

Informationen
für **medizinische Fachpersonen**
zum Thema Intergeschlechtlichkeit
(angeborene Variationen der Geschlechtsmerkmale)



InterAction – Intergeschlechtliche Menschen Schweiz

forschung@interactionschweiz.ch

www.inter-action-schweiz.ch

1 Einleitung

Zu den Geschlechtsmerkmalen gehören primäre Geschlechtsmerkmale (Hormonfunktion, Chromosomen, Gene, Keimdrüsen, innere und äussere Geschlechtsmerkmale bzw. Genitalien, Fortpflanzungsorgane). Sekundäre Geschlechtsmerkmale (u.a. Körperbehaarung, Muskulatur, Brustwachstum, Knochen etc.) entwickeln sich im Laufe der Pubertät oder auch später. Variationen der Geschlechtsmerkmale (VGM) oder Intergeschlechtlichkeit sind Oberbegriffe. Der Anteil intergeschlechtlicher Menschen an der Gesamtbevölkerung liegt gemäss Studien zwischen <1% bis 3,8 %. Wenn chromosomale, gonadale, genitale und hormonelle Unterschiede von der «Norm» in die Häufigkeitsbestimmung vollständig einbezogen werden, kann von einem Durchschnittswert von ca. 1.7% ausgegangen werden.

Der eher medizinische Begriff «Variationen der Geschlechtsentwicklung (VGE)» oder auch «Störung der Geschlechtsentwicklung» (E: «DSD, Disorders of sex development») sind grundsätzlich von der Bedeutung her synonym, haben aber unterschiedliche Konnotationen. Der Begriff «DSD» oder «Störung» geht davon aus, dass intergeschlechtliche Kinder zwingend krank seien. Der Begriff ist pathologisierend. Denn er setzt eine medizinische Normierung intergeschlechtlicher Körper voraus: Nach dem Motto, was krank ist muss geheilt werden. Dasselbe gilt für den Begriff «Intersexualität», der als älterer und veralteter medizinischer Begriff nicht nur pathologisierend, sondern auch irreführend ist.

2 Massnahmen zur Gesundheitsförderung in der Medizin

Tabelle 2. Massnahmen zur Gesundheitsförderung in der Medizin	
<ul style="list-style-type: none"> • Vor einer Beratung oder Behandlung das Vorgehen genau erklären, bei jedem Schritt die Einwilligung einholen • Förderung des Selbstwertgefühls und Selbstbewusstseins; Stärkung des Vertrauens in die eigenen Fähigkeiten, mit Schwierigkeiten umzugehen (Resilienz) • Bewerten der vorhandenen Unterstützung durch Familie und Freunde • Über die Existenz von Ressourcen und Angeboten, die von intergeschlechtlichen Vereinen angeboten werden, informieren • Identifizieren von Situationen, in denen die Gefahr einer Diskriminierung/Kindeswohlgefährdung besteht (Schule, Familie, Arbeitsplatz usw.) • Ermutigung zum Kontakt mit anderen intergeschlechtlichen oder/und LGBTQ-Menschen, um eine positive Entwicklung des eigenen Selbst fördern • Erklären, dass Intergeschlechtlichkeit Teil der menschlichen Vielfalt ist • Auf Anzeichen von Depressionen, Selbstmordtendenzen und Anzeichen von Gewalt (inkl. häusliche Gewalt) achten • Beratung an den persönlichen Bedürfnissen orientieren • Inklusive Haltung und Sprache (z.B. Verwendung von Pronomen) und das Bewusstsein für sexuelle Orientierungen, Geschlechtsidentitäten und Intergeschlechtlichkeit annehmen 	<ul style="list-style-type: none"> • Verschweigen von Diversität (Intergeschlechtlichkeit) befördert die Isolation • Erheblicher Risikofaktor aus Sicht des Kindeswohls bzw. für das ganze Leben und die Entwicklung der betroffenen Kindes: Körperliche und seelische Folgen einer chirurgisch-hormonellen Behandlung ohne informierte und vollständige Einwilligung des intergeschlechtlichen Kindes • Kind sollte frühzeitig wissen dürfen, dass es intergeschlechtlich ist; Austausch mit gleichaltrigen intergeschlechtlichen Menschen ist zentral für die langfristige physische und psychische Gesundheit • Förderung der Nachbetreuung von intergeschlechtlichen Kindern durch Fachleute (Psychologie/Medizin) nach der Kindheit • Wenn Eltern von intergeschlechtlichen Kindern in Not sind: Auch psychosoziale und therapeutische Unterstützung für die Eltern kann angezeigt sein • Coming-out förderndes Umfeld schaffen • Fragen nach Aussehen, Geschlechtsmerkmalen, Identität oder Sexualität nur wenn zwingend erforderlich • Therapeutische Optionen als gegebenenfalls zentrale Informationen • Vermeiden, den Körper der intergeschlechtlichen Person zu bewerten
<p>Zusammenfassend</p> <p>GESCHLECHTLICHE VIELFALT konkret thematisieren Mit Fachorganisationen, Fachleuten und Betroffenen ein Leitbild erarbeiten REFLEXION DER EIGENEN ROLLE UND DES EIGENEN HANDELNS</p>	

