

## Auszug aus dem Protokoll des Stadtrats von Zürich

vom 22. Juni 2016

513.

### **Schriftliche Anfrage von Marcel Bührig, Eduard Guggenheim und 7 Mitunterzeichnenden betreffend Eingriffe an Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung, Auflistung der Fälle und Hintergründe zu den Eingriffen im Stadtspital Triemli sowie Bereitschaft zur historischen und juristischen Aufarbeitung der Geschichte dieser Behandlungen**

Am 23. März 2016 reichten Gemeinderäte Marcel Bührig (Grüne), Eduard Guggenheim (AL) und 7 Mitunterzeichnende folgende Schriftliche Anfrage, GR Nr. 2016/101, ein:

Die Nationale Ethikkommission NEK-CNE kritisiert unnötige Genitaloperationen und weitere nicht eingewilligte Eingriffe an Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung (Intersex, Zwitter, Hermaphroditen, DSD) als nicht vereinbar mit den Grund- und Menschenrechten, namentlich mit der Achtung der körperlichen und seelischen Integrität und dem Recht auf Selbstbestimmung. Sie fordert in diesem Zusammenhang gesetzgeberische Massnahmen sowie gesellschaftliche Anerkennung des dadurch verursachten Leids (Stellungnahme Nr. 20/2012). Darauf Bezug nehmend kritisierten 2015 der UN-Ausschuss für die Rechte des Kindes sowie der UN-Ausschuss gegen Folter die Schweiz und stufen solche Eingriffe als "schädliche Praxis" (CRC/C/CHE/CO/2-4) bzw. "unmenschliche Behandlung" ein, die unter das Folter- und Misshandlungsverbot fallen (CRC/C/CHE/CO/7). Trotzdem werden auch in der Stadt Zürich noch immer entsprechende Operationen durchgeführt. In den letzten Jahren konzentrierte sich die Medienaufmerksamkeit zwar hauptsächlich auf das Kinderspital Zürich, aber mit dem Stadtspital Triemli verfügt auch Zürich über ein Spital mit einer eigenen Gebärabteilung, der Maternité.

In diesem Zusammenhang bitten wir den Stadtrat um Beantwortung folgender Fragen:

1. Unter den Begriff der Intersexualität fallen viele Manifestationen von Abweichungen von der Norm wie Hypospadien, AGS, Testosteronresistenzen etc., sowie auch der eigentliche 'Intersexualismus verus'. Wie viele dieser Fälle gab es am Stadtspital Triemli seit der Eröffnung des Spitals insgesamt (bitte um Aufführung je Störungsbild)? Sind alle diese Fälle ins Kinderspital zur Weiterbehandlung in universitäre Spitäler weitergeschickt worden? Und wenn nicht, weshalb nicht?
2. Waren gegebenenfalls (siehe Frage 1) für Ort und Durchführung der genannten Eingriffe individuelle Gründe (Eltern/Mutter/Vater) oder strukturelle Gründe bzw. der Wille der Maternité, auch auf diesem Gebiet selber tätig zu sein, ausschlaggebend?
3. Dem Vernehmen nach sollen zur Adoption freigegebene Intersex-Kinder auf Veranlassung der Vormundschaftsbehörde (heute: KESB) "Korrekturverfahren" unterzogen worden sein, bevor Adoptiveltern gesucht wurden. Wie ist bzw. war das Vorgehen der Stadt Zürich bzw. der zuständigen Stellen, wenn ein Intersex-Kind zur Adoption freigegeben wurde oder wird?
4. Ist der Stadtrat bereit, in Zusammenarbeit mit anderen Spitälern und insbesondere dem Kinderspital die historische und juristische Geschichte der Intersex-Behandlungen aufzuarbeiten? Wurde schon intern mit der Aufarbeitung am Stadtspital Triemli begonnen bzw. gab es Bemühungen dazu? Können entsprechende wissenschaftliche Studien und Untersuchungen mit finanziellen Beiträgen unterstützt werden?

