GENDER
OPEN
REPOSITORIUM

Zur Aktualität kosmetischer Operationen „uneindeutiger" Genitalien im Kindesalter

Klöppel, Ulrike

2016

https://doi.org/10.25595/12

Veröffentlichungsversion / published version
Zeitschriftenartikel / journal article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Klöppel, Ulrike: *Zur Aktualität kosmetischer Operationen „uneindeutiger" Genitalien im Kindesalter*, in: Bulletin Texte / Zentrum für Transdisziplinäre Geschlechterstudien / Humboldt-Universität zu Berlin (2016) Nr: 42, 3-85. DOI: https://doi.org/10.25595/12.

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY 4.0 Lizenz (Namensnennung) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu dieser Lizenz finden Sie hier:

https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de

Terms of use:

This document is made available under a CC BY 4.0 License (Attribution). For more information see:

https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.en

GenderOpen – Repositorium für die Geschlechterforschung: www.genderopen.de

FREIE UNIVERSITÄT BERLIN

HUMBOLDT-UNIVERSITÄT ZU BERLIN

Zentrum für transdisziplinäre Geschlechterstudien

Nachdem kosmetische Genitaloperationen an intergeschlechtlichen/intersexuellen Kindern in die Kritik geraten sind, sind seit 2005 die medizinischen Behandlungsleitlinien schrittweise überarbeitet worden. Haben die überarbeiteten Leitlinien in Deutschland tatsächlich zu einem Rückgang der umstrittenen Operationen geführt? Mittels einer retrospektiven statistischen Auswertung analysiert die hier vorgelegte Studie die Entwicklung der Operationshäufigkeit für die Jahre 2005 bis 2014 und kommt zu dem Ergebnis, dass die kosmetischen Eingriffe im Kindesalter nicht wesentlich zurückgegangen sind.

ISSN 0947-6822

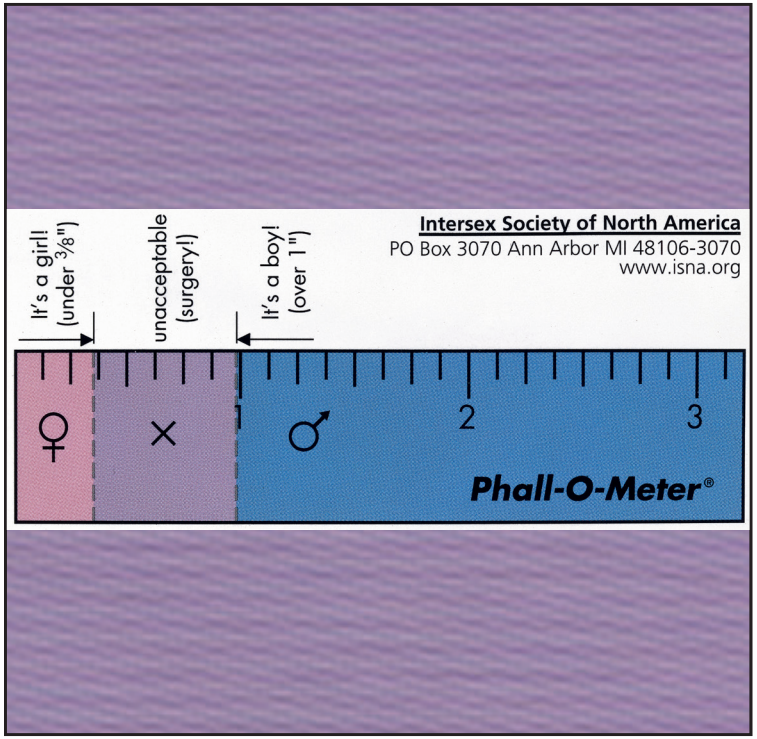
www.gender.hu-berlin.de/publikationen

Zentrum für transdisziplinäre Geschlechterstudien

Bulletin Texte 42

Ulrike Klöppel

Zur Aktualität kosmetischer Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter



Bulletin-Texte / Zentrum für transdisziplinäre Geschlechterstudien /
Humboldt-Universität zu Berlin, Berlin 27 (2016) 42

Bulletin – Texte 42
ISSN 0947-6822

Herausgeber_in und Vertrieb: Geschäftsstelle des Zentrums für transdisziplinäre Geschlechterstudien der Humboldt-Universität zu Berlin
Georgenstr. 47, 10117 Berlin
Tel.: 030-2093-46200/46216/46201