Quelle (Übersetzung, ergänzt): Raphaël Bize, Sylvan Berrut, Erika Volkmar, Denise Medico, Mirjam Werlen, Audrey Aegerter, Raphaël Wahlen, Patrick Bodenmann. CHAPITRE 2.8: Soins de qualité pour les personnes lesbiennes, gays, bisexuelles, transgenres et intersexuées. In: Patrick Bodenmann, Yves Jackson, Francis Vu, Hans Wolff (éds.). *Vulnérabilités, Diversités et Équité en Santé*. 2e édition. Chêne-Bourg 2022.

3 Um welche biologischen Merkmale geht es genau?

Es geht um mehrere Kriterien der Geschlechtsentwicklung, z.B.:

- Genetik und sogenannte Geschlechtschromosomen (z.B. XX, XY, XXY, X0) und Gene, welche die Geschlechtsentwicklung beeinflussen
- Gonaden (Keimdrüsen): Hat eine Person Hoden oder Eierstöcke, Ovotestis (Gonade, die die Funktion von Eierstock und Hoden vereint) und produzieren diese Hormone oder Gameten bzw. Keimzellen?
- Hormone: Wie reagiert der Körper auf Hormone (z. B. Behaarung oder Brüste)? Produziert der Körper Hormone und in welcher Menge?
- Innere und äussere Geschlechtsorgane oder Geschlechtsmerkmale: Vulva, Eileiter, Gebärmutter, Samenleiter, Vagina, Hoden, Klitoris, Nebenhoden, Uterus, Samenleiter, Vulva, Prostata, Eierstöcke, Bartholinische Drüse, Penis, Eichel, Skrotum
- Als Harnorgane werden die Organe bezeichnet, die sowohl der Bildung als auch der Sammlung und Ausscheidung des Urins dienen. Mit den Geschlechtsorganen bilden sie das Urogenitalsystem. Vereinzelt sind an Kindern mit einer Variation der Geschlechtsmerkmale medizinische Behandlungen zweckmässig, um eine konkret drohende Harnwegsinfektion zu verhindern (= medizinisch indiziert). Dies darf aber nicht mit einer gleichzeitigen Veränderung der Geschlechtsmerkmale (v.a. Penis) verbunden werden, wenn dies nicht lebensnotwendig oder für die Gesundheit nicht dringend ist (≠ medizinisch indiziert).

4 Variationen der Geschlechtsmerkmale aus medizinischer Sicht

Es gibt verschiedene Variationen, die wir hier in Anführungszeichen setzen. Durch die Verwendung von Anführungszeichen bringen wir unsere Kritik an medizinischen Begriffen wie «Syndrom» zum Ausdruck. Die meisten Variationen der Geschlechtsmerkmale erfordern keine zwingende medizinische Behandlung bzw. geschlechtsverändernden Eingriffe (chirurgisch oder/und hormonell) soweit diese nicht dringend oder nicht aufschiebbar sind. Die Begriffe «Syndrom» (und andere) sind problematisch, weil sie eine Krankheit bzw. eine Heilbehandlung voraussetzen.

- «Adrenogenitales Syndrom (AGS)»
- «Androgenresistenz-Syndrom (CAIS, PAIS)»
- «Gonadendysgenesien»
- Gynäkomastie
- «Hypospadie»
- Hodenhochstand
- «Klinefelter-Syndrom»
- Kongenitaler hypogonadotroper Hypogonadismus / «Kallmann-Syndrom»
- «Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-Syndrom (MRKH)»
- Ovotestikuläre Variationen
- «Polyzystisches Ovarialsyndrom (PCOS)», auch: «Stein-Leventhal-Syndrom», Hirsutismus
- «Swyer-Syndrom»
- «Turner Syndrom»
- 5 α -Reduktase-Mangel
- ... viele weitere Variationen