Der Stadtrat beantwortet die Anfrage wie folgt:

Wenn die Entwicklung des chromosomalen, gonadalen und anatomischen Geschlechts atypisch verläuft, sind die geschlechtsdifferenzierenden Merkmale nicht eindeutig männlich oder weiblich. Es kann vorkommen, dass die genetische Anlage nicht mit dem körperlichen Erscheinungsbild übereinstimmt oder dass das körperliche Erscheinungsbild nicht eindeutig männlich oder weiblich ist. In der Medizin wird dies als eine Störung der Geschlechtsentwicklung bezeichnet (Disorders of Sex Development, DSD). Der Begriff Störung oder Disorder ist umstritten, weshalb auch die Begriffe Besonderheiten, Differenzen oder Variationen der Geschlechtsentwicklung verwendet werden. Die Kurzform DSD soll deshalb auch für Diversity of Sex Development stehen. DSD ist ein Oberbegriff für verschiedene Diagnosen mit unterschiedlichen Ursachen, Erscheinungsbildern und Entwicklungsverläufen. DSD kann vor der Geburt, nach der Geburt, in der Pubertät oder erst im späteren Erwachsenenalter diagnostiziert werden. DSD ist selten: In einer Bevölkerung von 400 000 Personen sind schätzungsweise 100 Personen davon betroffen.

Seit 2006 gelten neue medizinische Richtlinien für die Diagnose und Behandlung von Kindern mit DSD. Gemäss diesen Richtlinien sollen Kinder mit DSD-Diagnose und deren Eltern von einem interdisziplinären Fachteam beraten und betreut werden. Nur wenn gefährliche Begleiterkrankungen von DSD vorliegen, wie z. B. lebensbedrohliche hormonelle Störungen, schwerwiegende Fehlbildungen des Urogenitalsystems oder ein erhöhtes Tumorrisiko, werden medizinische Behandlungen dringend in Betracht gezogen.

In der Vergangenheit wurde Kindern mit DSD-Diagnose möglichst früh ein Geschlecht zugeordnet, worauf meist tiefgreifende, irreversible medizinische Eingriffe und Behandlungen folgten. Hinzu kam eine konsequente Erziehung in der zugewiesenen Geschlechterrolle und die Geheimhaltung der DSD-Diagnose gegenüber Kind und Umfeld. Daraus ergaben sich für die Betroffenen oft schwerwiegende körperliche und psychische Folgen, wie z. B. körperliche Komplikationen, chronische Schmerzen, Verlust der Fortpflanzungsfähigkeit, Beeinträchtigung der Sexualität, Unsicherheit bezüglich Geschlechtsidentität, psychische Folgeerkrankungen. Menschen mit DSD-Diagnose berichten häufig auch von Diskriminierungs- und Ausgrenzungserfahrungen. In den letzten Jahren haben die Anliegen von Menschen mit DSD-Diagnose vermehrt Beachtung erhalten:

- Neue medizinische Richtlinien wurden entwickelt und angewendet.
- Eine ethische und juristische Auseinandersetzung mit dem Thema wurde angestossen. Speziell nennenswert sind die Berichte der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin, zum Umgang mit Varianten der Geschlechtsentwicklung (2012), sowie des Deutschen Ethikrats, Stellungnahme zu Intersexualität (2012).
- Es findet eine historische Aufarbeitung statt, wobei das Kinderspital Zürich eine zentrale Rolle spielt. Ein erster Bericht dazu ist bereits erschienen: Eder, S. (2014): Historische Evaluation der Behandlung von Patienten und Patientinnen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung am Kinderspital Zürich.
- In der Öffentlichkeit ist eine gewisse Enttabuisierung von DSD zu beobachten.

Nach diesen einleitenden Bemerkungen können die Fragen wie folgt beantwortet werden:

**Zu Frage 1 («Unter den Begriff der Intersexualität fallen viele Manifestationen von Abweichungen von der Norm wie Hypospadien, AGS, Testosteronresistenzen etc., sowie auch der eigentliche 'Intersexualismus verus'. Wie viele dieser Fälle gab es am Stadtsptial Triemli seit der Eröffnung des Spitals insgesamt (bitte um Aufführung je Störungsbild)? Sind alle diese Fälle ins Kinderspital zur Weiterbehandlung in universitäre Spitäler weitergeschickt worden? Und wenn nicht, weshalb nicht?»):**

Alle Kinder, welche in der Frauenklinik des Stadtsptals Triemli (STZ) auf die Welt kommen, werden bald nach der Geburt kinderärztlich untersucht. Wird bei dieser Untersuchung bei einem neugeborenen Kind eine DSD-Diagnose vermutet, wird auch die Chefärztin der Kinderklinik des STZ beigezogen. Alle neugeborenen Kinder mit einer möglichen DSD-Diagnose werden zur weiteren Abklärung und Betreuung direkt an das Kinderspital Zürich, Abteilung Endokrinologie, überwiesen. Ausschliesslich dort gibt es eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe DSD, von deren Fachpersonen das betroffene Kind und seine Familie eine weitergehende Beratung, Betreuung und Behandlung gemäss den geltenden medizinischen Richtlinien erhalten können.