Heftherausgeberinnen: Ulrike Klöppel und Katja Sabisch

Autorin: Ulrike Klöppel
Kontakt: ulrike.kloeppel@hu-berlin.de

Lektorat: Lars Breuer

Erscheinungsweise: unregelmäßig

Erscheinungszeitpunkt: Dezember 2016

Druck: unverkäufliches Exemplar, hergestellt in der Universitätsdruckerei der HU

Layout und Satz: Lydia Romanowski

Umschlaggestaltung: Grafikvorlage von Sabine Klopfleisch, Anpassung durch Lydia Romanowski

Abbildung Deckblatt: © Intersex Society of North America; www.isna.org; PO Box 3070 MI; 48106-3070; L0031936; Wellcome Images, Wellcome Library, London | CC

Download unter:
https://www.gender.hu-berlin.de/forschung/publikationen/gender-bulletins

Gefördert von

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

RUHR UNIVERSITÄT BOCHUM RUB

Inhaltsverzeichnis

Vorwort 1

Zusammenfassung der Studie 3

Einleitung 10

1. Einführung: Grundlagen der Untersuchung 13

Begriffsbestimmung 13

Datengrundlage 16

Häufigkeit Variationen der Geschlechtsmerkmale 18

Zusammenstellung des Samples 20

Diagnose 20
Wohnort 21
Alter 21
Geschlecht 21
Operationen 21

Datenaufbereitung 22

Alter 22
Geschlecht 22
Operationen 23
Gonadektomien 24
Feminisierungsoperationen 24
Maskulinisierungsoperationen 25
Diagnosen 26
Anzahl und relative Häufigkeit 28
Umgang mit anonymisierten Daten 29
Analyse von Veränderungen im Zeitverlauf 29

2. Ergebnisse der Datenauswertung 31

Diagnosehäufigkeit 31

Feminisierungsoperationen 33
Feminisierungsoperationen differenziert nach Diagnosegruppen .. 35
Feminisierungsoperationen differenziert nach OPS-Kodes 39
Andere Operationen an der Vulva (5-718) 41
Konstruktion und Rekonstruktion der Vulva (und des Perineums) (5-716) 42
Operationen an der Klitoris (5-713) 44
Konstruktion und Rekonstruktion der Vagina (5-705) 46
Andere plastische Rekonstruktion der Vagina (5-706) 47
Gonadektomien 47
Maskulinisierende Operationen 51
Maskulinisierungsoperationen bei beidseitigem Hodenhochstand (Q53.2) 53
Maskulinisierungsoperationen bei Hypospadie (Q54) 53
Maskulinisierungsoperationen bei Q55 53
Maskulinisierungsoperationen bei Intersex 53
3. Zusammenfassung der Ergebnisse und Schlussfolgerungen 56
Diagnosehäufigkeit 56
Feminisierungsoperationen 56
Gonadektomien 58
Maskulinisierungsoperationen 59
Schlussfolgerungen 59
Literatur 63
Anhang 65
Tab. A: Abkürzungsverzeichnis 65
Tab. B: Diagnose-Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen 66
Tab. C: OPS-Fünfsteller (Auszüge) 77
Tab. D: Ausgewertete OPS-Kodes für Genitaloperationen 80
Tab. E: Auswahlliste und Anzahl VG-Diagnosen, 0- bis 9-Jährige 81
Index 84

Vorwort

von Katja Sabisch

Die Ordnung der Zweigeschlechtlichkeit strukturiert die soziale Wirklichkeit. „Männer“ und „Frauen“ werden auf unterschiedlichen Ebenen (Politik, Wissenschaft, Medizin, Recht, Kultur, Gesellschaft) und auf unterschiedlichste Weise (Sprache, Handeln, Repräsentationen) als unhinterfragte Norm gesetzt. Dabei spielt der Verweis auf die „Natur“ des vermeintlich binären Geschlechtermodells eine zentrale Rolle, indem nicht nur eine bestimmte Geschlechterordnung anerkannt, sondern auch bestimmte Geschlechtskörper aberkannt werden. Menschen, die mit Variationen der körperlichen Geschlechtsmerkmale geboren wurden und werden, erfahren den Zwang zur Einordnung am eigenen Leib.

Die vorliegende quantitative Studie von Ulrike Klöppel verdeutlicht, dass – trotz der seit 2005 vorgenommenen Revisionen medizinischer Leitlinien und trotz der vom Deutschen Ethikrat 2012 angestoßenen politischen Debatte über Intersexualität – die Anzahl der kosmetischen Genitaloperationen im Kindesalter nicht rückläufig ist. Die Frage, die sich angesichts dieser fortdauernden medizinischen Praxis stellt, ist die nach ihrer Begründung: Warum wird Zweigeschlechtlichkeit invasiv herbeioperiert? Wie werden diese unumkehrbaren Eingriffe in Persönlichkeitsrechte, in das Recht auf Unversehrtheit und das Recht auf körperliche Selbstbestimmung legitimiert?