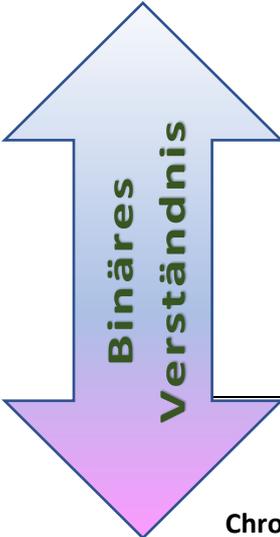
5 Klassifikationssystem der Medizin

Begriffe wie «Syndrom, Fehlbildung, Mangel» etc. werden vermieden, soweit möglich, weil diesen Begriffen zumeist eine pathologisierende und binäre Wertung zugrunde liegt; für das wissenschaftliche Verständnis sind sie nicht erforderlich.

Beispiele von Variationen der Geschlechtsmerkmale (VGM) «Variationen Geschlechtsentwicklung(VDG)» Intergeschlechtlichkeit		
46,XY	Chromosomale Variationen	46,XX
Adrenogenitales Syndrom (AGS), siehe auch 46,XX Androgenwirkung: Androgenresistenz ("PAIS"/"CAIS")	46,XX/46,XY Ovotestikuläre Formen	Formen des adrenogenitalen Syndroms (AGS), mit oder ohne Salzverlustkrise (21-Hydroxylase, 11β-Hydroxylase, 17α- Hydroxylase, 3β-Hydroxysteroid- Dehydrogenase, P450-Oxidoreduktase) hohe Androgenproduktion
Gonadendysgenesien (z.B. Swyer), komplett oder partiell; Gonadale Regression Ovotestikuläre Formen	Klinefelter (47,XXY) und Variationen	Variationen der ovariellen, gonadalen Entwicklung (Gonadendysgenese, ovotestikulär, testikulär)
Androgenbiosynthese (z.B. 5α- Reduktase; 17-β-Hydroxysteroid- Dehydrogenase	Turner (45,X0) und Variationen	Variationen der Anlage der Vagina, z.B. Vaginalaplasie, Mayer- Rokitansky-Küster-Hauser-(MRKH), Vaginalatresie
AMH-Rezeptor Variationen, persistierende Müller'sche Strukturen	45,X/46,XY gemischte Gonadendysgenese	
Hypospadie, Kryptorchismus		
Kloakale Ekstrophie, Epispadie		Kloakale Ekstrophie, Epispadie

Weitere Informationen: <https://krime.ch/themen/intergeschlechtlichkeit/>

6 Das Klassifikationssystem der Medizin ist binär

	46,XY	<p>A: Gonaden-/ Hodenentwicklung</p> <p>B: Androgensynthese/ Androgenwirkung</p> <p>C: Andere</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Komplette Gonaden-Variationen 2. Partielle Gonaden-Variationen 3. Hodenregression 4. Ovotestikuläre Variation <ol style="list-style-type: none"> 1. Variationen der Androgensynthese (z.B. 17β-Hydroxysteroid-Dehydrogenase, 5α-Reduktase, StAR-Mutationen) 2. Variationen der Androgenwirkung («CAIS, PAIS») 3. LH-Rezeptordefekt (z.B. Leydig-Zell-Hypoplasie, Aplasie) 4. AMH-Rezeptor (Müller-Gang-Persistenz) 5. Unterschiedliche Variationen der Hypospadie
	<p>Chromosomale - Variationen</p> <p>A: 47,XXY B: 45,X C: 45,X/46,XY D: 46,XX/46,XY</p>	<p>Klinefelter und Variationen</p> <p>Ullrich-Turner und Variationen</p> <p>Gemischte Gonaden</p> <p>Ovotestikuläre Variationen</p>	
	46,XX	<p>A: Variationen der Gonaden- bzw. Ovarialentwicklung</p> <p>B: Hohe Androgenproduktion</p> <p>C: Andere</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ovotestikuläre Variationen 2. Testikuläre Variationen (z.B. SRY+, SOX9) 3. Gonaden-Variationen <p>Adrenogenitales Syndrom (AGS), z.B. 21-Hydroxylase, 11β-Hydroxylase, 17α-Hydroxylase, 3β-Hydroxysteroid-Dehydrogenase, P450-Oxidoreduktase)</p> <p>Variationen der Anlage der Vagina, ggfs. in Kombination mit einer Uterusaplasie (fehlende Gebärmutter)</p> <p>Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-(MRKH)</p> <p>Kloaken<i>fehlbildungen</i></p>

AMH = Anti-Müller-Hormon; LH = luteinisierendes Hormon; SOX9 = SRY-Box 9; SRY = sex-determining region Y; StAR = steroidogenic acute regulatory protein.

