



Association suisse pour les intersexes  
Intergeschlechtliche Menschen Schweiz  
[www.inter-action-suisse.ch](http://www.inter-action-suisse.ch)

# Wahlpraktikum Intergeschlechtlichkeit FS22

*Medizinstudierende im 2. Studienjahr*

Mirjam Werlen, Rechtsvertretung für Kinder, Bern

# Intergeschlechtlichkeit und Beratung

**Teil 1 (5'):**  **InterAction**  
Intergeschlechtliche Menschen Schweiz

Erfahrungen

Nomenklatur

**Teil 2 (5'):** Rechtliche Aspekte

## **Teil 3: Beratung**

- Was verstehen wir unter Beratung
- Herausforderung AGS



Kritische  
Medizinstudierende

# Teil 1: Vorstellung von InterAction Schweiz

- **Vereinsgründung:** 26. Oktober 2017
- 20+ intergeschlechtliche Menschen und 4+ Eltern
- **zwei Gesprächsgruppen** für intergeschlechtliche Menschen
- **Ziele:**
  - strafrechtliches **Verbot** von nicht lebensnotwendigen oder für die Gesundheit nicht dringenden Behandlungen
  - intergeschlechtliche Menschen sollen sich nicht verstecken müssen
  - **Sensibilisierung** und **Aufklärung**
  - **Beratungstätigkeit**
  - Schulbesuche > **Informationsblatt: Intergeschlechtlichkeit & Schule**
- Weiterbildungen, Schulbesuche, Fachhochschulen: [PHBern](#) und [FHNW](#)
- Zusammenarbeit mit der Medizin

# Teil 1: Unser Engagement

(Rechtsschutz - Sichtbarkeit - Schulung - Aufklärung)

- **Grund- und Menschenrechte** stehen für uns im Vordergrund:  
Selbstbestimmung, körperliche Integrität, gleiche Bildungschancen
- Förderung des **Selbstwertgefühls** von Kindern:  
*geschlechtsverändernde Eingriffe an Geschlechtsmerkmalen gibt Kindern zu verstehen, dass etwas «falsch» war oder ist*
- **Zusammenarbeit** mit medizinischen Fachpersonen, Spitälern, Schulen
- **Eltern sollten über alle Risiken aufgeklärt** werden, um auf nicht zwingende Eingriffe in Körper & Psyche ihrer Kinder zu verzichten
- **Sensibilisierungs- und Schulungsarbeit**
- **Forschung** im Bereich Menschenrechte und Intergeschlechtlichkeit **fördern**

