein einer psychosozialen Fachkraft.
 - Bei gesicherter Diagnose mit Bedarf eines Therapiebeginns (Hormonsubstitution, Elektrolytersatz) Erklärung der Pathogenese und Therapienotwendigkeit und Beginn der Therapie.
 - Empfehlung von Peerberatung
- 5 Bei dringender klinisch/medizinischer Notwendigkeit einer chirurgischen Versorgung erfolgt diese nach Einwilligung der Familie und in interdisziplinärer Rücksprache mit den versorgenden Abteilungen.
- 6 Entlassung des Kindes
 - Nach Stabilisierung von Klinik und Laborbefunden bei ev. gesicherter Diagnose, ev. nach Beginn einer medizinisch indizierten Therapie
 - Bei gutem Allgemeinzustand des Säuglings ohne gesicherte Diagnose nach Ausschluss einer Störung mit möglicher akuter klinischer Verschlechterung - in

jedem Fall Aufklärung der Eltern über die sofortige Vorstellung des Kindes bei klinischer Verschlechterung

- Terminvergabe einer zeitnahen endokrinologischen Verlaufskontrolle (meist 1 Monat bzw. je nach medizinischer Indikation früher) und Sicherung telefonischer Erreichbarkeit bei Bedarf
- Terminvergabe einer kinderchirurgischen Verlaufskontrolle
- Terminvergabe für 1-3 weitere Kontakte mit bereits betreuendem Psychologen und Empfehlung weiterer psychosozialer Betreuung im niedergelassenen ev. ortsgebundenen Bereich.
- Empfehlung von Peerberatung

7 Teambesprechung der Spezialisten im Sinne eines VdG-Boards nach Einlangen aller ausstehenden Befunde (Genetik) zur einheitlichen Vermittlung der Information an die Familie

8 Genetische Beratung der Familie je nach Befund (insbesondere bei weiterem Kinderwunsch)

9 Nach Einbeziehung sämtlicher diagnostischer Ergebnisse Durchführen von regelmäßigen Verlaufskontrollen nach Bedarf an der Endokrinologie, Kinderchirurgie (Kinderurologie), bei Bedarf baldige Vorstellung an der Kindergynäkologie.

10 Das interdisziplinäre Expertenteam sollte nach der Erstvorstellung sowie gegebenenfalls im weiteren Verlauf vor wesentlichen Therapieentscheidungen (z. B. Entfernung der Gonade, nicht reversible ästhetische oder funktionelle Veränderung des Genitale) eine entsprechende Empfehlung abgeben. (siehe hierzu auch Kapitel „Ethische Überlegungen der österreichischen Bioethikkommission des Bundeskanzleramtes“ sowie (Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt, 2017) und die Kapitel „Rechtliche Grundlagen zu Varianten der Geschlechtsentwicklung“, „Therapeutische Optionen“ und „Boards zur interdisziplinären Entscheidungsfindung bei Menschen mit VdG“)

11 Eine Einführung von nationalen „VdG- Boards“ aller involvierten Bereiche zur gemeinsamen Aktualisierung der betreuten Patienten erscheint durch die zunehmende Patientenzahl inzwischen sinnvoll und ist bereits geplant. (siehe hierzu auch Kapitel „Boards zur interdisziplinären Entscheidungsfindung bei Menschen mit VdG“)

Vorgehen bei *pädiatrischer* (Verdachts)diagnose einer VdG

- 1 Meist Vorstellung an der pädiatrischen Endokrinologie oder an der Kinderchirurgie
 - Sofortige Durchführung folgender Untersuchungen: Karyotyp, DNA zur weiterführenden genetischen Diagnostik, Labor inklusive Hormonstatus, Bildgebung mittels Ultraschall, MRI

- 2 Teambesprechung im Sinne eines VdG-Boards durch oben genannte Spezialisten nach Erhalt der Befunde zur Besprechung der (möglichen bzw. gesicherten) Diagnose und der Therapiemöglichkeiten/-dringlichkeiten.