Im Rahmen der vom Landeszentrum Gesundheit Nordrhein-Westfalen (LZG.NRW) geförderten Studie „Intersexualität“ in NRW konnte anhand einer qualitativen Untersuchung gezeigt werden, dass die kosmetischen Genitalopera-tionen an Kindern keinesfalls einer medizinischen Logik folgen. Vielmehr werden alltagsweltliche Argumente herangezogen, um die Notwendigkeit einer „Verein-deutigung“ zu begründen. Ärzt_innen wie Eltern sind demnach überzeugt, dass ein intergeschlechtliches Kind gesellschaftliche Diskriminierung erfahren wird und legitimieren so – unter Bezugnahme auf das „Kindeswohl“ – die invasiven, irreversiblen und physisch wie psychisch folgenschweren Eingriffe.

Allerdings zeigt eine von Anike Krämer durchgeführte Befragung von Müttern, deren Kinder offen intergeschlechtlich aufwachsen, dass diese unterstellte ge-

sellschaftliche Diskriminierung nicht zwangsläufig stattfindet. Kinder, die von sich selbst behaupten, „ich bin beides“ oder „mal bin ich Mädchen, mal Junge“, erfahren im Kindergarten und in der Grundschule keinen Ausschluss, sondern Akzeptanz. Entgegen den ärztlichen und elterlichen Vermutungen empfinden sie ihren Körper als Bereicherung und werden auch von Erzieher_innen, Lehrer_innen und anderen Kindern darin bestärkt (Sabisch 2014).

Die Schlussfolgerungen aus diesem Befund sind weitreichend und in zweierlei Hinsicht bedeutsam: Zum einen zeigen sie, dass kosmetische Genitaloperationen an nicht-einwilligungsfähigen Kindern auf alltagsweltliche Begründungen zurückzuführen sind, die empirisch nicht haltbar sind. Zum anderen verdeutlichen sie, dass die Ordnung der Zweigeschlechtlichkeit keinesfalls so rigide funktioniert, wie von Ärzt_innen und Eltern angenommen. Stellvertretend soll hier die inklusive Sprechweise eines Sportlehrers vorgestellt werden – er sagte nicht länger: „die Jungs gehen jetzt darüber und die Mädchen darüber“, sondern: „wer jetzt in die Jungsumkleide geht, der geht bitte hier lang und wer in die Mädchenumkleide geht, bitte hier lang“.

Dem Kindeswohl kann folglich nicht durch die Herstellung von Zweigeschlechtlichkeit mittels kosmetisch-chirurgischer Maßnahmen entsprochen werden. Vielmehr ist es die Einstellung des sozialen Umfeldes, die Kindern das Wohl-Gefühl vermitteln kann, einzigartig, wertvoll und besonders zu sein. Aus diesem Grund ist es erforderlich, die von Ulrike Klöppel analysierten Zahlen als das zu lesen, was jede einzelne von ihnen abbildet: einen Eingriff, der das Leben des betroffenen Kindes grundlegend und endgültig prägt.

Katja Sabisch

Professur für Gender Studies
Fakultät für Sozialwissenschaft
Ruhr-Universität Bochum

Zusammenfassung der Studie

Hintergrund

Seit einigen Jahren wird die medizinische Behandlung intergeschlechtlicher/intersexueller Menschen, die mit Variationen der körperlichen Geschlechtsmerkmale (VG) geboren werden, kontrovers diskutiert. Im Mittelpunkt der Auseinandersetzungen stehen kosmetische Genitaloperationen im Kindesalter, die der „Korrektur" des Erscheinungsbilds der Genitalien und/oder der Urinier- und Reproduktionsfunktion gemäß der weiblichen respektive männlichen Norm dienen. Verschiedene Revisionen medizinischer Leitlinien seit 2005 zielen im Kern darauf, Genitaloperationen am nicht-einwilligungsfähigen Kind zu begrenzen. In dieser Situation stellt sich die Frage, ob es in Deutschland in der klinischen Praxis tatsächlich zu einem Rückgang kosmetischer Operationen „uneindeutiger" Genitalien im Kindesalter gekommen ist.

Ziel

Ziel der Studie „Zur Aktualität kosmetischer Operationen ‚uneindeutiger' Genitalien im Kindesalter" ist es, mittels einer retrospektiven statistischen Analyse zu prüfen, ob seit 2005 ein deutlicher Rückgang kosmetischer Operationen „uneindeutiger" Genitalien im Kindesalter in Deutschland zu verzeichnen ist.