Das STZ führt keine Statistik über Fälle von Patientinnen und Patienten mit einer DSD-Diagnose. Eine nachträgliche Erstellung einer solchen Statistik anhand von Patientendokumentationen wäre sehr aufwendig und kurzfristig nicht möglich (vgl. Frage 4). Aus ihrer Tätigkeit von knapp zehn Jahren am STZ erinnern sich die beiden Chefärztinnen der Frauen- und der Kinderklinik an ein neugeborenes Kind mit DSD-Diagnose. Dieses wurde vom STZ direkt an das Kinderspital Zürich, Abteilung Endokrinologie, überwiesen. Aus Datenschutzgründen können zu diesem Fall aber keine näheren Angaben gemacht werden. Diese Überweisungspraxis für neugeborene Kinder mit DSD-Diagnose gilt im STZ seit seinem Beste-

hen, weil deren Behandlung auch früher im STZ gar nicht durchgeführt werden konnte. In der Kinder- und in der Frauenklinik des STZ fehlten für solche Eingriffe die spezialisierten Fachteams und die entsprechende Infrastruktur.

**Zu Frage 2** («Waren gegebenenfalls (siehe Frage 1) für Ort und Durchführung der genannten Eingriffe individuelle Gründe (Eltern/Mutter/Vater) oder strukturelle Gründe bzw. der Wille der Maternité, auch auf diesem Gebiet selber tätig zu sein, ausschlaggebend?»):

Neugeborene Kinder mit DSD-Diagnose wurden nie am Stadtspital Triemli behandelt, sondern immer dem Kinderspital Zürich überwiesen (vgl. Frage 1).

**Zu Frage 3** («Dem Vernehmen nach sollen zur Adoption freigegebene Intersex-Kinder auf Veranlassung der Vormundschaftsbehörde (heute: KESB) "Korrektureingriffen" unterzogen worden sein, bevor Adoptiveltern gesucht wurden. Wie ist bzw. war das Vorgehen der Stadt Zürich bzw. der zuständigen Stellen, wenn ein Intersex-Kind zur Adoption freigegeben wurde oder wird?»):

Sobald ein Kind zur Adoption freigegeben wird, erhält es einen gesetzlichen Vertreter (Beistand oder Vormund). In der Regel übernehmen diese Rolle Berufsbeistände, welche bei den Sozialen Diensten der Stadt Zürich tätig sind. Frühestens nach einem einjährigen Pflegeverhältnis in der Adoptionsfamilie ist eine formelle Adoption möglich. Während der Zeit bis zur Adoption ist der Vormund als gesetzlicher Vertreter für das Kind zuständig.

Für medizinische Eingriffe braucht es die Zustimmung des jeweiligen Vormunds des Kindes, aber nicht der Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) bzw. der früheren Vormundschaftsbehörde (VB). Der Vormund muss seinen Entscheid für oder gegen einen medizinischen Eingriff gemäss dem mutmasslichen Willen des Kindes und für das Kindeswohl fällen. Deshalb muss sich ein Vormund, welcher sich um ein Kind mit DSD-Diagnose kümmert, mit den gleichen Informationen, Fragen und Zweifeln auseinandersetzen wie die Eltern eines Kindes mit DSD-Diagnose. Es ist somit nicht auszuschliessen, dass in der Vergangenheit ein Vormund unter den genannten Bedingungen einem sogenannten Korrekturingriff zugestimmt hat – so wie es auch einige Eltern von Kindern mit DSD-Diagnose taten. Jedoch sind gemäss einer internen Umfrage bei langjährigen Mitarbeitenden der KESB bzw. VB und der Sozialen Dienste keine Fälle von zur Adoption freigegebenen Kindern mit DSD-Diagnose bekannt. Solche Fälle sind auch auf der neonatologischen Abteilung der Kinderklinik STZ nicht bekannt (hierhin werden Kinder verlegt, welche nach der Geburt zur Adoption freigegeben werden).