Quellen

- Janik Bastien Charlebois. Les sujets intersexes peuvent-ils (se) penser ? Les empiétements de l'injustice épistémique sur le processus de subjectivation politique des personnes intersex(ué)es. *Socio - La nouvelle revue des sciences sociales*. 2017(9): 143-62.
- Melanie Blackless, Anthony Charuvastra, Amanda Derryck, Anne Fausto-Sterling, Karl Lauzanne, Ellen Lee. How sexually dimorphic are we? Review and synthesis. *Am J Hum Biol*. 2000 Mar; 12(2): 151-166.
- Patrick Bodenmann, Yves Jackson, Francis Vu, Hans Wolff (éds) : Vulnérabilités, diversités et équité en santé. 2e édition. Chêne-Bourg 2022 (Chap. 2.8).
- Caroline Braunmühl. Normalisierung versus Normativität? Dem konstitutiven Außen Rechnung tragen. *GENDER*. 2018(3): 136-51.
- Morgan Carpenter. What do Intersex People need from Doctors? *LGBTQIA 2018 (20/4)*. <https://www.ogmagazine.org.au/20/4-20/what-do-intersex-people-need-from-doctors/>.
- Morgan Carpenter. The 'Normalisation' of Intersex Bodies and 'Othering' of Intersex Identities: 445-514. In: Jens M. Scherpe, Anatol Dutta, Tobias Helms (eds.). *The Legal Status of Intersex Persons*. Cambridge 2018.
- Morgan Carpenter. The OHCHR Background Note on Human Rights Violations against Intersex People. *Sexual and Reproductive Health Matters*. 2020 (28/1): 13-16.
- Martine Cools, Anna Nordenström, Ralitsa Robeva, Joanne Hall, Puck Westerveld, Christa Flück, Birgit Köhler, Marta Berra, Alexander Springer, Katinka Schweizer, Vickie Pasterski. Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): a Consensus Statement. *Nature Reviews Endocrinology*. 2018 (14/7): 415-29.
- Nancy Ehrenreich, Mark Barr. Intersex Surgery, Female Genital Cutting, and the Selective Condemnation of «Cultural Practices». *Harvard Civil Rights-Civil Liberties Law Review*. 2005(1): 71-140.
- Miranda Fricker. *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford 2007.
- Fae Garland, Mitchell Travis. Making the State Responsible: Intersex Embodiment. *Medical Jurisdiction, and State Responsibility*. *Journal of Law and Society*. 2020 (47/2): 298-324.
- Ulrike Klöppel. Zur Aktualität kosmetischer Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter, Zentrum für transdisziplinäre Geschlechterstudien. *Bulletin Texte* 42. Berlin 2016. Update: Josch Hoenes, Eugen Januschke, Ulrike Klöppel. Häufigkeit normangleichender Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter - Follow Up-Studie. Bochum 2019.
- S. Krege, F. Eckoldt, A. Richter-Unruh, B. Köhler, I. Leuschner, H.-J. Mentzel, A. Moss, K. Schweizer, R. Stein, K. Werner-Rosen, P. Wieacker, C. Wiesemann, L. Wünsch, H. Richter-Appelt. Variations of sex development: The first German interdisciplinary consensus paper. *Journal of Pediatric Urology*. 2019(15): 114-23.
- Ute Lampalzer, Peer Briken, Katinka Schweizer. Psychosocial care and support in the field of intersex/diverse sex development (dsd): counselling experiences, localisation and needed improvements. *Int J Impot Res*. 2021 (33): 228-42.
- Peter A. Lee et al., Global [Disorders, sic!] of Sex Development Update since 2006: Perceptions, Approach and Care, *Hormone Research in Paediatrics* 2016(85): 158–180.
- Lih-Mei Liao, Peter Hegarty, Sarah Creighton, Tove Lundberg, Katrina Roen. Clitoral surgery on minors: an interview study with clinical experts of differences of sex development. *BMJ Open*. 2019 (9/6): 1-7.
- Tove Lundberg, Ingrid Dønåsen, Peter Hegarty, Katrina Roen. Moving Intersex/DSD Rights and Care Forward: Lay Understandings of Common Dilemmas. *Journal of Social and Political Psychology*. 2019 (7/1): 354-77.
- Terri Merrick. From 'Intersex' to 'DSD': a case of epistemic injustice. *Synthese*. 2019 (196): 4429–47.
- Surya Monro, Morgan Carpenter, Daniela Crocetti, Georgiann Davis, Fae Garland, David Griffiths, Peter Hegarty, Mitchell Travis, Mauro Cabral Grinspan, Peter Aggleton. Intersex: cultural and social perspectives. *Culture, Health & Sexuality*. 2021 (23:4): 431-40.

Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK) (www.nek-cne.admin.ch)

Die amtliche Registrierung des Geschlechts, Ethische Erwägung zum Umgang mit dem Geschlechtseintrag im Personenstandsregister, Stellungnahme Nr. 36/2020 (genehmigt am 5. Oktober 2020), Bern, 5. Oktober 2020, S. 34.

Zum Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung, Stellungnahme Nr. 20/2012 (Verabschiedet am 31. August 2012), Bern November 2012.

Loé Petit. *De l'objet médical au sujet politique : récits de vies de personnes intersexes*. Paris 2017-2018.

Physicians for Human Rights, Press Release: Unnecessary Surgery on Intersex Children Must Stop, 2017 (see: <https://phr.org/news/unnecessary-surgery-on-intersex-children-must-stop/>)

Katrina Roen. Intersex or Diverse Sex Development: Critical Review of Psychosocial Health Care Research and Indications for Practice. *The Journal of Sex Research*. 2019 (56/4-5): 511-28.

Katrina Roen, Peter Hegarty. Shaping parents, shaping penises: How medical teams frame parents' decisions in response to hypospadias. *British Journal of Health Psychology*. 2018 (23/4): 967-81.

Amy Rosenwohl-Mack, Suegee Tamar-Mattis, Arlene B. Baratz, Katharine B. Dalke, Alesdair Ittelson, Kimberly Zieselman, Jason D. Flatt. A national study on the physical and mental health of intersex adults in the U.S. 2020. *PLoS ONE* 15(10): e0240088 October 9.

Katinka Schweizer, Franziska Brunner, Benjamin Gedrose, Christina Handford, Hertha Richter-Appelt. Coping With Diverse Sex Development: Treatment Experiences and Psychosocial Support During Childhood and Adolescence and Adult Well-Being, *Journal of Pediatric Psychology*. 2017 Jun 1; 42/5: 504-51.

Alexander Springer. Assessment of outcome in hypospadias surgery - a review. *Front Pediatr*. (2). January 2014 (2): 1-7.

Jürg C. Streuli, Effy Vayena, Yvonne Cavicchia-Balmer, Johannes Huber. Shaping parents: Impact of contrasting professional counseling on parents' decision making for children with [disorders] of sex development. *J Sex Med*. 2013 Aug; 10(8): 1953-60.

Jürg Caspar Streuli et al. Combining the best interest standard with shared decision-making in paediatrics - introducing the shared optimum approach based on a qualitative study. *European Journal of Pediatrics* 2021; 180:759–766.

Sharon E. Sytsma (Ed.) *Ethics and Intersex*. Dordrecht 2006.

VOICES: Personal stories from the pages of Narrative Inquiry in Bioethics (NIB) (2015). Normalizing Intersex. Personal Narratives by Konrad Blair, Diana Garcia, Laura Inter, Amanda, Lynnell Stephani Long, Pidgeon Pagonis, Jay Kyle Petersen, Emily Quinn, Daniela Truffer, Hida Vilorio, Sean Saifa Wall, Karen A. Walsh, Kimberly Zieselman and Commentaries, James M. DuBois/Ana S. Iltis (Eds.). 2016.

Voices of intersex people in Jens M. Scherpe, Anatol Dutta, Tobias Helms (eds.). *The Legal Status of Intersex Persons*. Cambridge 2018: Malta Declaration (2013), 7ss; Darlington Statement (2017), 11ss., Vienna Statement (2017), 19ss., The Moscow Statement (2020).

Claudia Wiesemann, Ethische Aspekte der Versorgung von Kindern mit „disorders/differences of sex development“, *Monatsschrift Kinderheilkunde* 2019(167): 586–590.

Corina Wustmann. Die Blickrichtung der neueren Resilienzforschung. Wie Kinder Lebensbelastungen bewältigen. *Zeitschrift für Pädagogik*. 2005 (51/2): 192-206.

Kimberly Zieselman. *XOXY: A Memoir, Intersex Woman, Mother*. Philadelphia/London 2020.

Kavot Zillén, Jameson Garland, Santa Slokenberga, *The Rights of Children in Biomedicine: Challenges posed by scientific advances and uncertainties*, Commissioned by the Committee on Bioethics for the Council of Europe, Report submitted 11 January 2017.