Methode

Mittels einer statistischen Sekundäranalyse wurden Datenbestände der fallpauschalenbezogenen Krankenhausstatistik (DRG-Statistik) ausgewertet. Die DRG-Statistik beinhaltet neben soziodemographischen Merkmalen der Patient_innen die Diagnosen, die diese während eines Krankenhausaufenthaltes erhalten haben, verschlüsselt nach der „International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems" (10. Revision, German Modification: ICD-10-GM). Sie verzeichnet die an den Patient_innen durchgeführten Operationen, kodiert nach dem Operationen- und Prozedurenschlüssel (OPS).

Für die Zwecke der Untersuchung wurde eine Vorauswahl der in der DRG-Statistik erfassten Krankenhausfälle anhand ausgewählter Diagnose(sub-)kategorien der ICD-10 getroffen, die dem breiten Spektrum der Variationen der körperlichen Geschlechtsmerkmale (VG) zugerechnet werden können (s. Anhang, Tab. B). Für diese Teilmenge stellte das Statistische Bundesamt dem Forschungsprojekt Datensätze zu den in der DRG-Statistik erfassten Behandlungsfällen – differenziert nach den Merkmalen Hauptdiagnose, Wohnort, Altersgruppe, Geschlecht und Jahr sowie nach den mit den Behandlungsfällen verknüpften

OPS-Kodes für Genitaloperationen – aus einem Zeitraum von zehn Jahren für eine sekundärstatistische Analyse zur Verfügung. Zu Beginn der Studie im Frühjahr 2016 waren als aktuellste Daten die Zahlen von 2014 verfügbar. Die vorliegende Untersuchung bezieht sich entsprechend auf den Zeitraum von 2005 bis 2014.

Da es sich bei der DRG-Statistik laut Statistischem Bundesamt um „eine jährliche Vollerhebung der übermittlungspflichtigen Krankenhäuser und der von ihnen erbrachten Leistungen" handelt, ist für die untersuchten Phänomene von einem sehr hohen Erfassungsgrad sämtlicher in deutschen Krankenhäusern durchgeführten Genitaloperationen an Kindern mit „uneindeutigen" Geschlechtsorganen für diesen Zeitraum auszugehen.

Ergänzend wurden Expert_innen-Interviews und -Diskussionen mit drei Ärzt_innen der Fachgebiete Kinderchirurgie und Urologie, einem_r Elternberater_in und Mitgliedern einer NGO intergeschlechtlicher Menschen durchgeführt.

Sample

Im Zuge der Auseinandersetzung mit den vom Statistischen Bundesamt übermittelten Daten wurden in die weitere Analyse nur diejenigen ICD-10-Subkategorien einbezogen, für die die DRG-Statistik im gesamten Untersuchungszeitraum von 2005 bis 2014 mehr als zehn Fälle von kosmetischen Genitaloperationen an Null- bis Neunjährigen nachwies. Von dieser Regel ausgenommen wurden die in der Medizin herkömmlich im Fokus stehenden Intersex-Diagnosen. Auf dieser Grundlage wurden insgesamt 32 ICD-10-Subkategorien in die nähere Auswertung einbezogenen (Anhang, Tab. E).

Die Auswertung der Daten erfolgte zum einen insgesamt für sämtliche (der nach der obigen Regel festgelegten) VG-Diagnosen. Zum anderen wurde nach Untergruppen differenziert: „Intersex-Diagnosen" (verschiedene ICD-10-(Sub-)Kategorien, die das in der medizinischen Diskussion herkömmlich eng verstandene Spektrum der „Intersexualität" repräsentieren), „Q52-Diagnosen" (ICD-10-Kategorie Q52: „Sonstige angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane") und „Q53…Q55-Diagnosen" (ICD-10-Kategorien Q53: „Nondescensus testis", Q54: „Hypospadie" und Q55: „Sonstige angeborene Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane"). Als Untergruppe der Intersex-Diagnosen wurde außerdem die ICD-10-Kategorie E25, die das 46,XX-Adrenogenitale Syndrom (AGS) kodiert, gesondert ausgewertet. Mit der Bildung von Untergruppen wurde dem Umstand Rechnung getragen, dass sich die Bemühungen innerhalb der Medizin um Revisionen der Leitlinien auf die Intersex-Diagnosen im engeren Sinne konzentrieren. Andererseits nimmt das 46,XX-AGS

in der medizinischen Debatte eine Sonderrolle ein, insofern als einige Ärzt_innen Genitaloperationen wie z. B. Trennung eines „Sinus urogenitalis“ oder Vaginaleingangsplastiken bei bestimmten Ausprägungen des AGS nach wie vor für sinnvoll halten.

Für die vertiefte Analyse wurde die Liste der OPS-Kodes eingeschränkt auf zwölf Operationsverfahren, die für die Abrechnung von „Feminisierungs-“, „Maskulinisierungsoperationen“ und „Gonadektomien“ in Betracht kommen (Anhang, Tab. D).