- 3 Zeitnahe Besprechung mit der Familie in Beisein eines Psychologen zur Erklärung der Diagnose und der Therapieoptionen. (Meist durch Facharzt für Endokrinologie, zeitgleich oder in Folge mit Facharzt für Medizinische Genetik, Kinder- und Jugendchirurgie, Kinderurologie, Kindergynäkologie).
 - Gemeinsame Therapiefindung (auch mehrere Gespräche notwendig)
 - Empfehlung einer psychosozialen/psychotherapeutischen Begleitung für das Kind und die Eltern
 - Empfehlung von Peerberatung und lokalen Selbsthilfegruppen
 - Festlegung weiterer Kontrolltermine bzw. nötiger/erwünschter Therapiemaßnahmen nach Einwilligung der Familie

- 4 Eine Einführung von nationalen „VdG- Boards“ aller involvierten Bereiche zur gemeinsamen Aktualisierung der betreuten Patienten erscheint durch die zunehmende Patientenzahl inzwischen als sinnvoll und ist bereits geplant. (siehe hierzu auch Kapitel „Boards zur interdisziplinären Entscheidungsfindung bei Menschen mit VdG“)

Transition von Jugendlichen mit VdG oder trans*/transgender/transsexuellen Jugendlichen in Betreuung an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Salzburg an die erwachsenen Spezialambulanzen

Die Jugendlichen werden je nach Betreuungs- und Behandlungsplan und nach ihrer Einwilligung sowie der Einwilligung durch ihre Familie bereits vor dem Alter der endgültigen Transition parallel in die Erwachsenenmedizin und somit an den verschiedenen situativ angemessenen Spezialbereichen des interdisziplinären Teams (s.o.) vorgestellt und dort betreut.

Vor erstmaligem Kontakt mit einer/einem „neuen Spezialistin/Spezialisten“ des interdisziplinären Teams wird bereits an der Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde im

Rahmen eines ambulanten Besuches in Beisein der betroffenen Person ein zeitnaher Termin an der jeweiligen Spezialambulanz vereinbart und ein Foto des dortigen Ansprechpartners gezeigt.

Nach Vorstellung an der jeweiligen Spezialambulanz erfolgt zwischen den behandelnden Ärzten Gedankenaustausch und Festlegen des weiteren Procedere je nach Absprache mit den betroffenen Personen.

Bei erneuter Kontrolle an der Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde wird der erfolgte Besuch an der jeweiligen Spezialambulanz und die sich daraus ergebenden Gedanken, Therapiepläne und Ziele besprochen.

Durch die parallele Betreuung in den verschiedenen Spezialbereichen kann das Team rechtzeitig notwendige weitere Schritte erkennen und eine breite Vertrauensbasis mit den Jugendlichen und deren Familien aufgebaut werden. Dies erleichtert den Übergang in die Erwachsenenmedizin deutlich.

Die endgültige Entlassung aus der Kinderklinik erfolgt erst:

- nach Abschluss aller medizinischen Schritte welche in den pädiatrischen Aufgabenbereich fallen
- nach bereits erfolgter Vorstellung an der Erwachsenenmedizin und positiver Rückmeldung der betroffenen Personen

Die schrittweise Übernahme der Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin ermöglicht deren Rückmeldung in gewohntem pädiatrischem Umfeld und ist die Basis für ein gelungenes Ankommen am anderen Ende der „Transitionsbrücke“, welches wiederum die Bereitschaft und den Wunsch der Betroffenen zur endgültigen Transition erleichtern und fördern soll.

III. Versorgungsstrukturen an der Medizinischen Universität Innsbruck

(Univ.-Prof. Dr. Ludwig Wildt)

In Innsbruck werden seit vielen Jahren Menschen mit VdG interdisziplinär behandelt. Formalisiert wurde diese Zusammenarbeit innerhalb des 2012 gegründeten Endokrinologie Zentrums Innsbruck und des Transgender-Boards. Dabei bestehen für Transgender-Personen strukturierte und standardisierte Abläufe. Für Menschen mit VdG wird situationspezifisch entschieden.

