

Rahmenkonzept zur Umsetzung des Gesetzes zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung

Präambel

Der Deutsche Bundestag hat am 25.03.2021 ein Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung verabschiedet, das am 22.05.2021 in Kraft getreten ist. Ziel des Gesetzes ist es, das Recht auf geschlechtliche Selbstbestimmung von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung besser zu schützen. Unter anderem ist in § 1631e des Bürgerlichen Gesetzbuchs nun folgendes geregelt:

- Behandlungen von nicht einwilligungsfähigen Kindern mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung sind verboten, wenn diese allein in der Absicht erfolgen sollen, das körperliche Erscheinungsbild des Kindes an das des männlichen oder weiblichen Geschlechts anzugleichen.
- Operative Eingriffe mit einer solchen Folge sind nur möglich, wenn sie nicht bis zu einer selbstbestimmten Entscheidung des Kindes aufgeschoben werden können.
- Die Einwilligung der Eltern in solche operativen Eingriffe ist nicht ausreichend.
- Sofern der Eingriff nicht zur Abwehr einer Gefahr für das Leben oder die Gesundheit des Kindes notwendig ist, ist eine familiengerichtliche Genehmigung dieser operativen Eingriffe erforderlich, dabei wird das Kindeswohl geprüft.
- Dabei kann in einem vereinfachten Verfahren entschieden werden, wenn eine interdisziplinäre Kommission den Eingriff befürwortet hat.

Ein Verstoß gegen das Gesetz und insbesondere ein Eingriff ohne vorheriges gerichtliches Genehmigungsverfahren kann strafrechtliche, zivilrechtliche und berufsrechtliche Folgen haben.

Das vorliegende Rahmenkonzept wird von den Teilnehmenden des vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) initiierten und finanzierten Konsortiums DSDCare erstellt, das die leitliniengerechte Versorgung von Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung in Deutschland implementieren soll (S2k-Leitlinie Varianten der Geschlechtsentwicklung Version 1.0). Daher sieht sich das Konsortium DSDCare auch in der Verantwortung, die Umsetzung dieses Gesetzes sowie die Möglichkeiten und Voraussetzungen zur operativen Versorgung von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung zu kommentieren.

1. Welche Zielgruppe ist von dem Gesetz erfasst?

Die Zielgruppe des Gesetzes umfasst nicht einwilligungsfähige Kinder mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung nach der Definition der „Chicago-Klassifikation“, die auch explizit in der Drucksache 19/27 929 des Deutschen Bundestages im Gesetzesvorhaben genannt wird. Die Definition nach der „Chicago-Klassifikation“ umfasst alle Kinder mit Abweichungen des chromosomalen, gonadalen und phänotypischen Geschlechts. Die Einordnung wurde in der aktuellen S2K-Leitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ übernommen. Auch in der Drucksache werden explizit stark ausgeprägte Formen der Hypospadie sowie Kinder mit adrenogenitalem Syndrom (AGS) eingeschlossen. Nicht betroffen von dieser Regelung sind Kinder mit Transidentität sowie Diagnosen und Prozeduren, die nicht unter die primäre Definition von Varianten der Geschlechtsentwicklung fallen (z.B. Phimose, rituelle Beschneidungen bei Jungen).

2. Welches Verfahren sieht das Gesetz vor?

Grundsätzlich legt das Gesetz fest, dass „operative Eingriffe an den inneren oder äußeren Geschlechtsmerkmalen des nicht einwilligungsfähigen Kindes mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung“, „die allein in der Absicht erfolgen, das körperliche Erscheinungsbild des Kindes an das des männlichen oder des weiblichen Geschlechts anzugleichen“, zu unterbleiben haben. Der Gesetzgeber hat Vorgaben für die Ausnahmeregelung zu operativen Eingriffen festgelegt. Für ein vereinfachtes familiengerichtliches Verfahren kann eine interdisziplinäre Kommission gebildet werden, die nach eingehender Prüfung des jeweiligen individuellen Falls in einer befürwortenden Stellungnahme darlegen kann, „warum die Kommission den Eingriff unter Berücksichtigung des Kindeswohls befürwortet und ob er aus ihrer Sicht dem Wohl des Kindes am besten entspricht, insbesondere welche Risiken mit diesem Eingriff, mit einer anderen Behandlung oder mit dem Verzicht auf einen Eingriff bis zu einer selbstbestimmten Entscheidung des Kindes verbunden sind“. Diese Stellungnahme dient den Eltern zur Vorlage beim Familiengericht und kann das Verfahren erleichtern.

2.1. Kommissionsmitglieder:

Die Kommission besteht aus mindestens vier Mitgliedern und sollte jeweils fallbezogen zusammengesetzt werden.

Das Gesetz legt dar, dass der Kommission die das Kind behandelnde ärztliche Person gemäß § 630a des Bürgerlichen Gesetzbuchs angehören muss. Hierbei handelt es sich um die ärztliche Person, die den Eingriff durchführen soll.