Um höhere und damit aussagekräftigere Fallzahlen zu erhalten, wurden die Altersklassen „0 Jahre“, „1 bis 4 Jahre“ und „5 bis 9 Jahre“ zu einer Altersgruppe „0 bis 9 Jahre“ zusammengefasst und die Auswertung auf diese konzentriert. Kosmetische Genitaloperationen in dieser Altersgruppe können nicht als „selbstbestimmt“ gelten.

Die Analyse bezieht sich ausschließlich auf als männlich oder weiblich gemeldete Kinder. Über die Grundlage dieser Einteilung macht die DRG-Statistik keinerlei Aussage. Die Kategorie „Geschlecht: unbekannt“ entfiel in der Analyse, da in der DRG-Statistik keine Genitaloperationen an Kindern aufgeführt sind, deren Geschlecht als „unbekannt“ gemeldet wurde.

Ergebnisse

Diagnosehäufigkeit

Als Grundlage für die Auswertungen zu den Genitaloperationen wurde die Entwicklung der Anzahl der VG-Diagnosen bei Kindern im Alter von null bis neun Jahren, jeweils aufgeschlüsselt nach den einzelnen diagnostischen Untergruppen, untersucht.

Bezüglich der als weiblich registrierten Behandlungsfälle lässt sich für den Zeitraum 2005 bis 2014 Folgendes feststellen: Während im Jahr 2005 die Zahl der Q52-Diagnosen (n=127) die der Intersex-Diagnosen (n=165) um 38 Fälle unterschritt, wurden 2014 umgekehrt 40 Q52-Diagnosen (n= 140) mehr als Intersex-Diagnosen (n=100) gemeldet (Tab. 4). Bei den männlich Registrierten lag 2005 die Anzahl der Q53…Q55-Diagnosen um 3550 Fälle höher als die der Intersex-Diagnosen. 2014 hatte sich die Differenz zwischen den beiden Diagnosegruppen vergrößert auf 4118 Fälle (Tab. 5). Für den Untersuchungszeitraum lässt sich hier also eine gegenläufige Entwicklung der Anzahl der Intersex-Diagnosen im Vergleich zu den Q52- sowie Q53…Q55-Diagnosen beobachten. Ein paralleler Befund ergibt sich bei Betrachtung der Entwicklung der relativen Häufigkeiten

(hier das Verhältnis der Anzahl ausgewählter Diagnosen zur Gesamtzahl aller aus dem Krankenhaus entlassenen vollstationären Patient_innen).

Feminisierungsoperationen

Im Untersuchungszeitraum 2012 bis 2014 wurde schätzungsweise ein Fünftel (d. h. etwa 45 Fälle jährlich) aller weiblich registrierten Kinder unter zehn Jahren, die aufgrund einer VG-Diagnose im Krankenhaus stationär behandelt wurden, einer komplexen Genitaloperation unterzogen, die eine Anpassung an Weiblichkeitsnormen impliziert. Mehr als zwei Drittel dieser „Feminisierungsoperationen" erfolgten im Zusammenhang mit einer Q52-Diagnose, der Rest im Zusammenhang mit einer Intersex-Diagnose (Diagramm 1).

Die Entwicklung der relativen Häufigkeit (hier und im Folgenden bezieht sich dieser Terminus auf die Anzahl der Operationen im Verhältnis zur Anzahl der Diagnosen) von „Feminisierungsoperationen" an unter zehn Jahre alten Kindern mit einer VG-Diagnose zeigte zwischen 2005 und 2014 größere Schwankungen, so dass sich kein deutlicher Trend erkennen lässt. Ein Rückgang lässt sich jedenfalls nicht feststellen (Tab. 7).

Die Differenzierung nach Diagnosegruppen ergibt, dass die relative Häufigkeit „feminisierender" Operationen an Kindern, die eine Q52-Diagnose erhalten hatten, im betrachteten Zehnjahreszeitraum nicht zurückging (Tab. 13). Dagegen sank diese bei AGS-Diagnosen jährlich durchschnittlich um 2,7 % (statistisch signifikant). Bei den anderen Intersex-Diagnosen waren die Operationszahlen deutlich rückläufig.

Im Untersuchungszeitraum von 2005 bis 2014 handelte es sich bei etwa der Hälfte aller „Feminisierungsoperationen" im Zusammenhang mit einer VG-Diagnose um „andere Operationen an der Vulva" (5-718) und in rund einem Fünftel um „Konstruktionen und Rekonstruktionen der Vulva (und des Perineums)" (5-716) (Diagramm 3). In der Untergruppe der Intersex-Diagnosen (inklusive AGS) waren die häufigsten chirurgischen Eingriffe an den Genitalien „Operationen an der Klitoris" (5-713) (Diagramm 5).

