Monatsschr Kinderheilkd 2019 · 167:584–585
<https://doi.org/10.1007/s00112-019-0717-1>

© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von
Springer Nature 2019

O. Hiort¹ · U. Thyen² · F. Zepp³

¹ Sektion für Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universität zu Lübeck, Lübeck, Deutschland

² Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universität zu Lübeck, Lübeck, Deutschland

³ Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsmedizin, Johannes Gutenberg-Universität, Mainz, Deutschland

Von Varianten und Störungen

Neue Wege zur Betreuung von Menschen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung

Die Betreuung von Menschen mit uneindeutigen Geschlechtsmerkmalen ist zu einem öffentlichen Thema und zu einer großen Herausforderung sowohl im soziokulturellen als auch im medizinischen Kontext geworden. In der öffentlichen Diskussion hat der Gesetzgeber erst kürzlich die Einführung der dritten Geschlechterkategorie „divers“ beschlossen, die jetzt ihren Weg in die praktische Umsetzung finden muss. Gleichzeitig wird gemäß Koalitionsvertrag der Regierung ein allgemeines Operationsverbot genitaler Strukturen im Kindes- und Jugendalter diskutiert. Dies führt zu engagierten Diskursen, inwieweit die Gesellschaft auf die Besonderheiten der Lebensführung Einzelner tatsächlich Bezug nehmen soll und muss und welche Rechte der Familien besonders berücksichtigt werden sollen.

In der medizinischen Diskussion sollte eine differenzierte und ausgewogenere Debatte geführt werden. Die Betreuung von Menschen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung („differences of sex development“, DSD) stellt eine besondere Herausforderung dar, denn sie zeigt exemplarisch, wie aufwendig das Management komplexer angeborener Auffälligkeiten sein kann und dass eine besondere Expertise notwendig ist, um eine professionelle und leitliniengerechte Behandlung auch gerade im Kontext komplexer ethischer Fragestellungen zu ermöglichen. Vor diesem Hintergrund ist das vorliegende Themenheft der *Monatsschrift Kinderheilkunde* entstanden,

mit dem Ziel, die aktuelle Situation betroffener Menschen und Familien unter medizinischen, ethischen und versorgungsstrukturellen Gesichtspunkten zu beschreiben.

» Das Management komplexer angeborener Auffälligkeiten erfordert eine besondere Expertise

Die beiden Beiträge von *Wiesemann* sowie den Vertretern der Elterninitiativen der Selbsthilfegruppen „Intersexuelle Menschen“ und der AGS-Eltern- und Patienteninitiative beleuchten ethische Aspekte und die Lebensrealität von Menschen mit DSD gerade auch im Hinblick auf ein zukünftiges Operationsverbot der Genitalstrukturen im nichteinwilligungsfähigen Alter. *Hiort* et al. befassen sich einerseits mit den diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten bei Kindern mit DSD und berichten andererseits über neue Versorgungsmöglichkeiten und die Bildung von interdisziplinär arbeitenden Zentren. Der Beitrag von *Stein* und *Krege* zeigt auf, welche Schwierigkeiten bezüglich der Weiterentwicklung von evidenzbasierten operativen Behandlungsmaßnahmen bei Varianten der Geschlechtsentwicklung (und seltenen Fehlbildungen im Allgemeinen) wegen der kleinen Fallzahlen und des notwendigen individualisierten Herangehens

bestehen. Der Goldstandard randomisierter klinischer Studien kann hier nicht gesetzt werden, aber die Unterstützung des kontinuierlichen Monitorings von Operationen und Outcomes in Registerstudien kann helfen, die Qualität weiter zu verbessern. In diesem Sinn zeigt der Beitrag von *Birnbaum* et al. auf, dass die Behandlungszufriedenheit von Menschen mit DSD neben anderen Faktoren durchaus mit der Strukturqualität der versorgenden Einrichtungen zu tun hat und dass in Deutschland noch deutlich Raum für Verbesserungen gegeben ist.

Insgesamt geht die Forderung nach definierten Behandlungspfaden, der Schaffung von strukturierten und vielleicht sogar zertifizierten Behandlungszentren mit interdisziplinärer Betreuung sowie der Einbindung von Eltern und Familien über das Thema DSD weit hinaus. Sie zeigt den Wandel der modernen Pädiatrie, dem wir uns im Kontext von Stärkung der Patientenautonomie, wachsender Verfügbarkeit von Gesundheitsinformationen, sich verändernden Familien- und Geschlechterbildern, medialer Beeinflussung der Meinungsbildung und des gesellschaftlichen Diskurses stellen müssen. Eine aktuelle Nachricht des Fraunhofer Instituts in *Deutsches Ärzteblatt* vom 26.04.2019 zeigt, dass auch 6 Jahre nach der Verabschiedung des Aktionsplans durch das „Nationale Aktionskomitee für seltene Erkrankungen“ (NAMSE) der Aufbau einer qualitätsgesicherten, nachhaltigen Versorgungsstruktur für

Menschen mit seltenen Erkrankungen nur ansatzweise erreicht werden konnte. Die Kinder- und Jugendmedizin kann einen wichtigen Beitrag leisten, diese Herausforderungen zu meistern und gemeinsam mit den betroffenen Kindern und Jugendlichen und ihren Familien zusammen neue Wege zu gehen – im Fall von DSD im Besonderen, aber sicher auch im Allgemeinen.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. O. Hiort

Sektion für Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universität zu Lübeck
Ratzeburger Allee 160, 23562 Lübeck, Deutschland
olaf.hiort@uksh.de

Prof. Dr. U. Thyen

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universität zu Lübeck
Ratzeburger Allee 160, 23562 Lübeck, Deutschland
Ute.thyen@uksh.de

Prof. Dr. F. Zepp

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsmedizin, Johannes Gutenberg-Universität
Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz, Deutschland
fred.zepp@unimedizin-mainz.de

Interessenkonflikt. O. Hiort, U. Thyen und F. Zepp geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Hier steht eine Anzeige.

Springer