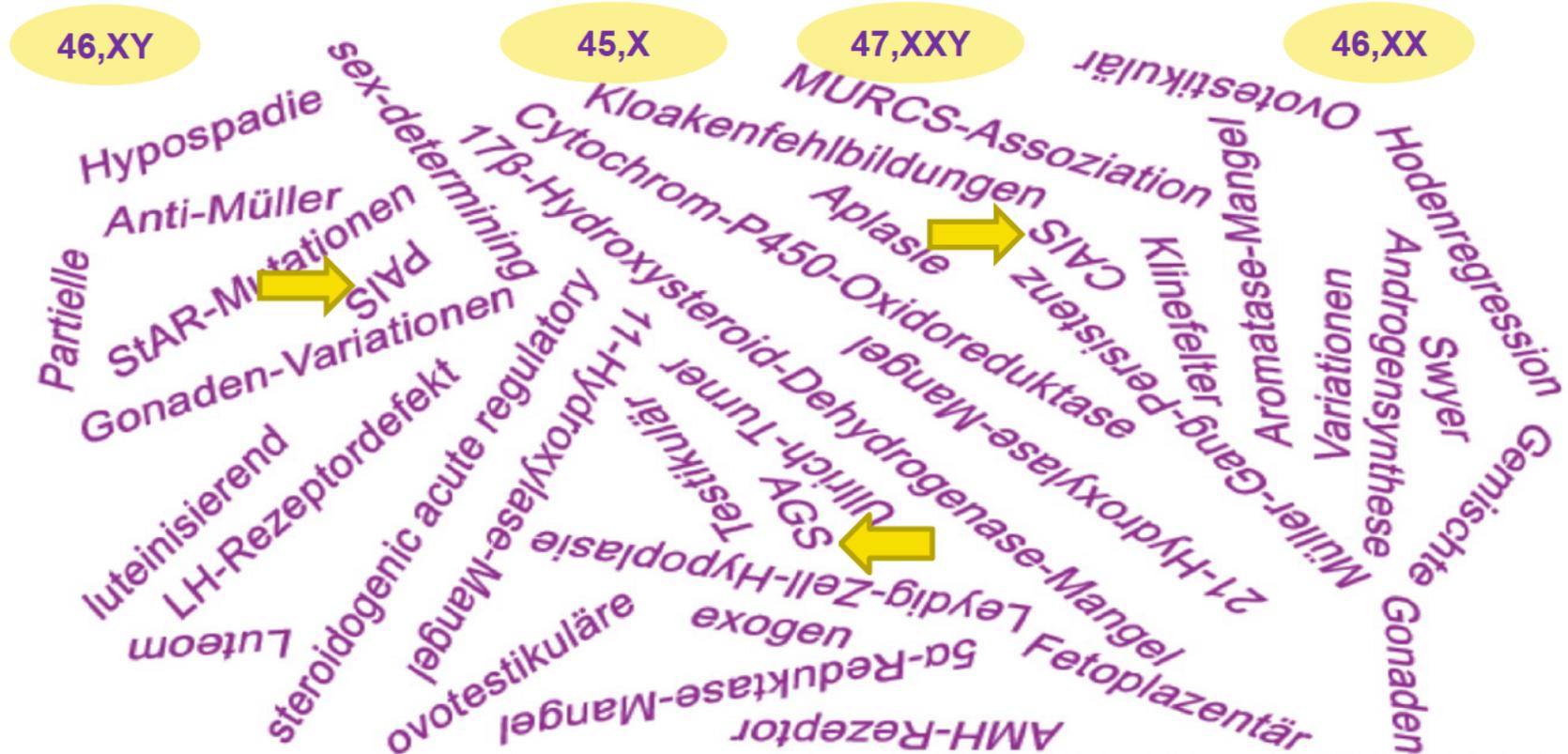
# Teil 1: Was ist Intergeschlechtlichkeit?

- ... **wenn die** chromosomalen, hormonellen, gonadalen, inneren bzw. äusseren **Geschlechtsmerkmale nicht alle in die gleiche Richtung deuten** bzw. sich von binären, medizinisch-sozial definierten Vorstellungen von «männlich/weiblich» unterscheiden
- ... ein **Sammelbegriff** für viele möglichen, angeborenen Variationen der Geschlechtsmerkmale
- ... ist **spätestens nach der Geburt sichtbar** oder angelegt, wird aber nicht immer bei der Geburt erkannt

Die überwiegende Mehrheit intergeschlechtlicher Menschen hat eine Geschlechtsidentität als Mann oder Frau / Mädchen oder Junge.

# Teil 1: Variationen der Geschlechtsmerkmale (VGM)

## Intergeschlechtliche Variationen



# Teil 1: Variationen der Geschlechtsmerkmale (VGM)

## Intergeschlechtliche Variationen

### Beispiele von Variationen der Geschlechtsentwicklung (VDG)

#### 46,XY

- Androgenwirkung: Androgenresistenz (z.B. "PAIS"/"CAIS")
- Gonadenvariationen (z.B. komplette, Swyer oder partielle)
- Androgenbiosynthese (z.B. 5 $\alpha$ -Reduktase-2, 17- $\beta$ -Hydroxysteroid-Dehydrogenase-3)
- Gonadale Regression
- 

#### 46,XX

- Formen des Adrenogenitalen Syndroms (z.B. AGS mit/ohne Salzverlustkrise)
- Variationen der Anlage der Vagina

#### Geschlechtschromosomale Variationen

- Ovotestikuläre Variationen
- Chromosomal bedingte Gonadendysgenesien (z.B. 45,X/46,XY)
- Klinefelter (47,XXY)
- Turner (45,X0)