Ärztliche Kooperationspartner bei der Betreuung und Behandlung von Personen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung am Klinikum der Medizinischen Universität Innsbruck:

Universitätsklinik für gynäkologische Endokrinologie und Reproduktionsmedizin

Prof.in Dr.in Bettina Toth

OÄ Dr.in Bettina Böttcher

OÄ Dr.in Katharina Feil

Universitätsklinik für Gynäkologie und Geburtshilfe

Prof. Dr. Christian Marth

OÄ Dr.in Alexandra Ciresa König

Abteilung für pädiatrische Endokrinologie der Univ. Klinik für Pädiatrie

OA Dr. Klaus Kapelari

Institut für Humangenetik

Prof. Dr. Johannes Zschocke

Univ. Klinik für Psychiatrie

Prof.in Dr.in Barbara Sperner-Unterweger

OÄ Dr.in Gudrun Rosenberger

Univ. Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie

Prof. Dr.Kathrin Sevecke

OA Dr. M. Fuchs

Univ. Klinik für Urologie

Prof. Dr. W. Horninger

Prof. Dr. C. Radmayr

Univ. Klinik für Medizinische Psychologie

Prof. Dr. G. Schüßler

Prof.in Dr.in Astrid Lampe

Univ. Klinik für Plastische-, Rekonstruktive- und Ästhetische Chirurgie

Prof. Dr. G. Pierer

sowie nach Bedarf andere Kliniken

Nicht-Ärztliche Kooperationspartner bei der Betreuung und Behandlung von Personen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung am Klinikum der Medizinischen Universität Innsbruck:

Außeruniversitäre Sexualtherapeutinnen/Sexualtherapeuten und Psychologinnen/Psychologen werden einbezogen.

Selbsthilfegruppen sind/waren in fluktuierender Aktivität in den Versorgungsprozess eingebunden:

- 1 Transaustria
- 2 SH-IST Tirol
- 3 AGS Patienteninitiative
- 4 HOSI Tirol
- 5 Courage Innsbruck
- 6 Selbsthilfegruppe Ullrich-Turner Syndrom

Impressum

Medieninhaber und Herausgeber:

Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMASGK),
Stubenring 1, 1010 Wien

Verlags- und Herstellungsort: Wien

Autorinnen und Autoren: Martin Heidinger, Dr.ⁱⁿ Silvia Türk

Druck: Sozialministerium

Wien, August 2019

Alle Rechte vorbehalten:


Jede kommerzielle Verwertung (auch auszugsweise) ist ohne schriftliche Zustimmung des Medieninhabers unzulässig. Dies gilt insbesondere für jede Art der Vervielfältigung, der Übersetzung, der Mikroverfilmung, der Wiedergabe in Fernsehen und Hörfunk, sowie für die Verbreitung und Einspeicherung in elektronische Medien wie z.B. Internet oder CD-Rom.

Zitiervorschlag:

Heidinger, M.; Türk, S.; Arbeitsgruppe Varianten der Geschlechtsentwicklung (2019):
Empfehlungen zu Varianten der Geschlechtsentwicklung; Wien: BMASGK

Es wird darauf verwiesen, dass alle Angaben in dieser Publikation trotz sorgfältiger Bearbeitung ohne Gewähr erfolgen und eine Haftung des BMASGK und der Autorin/des Autors ausgeschlossen ist. Rechtsausführungen stellen die unverbindliche Meinung der Autorin/des Autors dar und können der Rechtsprechung der unabhängigen Gerichte keinesfalls vorgreifen.

Bestellinfos: Kostenlos zu beziehen über das Broschürenservice des Sozialministeriums unter der Telefonnummer 01 711 00-86 2525 oder per E-Mail unter broschuerenservice@sozialministerium.at.



**Bundesministerium für
Arbeit, Soziales, Gesundheit
und Konsumentenschutz**

Stubenring 1, 1010 Wien

+43 1 711 00-0

[sozialministerium.at](https://www.sozialministerium.at)