Da die KESB bzw. VB aber bei medizinischen Eingriffen nicht zuständig ist, wurden und werden solche Eingriffe auch nicht in deren Akten festgehalten. Anhand der vorhandenen Akten der KESB bzw. VB kann deshalb nicht festgestellt werden, ob medizinische Eingriffe bei Kindern mit DSD-Diagnose stattgefunden haben. Angesichts der schwierigen Entscheidung für oder gegen einen medizinischen Eingriff ist ein solcher möglicherweise trotzdem aktenkundig geworden, z. B. wenn ein Vormund in einem Rechenschaftsbericht davon berichtet oder mit der Behörde Rücksprache genommen hat. Allerdings wäre die Suche nach solchen Akten sehr aufwendig (vgl. Frage 4).

**Zu Frage 4** («Ist der Stadtrat bereit, in Zusammenarbeit mit anderen Spitälern und insbesondere dem Kinderspital die historische und juristische Geschichte der Intersex-Behandlungen aufzuarbeiten? Wurde schon intern mit der Aufarbeitung am Stadtspital Triemli begonnen bzw. gab es Bemühungen dazu? Können entsprechende wissenschaftliche Studien und Untersuchungen mit finanziellen Beiträgen unterstützt werden?»):

Weder bei der Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde oder der früheren Vormundschaftsbehörde noch beim Stadtspital Triemli gab es bisher eine historische oder juristische Aufarbeitung der Behandlung von Menschen mit DSD-Diagnose. Der Stadtrat ist jedoch bereit, zu prüfen, ob und wie die Stadtverwaltung eine solche Aufarbeitung sinnvoll unterstützen könnte. Allerdings schränkt die Verfügbarkeit der Akten eine solche Aufarbeitung möglicherweise stark ein.

Wie bereits beschrieben, ist die KESB bzw. war die VB nicht zuständig für die Zustimmung für medizinische Eingriffe. Deshalb wurden solche bei Kindern mit DSD-Diagnose in den Akten der Behörde auch nicht vermerkt (mit wenigen möglichen Ausnahmen, vgl. Frage 3). Da alle Akten der KESB bzw. der früheren VB im Stadtarchiv vorhanden sind, wäre die Suche zwar möglich, aber wohl kaum ergiebig. Da die Suche auch nicht automatisiert, sondern von Hand stattfinden müsste, wäre sie zudem sehr aufwendig.

Das STZ muss Patientendokumentationen während mindestens zehn Jahren nach Abschluss der letzten Behandlung aufbewahren. Diese Aufbewahrungspflicht ist unbefristet, wenn die Patientendokumentation von besonderem Interesse für die Betroffenen ist (z. B. Adoption, Erbkrankheiten, vererbte Krebsleiden). Patientendokumentationen, welche eine mögliche DSD-Diagnose beinhalten, fallen üblicherweise in die erste Kategorie (Aufbewahrung für zehn Jahre). Gemäss einer Vereinbarung mit dem Stadtarchiv der Stadt Zürich werden diese Patientendokumentationen nach zehn Jahren nicht archiviert, sondern vom STZ vernichtet oder den Patientinnen und Patienten herausgegeben. Nur Patientendokumentationen, welche von besonderem Interesse für die Betroffenen sind, werden während 30 Jahren vom STZ aufbewahrt und dann dem Stadtarchiv angeboten bzw. übergeben. In den nicht vernichteten Patientendokumentationen, meist weniger als zehn Jahre alt, könnte eine Suche nach Fällen mit DSD-Diagnose gemacht werden. Da eine DSD-Diagnose nicht speziell in einer Suchkategorie vermerkt ist, müssten die Akten einzeln und von Hand durchsucht werden. Aus diesen Gründen wäre die Suche in Patientendokumentationen sehr aufwendig und wohl wenig ergiebig.

Weniger aufwendig wäre die gezielte Suche in den Akten von KESB bzw. VB oder STZ mit einem Namen (des Kindes, der Mutter) und einem Datum (Geburtsdatum, Überweisungsdatum), beispielsweise in Zusammenarbeit mit dem Kinderspital Zürich. Bei dieser Aktensuche wäre zusätzlich zu bedenken, dass Akten mit Personendaten während der Schutzfrist, normalerweise 30 Jahre nach dem Tod, dem Datenschutz unterliegen. Die Bewilligung zur Akteneinsicht kann nur erteilt werden, sofern die betroffenen Personen zustimmen, die Akteneinsicht im überwiegenden Interesse dieser Personen liegt oder im Falle von Forschungsprojekten Auflagen betreffend Datenschutz strikt befolgt werden.

Vor dem Stadtrat

die Stadtschreiberin

**Dr. Claudia Cuche-Curti**