Für die verschiedenen „feminisierenden" Operationsverfahren lassen sich die Veränderungen im Verlauf der Jahre 2005 bis 2014 wie folgt differenzieren:

- Mit dem OPS-Kode 5-718 werden in erster Linie operative Trennungen verwachsener Labien kodiert. Dieses Operationsverfahren wurde so gut wie ausschließlich an Kindern mit der Diagnose Q52.5 („Verschmelzung der Labien") angewendet. Die relative Häufigkeit dieser Operationen

stieg im Zeitraum von 2005 bis 2014 statistisch signifikant um durchschnittlich 0,65 % jährlich an (Tab. 7).

- Bei Kindern mit einer Q52-Diagnose blieb die relative Häufigkeit von „Vulva-Rekonstruktionen“ (5-716), zu denen auch Vaginaleingangsplastiken („Introitus vaginae“) zählen, sowie von Vaginalplastiken (5-705) im Untersuchungszeitraum nahezu konstant. Bei Kindern mit einer Intersex-Diagnose war sie hingegen deutlich rückläufig (Tab. 14 und 15).
- Zwar sank die relative Häufigkeit von Klitoris-Operationen an Kindern mit einer VG-Diagnose im Zehnjahreszeitraum, dennoch wurden in den Jahren von 2012 bis 2014 immer noch durchschnittlich zwölf Eingriffe jährlich durchgeführt. Nicht rückläufig waren Klitorisoperationen in der Altersgruppe der Säuglinge: Bei diesen blieben die Operationszahlen (auch die relative Häufigkeit) auf recht konstantem Niveau (Diagramme 6 und 7). Die gesonderte Betrachtung der diagnostischen Untergruppen der null- bis neunjährigen Kinder mit einer VG-Diagnose ergibt, dass in den Jahren 2005 bis 2007 die Zahl der Intersex-Diagnosen mit durchschnittlich 18 operierten Fällen jährlich im Vergleich zu den Q52-Diagnosen mit durchschnittlich zwei bis drei Fällen pro Jahr die deutlich überwogen. Dabei lag in etwa vier Fünftel der Klitorisoperationen eine AGS-Diagnose zugrunde. Hingegen wurden zwischen 2012 bis 2014 Klitorisoperationen mit sieben Fällen durchschnittlich pro Jahr vorwiegend bei Q52-Diagnosen registriert, AGS-Diagnosen gingen auf vier Fälle zurück und bei den sonstigen Intersex-Diagnosen wurde ein Eingriff gemeldet. Die Analyse der relativen Häufigkeit bestätigt diese gegenläufigen Tendenzen (Tab. 16 und 17).
- Die relative Häufigkeit „anderer plastischer Rekonstruktionen der Vagina“ (5-706) stieg bei den AGS-Diagnosen wie auch bei den Q52-Diagnosen etwas an und ging nur bei den sonstigen Intersex-Diagnosen deutlich zurück (Tab. 7).

Die differenzierte Betrachtung der Entwicklungen der relativen Häufigkeiten einzelner Operationsverfahren bestätigt also die oben beschriebene allgemeine Tendenz, dass die „Feminisierungsoperationen“ an Kindern mit einer klassischen Intersex-Diagnosen zurückgingen, hingegen bei Kindern mit Q52-Diagnosen konstant blieben oder leicht anstiegen.

Gonadektomien

Gonadektomien, die eventuell auch kosmetischen Zwecken gedient haben könnten, wurden im Untersuchungszeitraum vor allem im Zusammenhang mit der Diagnose Q99.1 („Hermaphroditismus verus mit Karyotyp 46,XX") durchgeführt.

Während zwischen 2005 bis 2009 neunzehn Gonadektomien bei weiblich oder männlich registrierten Kindern unter zehn Jahren mit einer Intersex-Diagnose durchgeführt wurden, waren es zwischen 2010 bis 2014 elf. Bei den Zehn- bis Neunzehnjährigen[1] mit einer Intersex-Diagnose wurden in der ersten Hälfte des Untersuchungszeitraums 23 und in der zweiten Hälfte 21 Gonadektomien gemeldet. Eine Aussage über Veränderungen im Zeitverlauf lässt sich angesichts der großen Streuung der Fälle nicht treffen (Tab. 18 und 19).

Maskulinisierungsoperationen

Die relative Häufigkeit von „Maskulinisierungsoperationen" an unter zehn Jahre alten Kindern mit einer VG-Diagnose blieb im Untersuchungszeitraum nahezu konstant. Zwischen 2012 und 2014 wurden jährlich durchschnittlich 1617 dieser Operationsverfahren durchgeführt. „Maskulinisierende" Eingriffe wurden besonders häufig bei Diagnose einer „Hypospadie" (Q54; in die Auswertung einbezogen wurden nur die „Schweregrade" ab Stufe II) durchgeführt, wobei es sich nicht nur um die einschlägigen „Hypospadie-Korrekturen" handelte: Bei Kindern mit „Hypospadie"-Diagnosen wurden z. B. in 10 bis 16 % der Fälle auch plastische Rekonstruktionen des Penis durchgeführt.