Weiterhin legt das Gesetz fest, dass der Kommission mindestens eine weitere ärztliche Person angehören muss. Zumindest eine ärztliche Person muss Facharzt/Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin mit der Zusatzweiterbildung Kinderendokrinologie und Diabetologie sein. Eines der Kommissionsmitglieder darf dabei nicht in der Einrichtung der medizinischen Versorgung beschäftigt sein, in der der operative Eingriff durchgeführt wird. Des Weiteren muss der Kommission eine Person mit psychologischer, kinder- und jugendpsychotherapeutischer oder kinder- und jugendpsychiatrischer Berufsqualifikation angehören. Nach Überzeugung des Konsortiums DSDCare ist es zwingend notwendig, dass die begutachtende psychologische/psychiatrische Fachkraft die Familie persönlich kennt und sich im Rahmen einer umfassenden psychosozialen Anamnese ein umfassendes Bild über deren psychosoziale Situation und spezielle Problemlagen gemacht hat. Weiterhin muss der Kommission eine weitere, in Ethik aus-, weiter- oder fortgebildete Person, angehören.

Laut Gesetz sollen die stellungnehmenden Personen Erfahrung im Umgang mit Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung aufweisen. Ferner können die Eltern den Wunsch äußern, dass eine Beratungsperson mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung der Kommission zugehörig wird. Das Konsortium DSDCare stellt fest, dass im Gesetz nicht genauer definiert wird, was unter „Erfahrung mit DSD“ zu verstehen ist. Das Konsortium empfiehlt, dass die handelnden Personen an akkreditierten oder zertifizierten Einrichtungen zur Betreuung von Menschen mit DSD beschäftigt sind. Eine solche Qualifikation besteht zurzeit für teilnehmende Zentren an den europäischen Referenznetzwerken für Seltene Erkrankungen (Endo-ERN bzw. eUROGEN). Die Bundesländer sind aufgefordert, Zentren zur Qualifikation im Umgang mit Menschen mit Varianten der Geschlechtsentwicklung zu definieren (siehe Deutscher Ethikrat, 2012 und Bundesärztekammer 2015); dies fällt unter die zur Zeit in Arbeit befindlichen Spezifikationen von B-Zentren, die vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) erstellt/ geprüft

werden. Beratungspersonen mit einer Variante der Geschlechtsentwicklung sind über die Selbstorganisationen und durch das Projekt DSDCare in Peerberatung strukturiert ausgebildet. Es ist sehr wünschenswert auf ausgebildete Beratungspersonen zurückzugreifen.

Zusammenfassend empfiehlt das Konsortium DSDCare auf der Grundlage der gesetzlichen Vorgaben folgende Zusammensetzung der interdisziplinären Kommission (Mindestumfang der Kommission; eine der Personen darf nicht dem Zentrum angehören, in dem die Operation stattfinden soll):

- Operateur (Kinderchirurg*in /-urolog*in /Kindergynäkolog*in)
- Kinderendokrinolog*in und -Diabetolog*in
- Psycholog*in/ Kinder- und Jugendpsychiater*in/ Kinder- und Jugendpsychosomatiker*in
- In Ethik aus-, weiter- oder fortgebildete Person
- Ggf. Peer-Beratung

Für ein vereinfachtes familiengerichtliches Verfahren können die Eltern des nicht einwilligungsfähigen Kindes dem zuständigen Familiengericht eine Stellungnahme der Kommission vorlegen, die einen möglichen operativen Eingriff befürwortet. Eingriffe, die zur Abwehr einer Gefahr für das Leben oder für die Gesundheit des Kindes erforderlich sind und nicht bis zur Erteilung einer Genehmigung aufschiebbar sind, bedürfen keiner Einwilligung des Familiengerichtes.

2.2. Anforderungen an die Stellungnahme zu operativen Eingriffen:

Für definierte Varianten der Geschlechtsorgane sind Leitlinien der Fachgesellschaften mit Handlungsempfehlungen vorhanden. Diese sollten in die Empfehlungen einfließen. Sonst sind Belege evidenzbasierter Literatur als Grundlage zu nehmen. Die Stellungnahme ist als Beratungsprotokoll zu erstellen und von allen Kommissionsmitgliedern zu unterzeichnen. Das Protokoll sollte aus Sicht des Konsortiums DSDCare in folgender Abfolge verfasst werden:

- Bezeichnung und Qualifikation der Mitglieder
- Darstellung, welche Kommissionsmitglieder die Beratung und Aufklärung der Eltern durchgeführt haben.
- Alter des Kindes und
 - Diagnose aus dem Spektrum der DSD-Klassifikation gemäß Hughes et al. 2006
 - Klinische Befundbeschreibung und geplanter Eingriff
 - Generelle prognostische Bewertung des Eingriffs und erfolgte Diagnostik gemäß Leitlinie
 - Genetische Diagnostik (gemäß Empfehlung DSDCare basierend auf Audi et al. 2018)
 - Hormonelle Funktionsdiagnostik (gemäß Empfehlungen DSDCare und basierend auf Kulle et al. 2017 und Johannsen et al. 2020)
 - Psychosexuelle Diagnostik und Prognose der weiteren Entwicklung (je nach Alter)
 - Soziokulturelles und religiöses Umfeld
- Darstellung, inwieweit das Kind altersgerecht aufgeklärt werden kann und aufgeklärt wurde, selbst in der Lage ist, sich eine Meinung zu bilden und zu äußern, und ob der geplante Eingriff seinem Willen entspricht.
- Darstellung, ob Peer-Beratung erfolgt ist und ob die beratende Person die befürwortende Stellungnahme mitträgt.

- Die abschließende Bewertung beinhaltet die erfolgte Diagnostik und eine individuelle Nutzen-Risiko-Abschätzung des Eingriffes, insbesondere auch im Hinblick auf den Operationszeitpunkt.

2.3. Familiengerichtliche Zuordnung

Die Landesministerien können die Zuständigkeit einem Familiengericht zuweisen. Das Familiengericht wird im schriftlichen Verfahren entscheiden, wenn eine befürwortende Stellungnahme der Kommission von den Eltern vorgelegt wird.

2.4. Regelung zu den Kosten der Stellungnahme der interdisziplinären Kommission

Eine Regelung zu der Kostenübernahme für die Stellungnahme der interdisziplinären Kommission wurde im Gesetz nicht getroffen. Das familiengerichtliche Genehmigungsverfahren steht den Eltern auch ohne Vorlage einer befürwortenden Stellungnahme einer Kommission offen. Die Vorlage einer befürwortenden Stellungnahme führt allerdings dazu, dass eine Genehmigung unter erleichterten Voraussetzungen im schriftlichen Verfahren erteilt werden kann.

Wird keine befürwortende Stellungnahme vorgelegt, steht es dem Gericht frei, im Rahmen seiner Amtsermittlungspflicht auf die Sachkunde der Kommissionsmitglieder zurückzugreifen und diese zu bitten, ihre Stellungnahme zu einem Eingriff statt für die Eltern für das Gericht abzugeben. Dadurch würden die Kosten für die Stellungnahme zu Verfahrenskosten, für das Personensorgeberechtigte unter bestimmten Voraussetzungen Verfahrenskostenhilfe erhalten können.

Gemäß Artikel 6 des Gesetzes soll die Notwendigkeit einer Regelung zur Kostenübernahme der Stellungnahme im Rahmen der Evaluation innerhalb von fünf Jahren nach Inkrafttreten geprüft werden.

3. Literatur

1. [Bundesgesetzblatt \(bgbl.de\)](http://www.bgbl.de)
2. [S2k Geschlechtsentwicklung-Varianten 2016-08 01 1 .pdf \(aem-online.de\)](http://www.aem-online.de)
3. [006-022l S2k Hodenhochstand Maldescensus-testis 2018-08-abgelaufen.pdf \(awmf.org\)](http://www.awmf.org)
4. Audi L, Ahmed SF, Krone N, Cools M, McElreavey K, Holterhus PM, Greenfield A, Bashamboo A, Hiort O, Wudy SA, McGowan R; The EU COST Action: GENETICS IN ENDOCRINOLOGY: Approaches to molecular genetic diagnosis in the management of differences/disorders of sex development (DSD): position paper of EU COST Action BM 1303 'DSDnet'. Eur J Endocrinol. 2018Oct 1;179(4):R197-R206. doi: 10.1530/EJE-18-0256.
5. Kulle A, Krone N, Holterhus PM, Schuler G, Greaves RF, Juul A, de Rijke YB, Hartmann MF, Saba A, Hiort O, Wudy SA; EU COST Action: Steroid hormone analysis in diagnosis and treatment of DSD: position paper of EU COST Action BM 1303 'DSDnet'. Eur J Endocrinol. 2017 May;176(5):P1-P9. doi: 10.1530/EJE-16-0953. Epub 2017 Feb 10.
6. Johannsen TH, Andersson AM, Ahmed SF, de Rijke YB, Greaves RF, Hartmann MF, Hiort O, Holterhus PM, Krone NP, Kulle A, Ljubicic ML, Mastorakos G, McNeilly J, Pereira AM, Saba A, Wudy SA, Main KM, Juul A. Peptide hormone analysis in diagnosis and treatment of Differences of Sex Development: joint position paper of EU COST Action 'DSDnet' and European Reference Network on Rare Endocrine Conditions. Eur J Endocrinol. 2020 Jun;182(6):P1-P15. doi: 10.1530/EJE-19-0831.