# Teil 2: Intergeschlechtlichkeit und Recht



# Teil 3: Intergeschlechtlichkeit und Beratung (Angebote)

- **InterAction Schweiz** (aktuell ehrenamtlich)



- 2 Gesprächsgruppen für intergeschlechtliche Menschen (oder wer sich fragt, bin ich intergeschlechtlich), monatlich, D/F
- hab queer Bern durch ebenfalls intergeschlechtliche Person von InterAction

- **Medizin**

therapeutische Beratungsstelle am Inselspital Bern; ein ähnliches Beratungsangebot existiert am Kispil Zürich.



⇒ medizinische Beratungsangebote genügen nicht

- **Erste Anlaufstellen:** LGBT<sup>+</sup>-Beratungsstellen, 24h-Hotline

## Teil 3: Intergeschlechtlichkeit und Beratung (Ethik)

«Wenn solche **Behandlungen** allein **zum Zweck einer Integration des Kindes in sein familiäres und soziales Umfeld** durchgeführt werden, **widersprechen sie dem Kindeswohl**. Überdies garantieren sie nicht, dass der vermeintliche Zweck der Integration erreicht wird.» NEK, 2012, 14

*(auch NEK, 2020, 34: geschlechtsverändernde Operationen an urteilsunfähigen intergeschlechtlichen Kindern seien zu untersagen...)*

*“Only in cases of vital harm and a strictly somatic functional or vital medical indication may surgical interventions be conducted on minors; this excludes elective cosmetic procedures performed on the basis of psychosocial indication.”,  
Krege et al., **German interdisciplinary consensus paper 2019**, 117/Rec. 31*

# Teil 3: Intergeschlechtlichkeit und Beratung (Kriterien)

- a) Erfahrungen von Betroffenen (**Narrative als Wissen**) werden einbezogen, auch für die Forschung
- b) Beziehung Kind-Eltern und Gleichaltrigen > Selbstwertgefühl:  
Austausch mit anderen Kindern/Jugendlichen mit möglichst gleicher Variation wird gefördert > Rolle der Eltern und Peer-Support
- c) Beratung erfolgt empowernd (Stärkung der Resilienz: Was kann das Kind aushalten und ertragen, Bewältigungsmöglichkeiten, Beziehungsqualität)
- d) Menschen- und Grundrechte stehen im Vordergrund
- e) Ängste/Sorgen der Eltern werden nicht als Begründung berücksichtigt
- f) Alle Information werden dem Kind mitgeteilt (altersgerecht)
- g) Aufklärung über Alternativen berücksichtigt alle negativen Folgen