Die relative Häufigkeit von „Maskulinisierungsoperationen" bei Diagnosen der Kategorie Q54 blieb zwischen 2005 und 2014 auf nahezu konstant hohem Niveau. Bei Kindern mit „sonstigen angeborenen Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane" (Q55) stieg sie im Zehnjahreszeitraum hingegen an. Nur bei den Intersex-Diagnosen fand ein Rückgang statt, der aber aufgrund der geringen Fallzahlen und der großen Schwankungen im Zeitverlauf nicht näher qualifiziert werden kann (Tab. 20 und 21).

1 Abweichend vom sonstigen Vorgehen wurden Gonadektomien auch für die Altersgruppe 10-19 Jahre analysiert. Damit soll der Erfahrung Rechnung getragen werden, dass manche Intersex-Diagnosen wie z.B. „Androgenresistenz" erst im späteren Kindesalter, teils erst bei ausbleibender oder „gegengeschlechtlicher" Pubertätsentwicklung, gestellt werden und dann ggf. Gonadenentfernungen stattfinden, die möglicherweise nicht primär aufgrund einer Krebsdiagnose oder eines hohen Krebsrisikos erfolgen.

Schlussfolgerungen

Als Gesamtergebnis der statistischen Auswertung ist hervorzuheben, dass die Anzahl von „Feminisierungs- und Maskulinisierungoperationen", die an Kindern unter zehn Jahren mit einer VG-Diagnose durchgeführt wurden, im Verhältnis zur Anzahl der Diagnosestellungen zwischen 2005 und 2014 relativ konstant geblieben ist. Die differenzierte Betrachtung der Diagnosegruppen ergibt, dass einem Rückgang „feminisierender" und „maskulinisierender" Genitaloperationen bei den traditionellen Intersex-Diagnosen (d.h. einem sehr eng gefassten Diagnosespektrum) ein gleichbleibendes Niveau, teilweise auch ein Anstieg bei den Q52...Q55-Diagnosen gegenüber steht. Gleichzeitig waren allerdings die Intersex-Diagnosen im Verhältnis zur Zahl der Krankenhausfälle allgemein in der Altersgruppe der 0- bis 9-Jährigen rückläufig.

Auf Grundlage dieser Ergebnisse und der Expert_innen-Interviews lassen sich Veränderungen der Diagnosepraktiken und damit verbunden Verschiebungen zwischen den Diagnosegruppen vermuten. In der klinischen Praxis scheint die vermeintlich klare differentialdiagnostische Abgrenzbarkeit zwischen klassischen Intersex- und Q52...Q55-Diagnosen offenbar nicht die Regel zu sein. Aus diesen Gründen und grundsätzlichen menschenrechtlichen Erwägungen sind alle kosmetischen Genitaloperationen an Kindern, die der Selbstbestimmung der Behandelten entzogen sind, kritisch zu sehen.

Als zentrales Ergebnis der Studie ist festzuhalten, dass die überarbeiteten medizinischen Leitlinien in der klinischen Praxis nur lückenhaft umgesetzt werden. Daher ist ein fortgesetztes, transparentes Monitoring aller in der DRG-Statistik erfassten, an Kindern mit VG-Diagnosen durchgeführten Genitaloperationen und eine jährliche Evaluation desselben das Mindeste, wofür die Bundesregierung Sorge tragen muss.

Einleitung[2]

Bis ins neue Jahrtausend rieten die Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie und der Deutschen Gesellschaft für Urologie bei sogenannten „Störungen der sexuellen Differenzierung" zu einer funktionellen und „kosmetischen Korrektur" eines „uneindeutigen"[3] Genitales vor dem zweiten Lebensjahr. Dabei sollten die Genitalien idealerweise innerhalb der ersten sechs Lebensmonate chirurgisch an die „normale" weibliche respektive männliche Entwicklung angepasst werden (Deutsche Gesellschaft für Urologie 02.01.2003; vgl. auch Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie 09.2002). Verschiedene internationale und nationale Organisationen intergeschlechtlicher/intersexueller Menschen kritisieren solche „Korrekturen" der Genitalien, in die Betroffene nicht selbst und auf Grundlage umfassender Aufklärung einwilligen (*informed consent*, deutsch: informierte Einwilligung), als Bevormundung, Verstümmelung und Verstoß gegen elementare Menschenrechte (Third International Intersex Forum 01.12.2013).[4] In Reaktion auf diese seit den 1990er Jahren öffentlich geäußerte Kritik begannen medizinische Fachgesellschaften, über Veränderungen der ärztlichen Leitlinien zu den sogenannten „Disorders (Differences) of Sex Development" (DSD, deutsch: „Störungen/Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung") zu diskutieren. Die Diskussionen fanden ihren Niederschlag 2005 in der Formulierung eines „Consensus Statement on Management of Intersex Disorders" der Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society (LWPES) und der Euro-