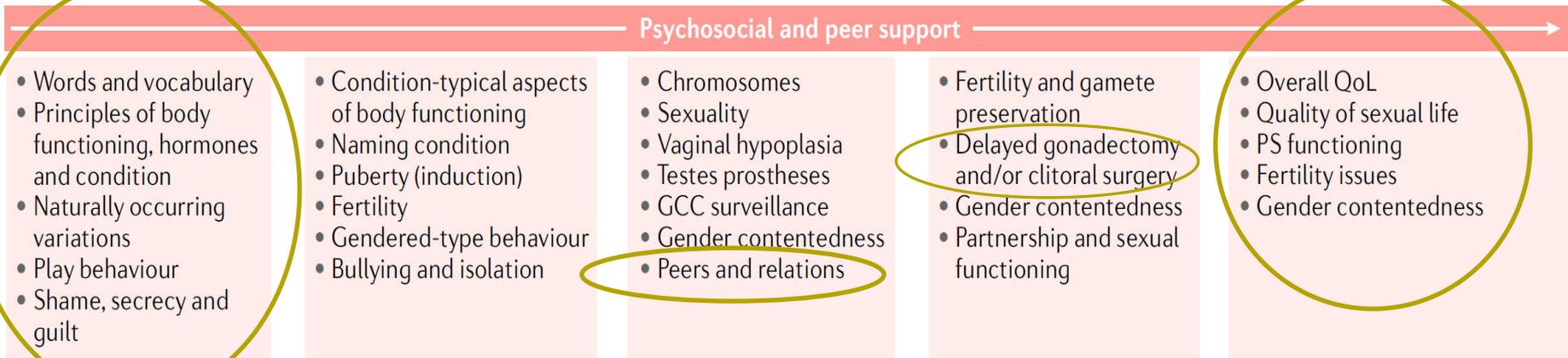
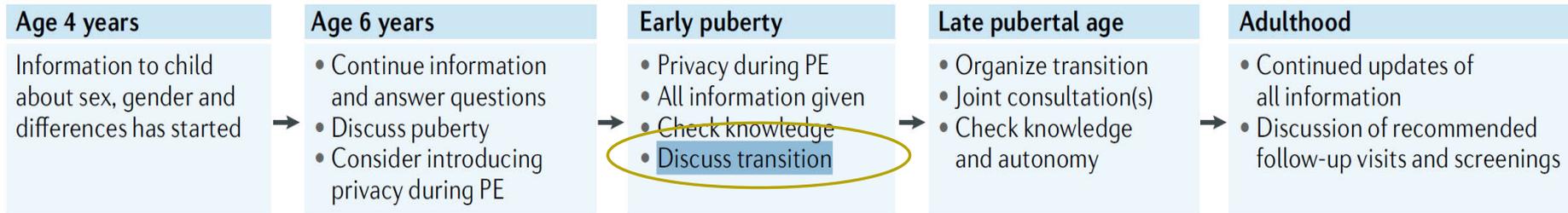
## Teil 3: Intergeschlechtlichkeit und Beratung (Kriterien)

- h) Pathologisierung durch Sprache wird anerkannt
- i) Zusammensetzung multi-/interdisziplinäres Team (qualitative Bewertung)
- k) Information über Ressourcen von Vereinen werden angeboten
- l) Variationen der Geschlechtsmerkmale (Aussehen) gilt nicht als Krankheit, ist nicht per se behandlungsbedürftig - Ausnahmen in Leitlinien vorgesehen
- m) Keine binären Vorurteile in Bezug auf die Körperlichkeit und VGM
- n) Stehen die Eltern oder/und das Kind im Vordergrund?
  - SD-M (Shared decision-making)
  - BIS (Best interest standard)
  - SOA (Shared optimum approach)
  - CDM (Child decision-making approach)*

# Teil 3: Intergeschlechtlichkeit und Beratung (Statements)

	<b>HUGHES ET. AL., Consensus statement</b>	<b>COOLS ET AL., European COST Action BM1303- Consensus</b>	<b>KREGE ET AL., German interdisciplinary consensus</b>
	<b>2006</b>	<b>2018</b>	<b>2019</b>
<b>Kriterien a-n: Beurteilung insgesamt</b>	30/160 20 %	45/160 41%	102/160 64%

# Teil 3: Intergeschlechtlichkeit und Beratung (altersgerecht)



Timing and topics might vary largely between individuals

Quelle: Cools et al., 2018, 421

# Teil 3: Intergeschlechtlichkeit und Beratung (AGS)

Das AGS ist eine häufige, angeborene autosomal-rezessiv vererbte Stoffwechselerkrankung (Störung der Hormonbildung der Nebennierenrinde).

Meist ist ein 21-Hydroxylasemangel (Gen: CYP21A2) für das AGS verantwortlich. Durch eine angeborene, genetische Veränderung kommt es zu einer verminderten Cortisol- und Aldosteronsynthese sowie, je nach Genmutation, zu einer verminderten oder vermehrten Synthese von Glukokortikoiden, Mineralkortikoiden und Sexualhormonen.

## 21-Hydroxylase (> 90%):

11 $\beta$ -Hydroxylase (< 10%):

3 $\beta$ -Dehydrogenase:

17 $\alpha$ -Hydroxylase:

## Androgene $\uparrow$

Androgene  $\uparrow$

Androgene  $\downarrow$

Androgene  $\downarrow$

## Mineralkortikoide $\downarrow$

Mineralkortikoide  $\uparrow$

Mineralkortikoide  $\downarrow$

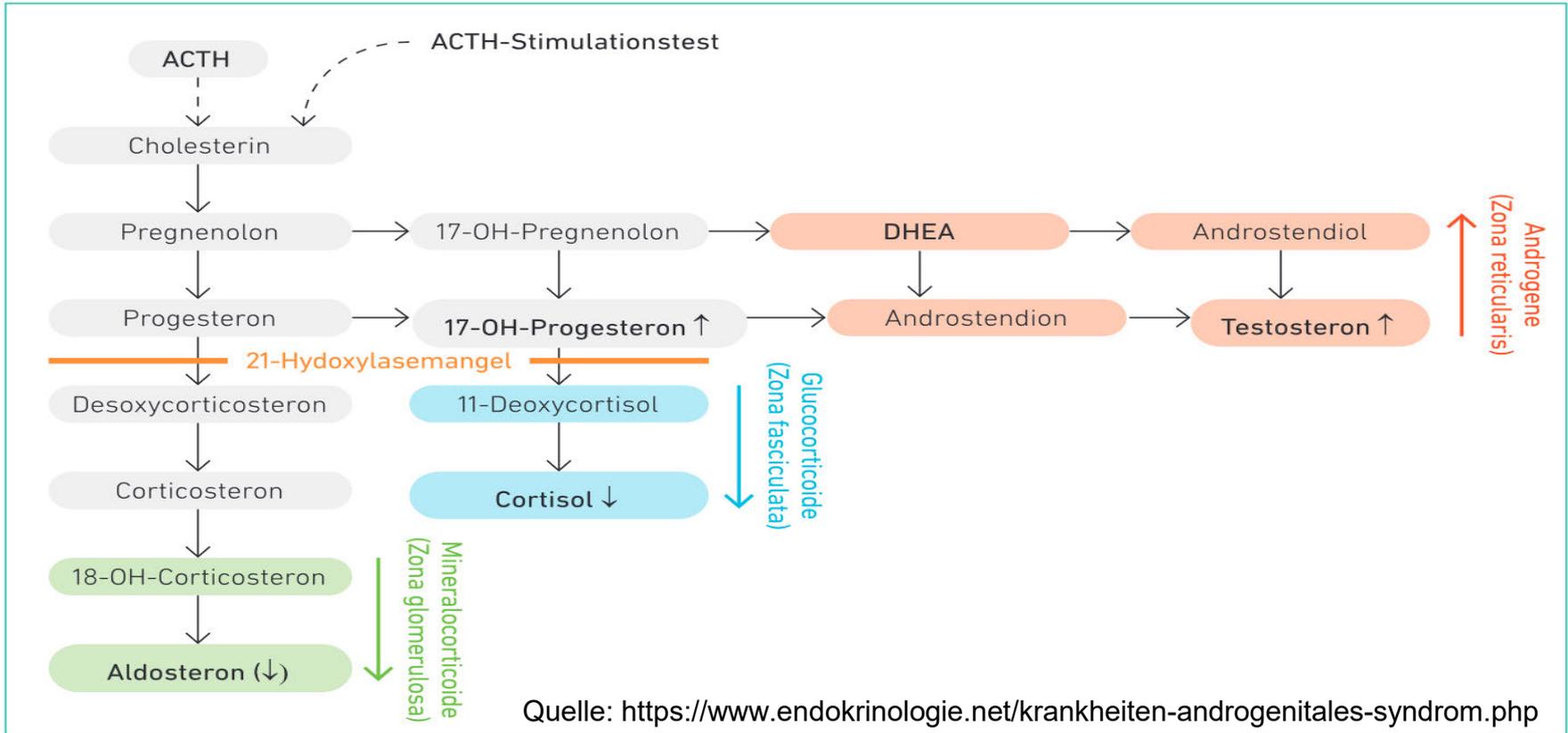
Mineralkortikoide  $\uparrow$

Ist von der Stoffwechselstörung auch die Aldosteronsynthese betroffen, entwickelt sich postnatal oftmals schnell eine lebensbedrohliche Salzverlust-Krise (Erbrechen, Dehydratation und Schock).

## Indiziert:

- Ersatztherapie eines Glucocorticoidmangels: Hydrocortison
- Ersatztherapie eines Mineralocorticoidmangels: Fludrocortison (CH: Florinef)

# Teil 3: Intergeschlechtlichkeit und Beratung (AGS)



# Teil 3: Intergeschlechtlichkeit und Beratung (AGS)

Fehlen der negativen Feedback-Wirkung von Cortisol auf die Hypophyse:

⇒ ↑ ACTH Sekretion ⇒ ↑ Produktion von Androgenen in Nebennierenrinde

Bei der Geburt bei Mädchen (XX-Genotyp) kann u.a. eine Klitorishypertrophie und bei Jungen ein vergrößerter Penis auffallen.

**Rechtliches Verbot in Deutschland: [§ 1631e BGB](#) (D),**

jedoch mit vielen Lücken, so **OII Europe...**

⇒ <https://oiieurope.org/a-good-first-step-germany-adopts-law-banning-igm/>

# Fragen

«Akzeptieren Sie Ihr Kind so wie es ist...»

Kitty Anderson



**Danke für die Aufmerksamkeit**

# Teil 4: Literatur (Auszug)

## Statements

- Ieuan A. Hughes, Christopher Houk, S. Faisal Ahmed, Peter A. Lee, LWPES Consensus Group, ESPE Consensus Group. **Consensus statement** on management of intersex [disorders!]. Arch. Dis. Child. **2006**; (91/7):554-63 (oder: Pediatrics 2006;118;488-500).
- 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.
- Martine Cools et al. Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): **a Consensus Statement**. Nature Reviews Endocrinology **2018**; (14/7):415-29  
(vgl. <https://www.cost.eu/actions/BM1303/> > mit weiteren Forschungsergebnissen)

# Teil 4: Literatur (Auszug)

## 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 Viloría, Sean Saifa Wall, Karen A. Walsh, Kimberly Zieselman and Commentaries. James M. DuBois/Ana S. Iltis (Eds.). 2016.
- 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.
- 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/>.
- **Kommentar von OII Europe zum rechtlichen Verbot in Deutschland:**  
⇒ <https://oiieurope.org/a-good-first-step-germany-adopts-law-banning-igm/>
- **Was bedeutet Intergeschlechtlichkeit? Auf Klo:** <https://www.youtube.com/watch?v=7Fbc376gcVs>

# Teil 4: Literatur (Auszug)

## Ethik und Abkehr von bisherigen Modellen

- Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK-CNE. Zum Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung. Stellungnahme Nr. 20/2012; Bern 2012.
- Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK-CNE. Die amtliche Registrierung des Geschlechts. Ethische Erwägung zum Umgang mit dem Geschlechtseintrag im Personenstandsregister. Stellungnahme Nr. 36/2020; Bern 2021.
- 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.
- Corina Wustmann. Die Blickrichtung der neueren Resilienzforschung. Wie Kinder Lebensbelastungen bewältigen. *Zeitschrift für Pädagogik.* 2005 (51/2):192-206.
- Klaus Fröhlich-Gildhoff, Maike Rönna-Böse. *Resilienz (4. A.; es existiert eine 5. A.)*. München 2015.

# Teil 4: Literatur (Auszug)

## Zum AGS

Hedi L Claahsen - van der Grinten, et al.. Congenital Adrenal Hyperplasia—Current Insights in Pathophysiology, Diagnostics, and Management. Endocrine Reviews 2022 February;(43/1):91–159.

**Table 10.** Selected generic and CAH-specific risk factors for mental health, psychosocial/psychosexual adaptation and well-being, e.g.:

- Genital examinations and medical photography (548, 569)
- Gender of rearing in Prader V cases (133, 570-572)
- Genital surgery decision making and (573)
- consequences for sexual function (526)
- outcomes of postponing surgery (574)
- prenatal dexamethasone (372, 480, 487)