2 Ich bedanke mich bei meinen Interviewpartner_innen für ihre große Bereitschaft, diese Studie mit ihren Erfahrungen und ihrem Praxiswissen zu unterstützen. Mein besonderer Dank für die Beratung in statistischen Fragen und die tatkräftige Hilfe bei der Datenaufbereitung gilt Eugen Januschke, Doris Maassen, Axel J. Schmidt und Christiane Stöter. Für hilfreiche Kommentare zur ersten Textfassung danke ich außerdem Dan Ghattas und Tino Plümecke sehr herzlich.

3 Der in der medizinischen Literatur verbreitete Begriff „uneindeutige" Genitalien sowie eine Reihe anderer Quellenbegriffe (z. B. „Störungen der Geschlechtsentwicklung", „Fehlbildungen") beruhen auf normativen Setzungen bezüglich des idealen Erscheinungsbilds und der biologischen Funktionalität der Geschlechtsorgane (Blackless et al. 2000) und werden daher hier und im Folgenden in distanzierende Anführungszeichen gesetzt.

4 Siehe auch die Webseiten des Vereins Intersexuelle Menschen e.V. (www.intersexuelle-menschen.net), der deutschen Vertretung der Internationalen Vereinigung Intergeschlechtlicher Menschen (IVIM) / Organisation Intersex International (OII Germany) (www.intersexualite.de) sowie der Schweizer NGO zwischengeschlecht.org (http://blog.zwischengeschlecht.info).

pean Society for Paediatric Endocrinology (ESPE) (Lee et al. 2006). 2007 veränderte auch die Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ) ihre Leitlinien: Sie riet zur Zurückhaltung und sorgfältigen „Abwägung unterschiedlicher Optionen" bei Genitalplastiken und insbesondere Klitorisreduktionsplastiken, sofern allein „kosmetische Gründe" vorliegen. Beim sogenannten „Adrenogenitalen Syndrom" (AGS) mit XX-Chromosomen und „ausgeprägter Virilisierung" der Genitalien[5] sollte hingegen erwogen werden, Vaginal- und Labienplastiken „einzeitig" (also im Zuge eines einzigen Operationstermins) in den ersten sechs Lebensmonaten durchzuführen (Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin 10.2010). In ähnlicher Weise empfahl auch der Deutsche Ethikrat in einer 2012 publizierten Stellungnahme äußerste Zurückhaltung bei Genitalplastiken im Kindesalter, sofern die „Geschlechtszughörigkeit nicht eindeutig ist" sowie den Aufschub solcher Eingriffe bis zur Einwilligungsfähigkeit des Betroffenen (sog. *full consent policy*; Deutscher Ethikrat 2012: 174). 2015 hat die Bundesärztekammer eine vom Arbeitskreis „Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD)" ausgearbeitete Stellungnahme verabschiedet, welche ebenfalls anmahnt, dass „beim nicht-einwilligungsfähigen Kind (...) die Indikation[6] zu operativen Maßnahmen äußert restriktiv gestellt werden" solle (Bundesärztekammer 31.01.2015). Eine sehr ähnliche Formulierung findet sich auch in den neuen medizinischen Leitlinien „Varianten der Geschlechtsentwicklung", die im Juli 2016, während der Erstellung dieses Berichts, von der Deutschen Gesellschaft für Urologie e. V. (DGU), der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie e. V. (DGKCH) und der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie e. V. (DGKED) veröffentlicht wurden. Eine gewisse Ausnahme wird auch in diesen Leitlinien für das AGS und „andere, sehr viel seltenere DSD-Formen" formuliert: „Bei anatomisch begründeten medizinischen Problemen wie rezidivierenden[7] Harnwegsinfekten (...) aufgrund eines engen Sinus urogeni-

5 Ein erblicher Cortisolmangel kann zu einer verstärkten Ausschüttung von Androgenen führen, die pränatal bei Feten mit XX-Chromosomen und Eierstöcken eine mehr oder minder ausgeprägte „Virilisierung" der Genitalien bewirken können.

6 Die „Indikation" bezeichnet den Grund für den Einsatz einer Behandlungsmaßnahme.

7 „Rezidiv" bedeutet das Wiederauftreten von Symptomen.

talis[8] können operative Maßnahmen auch im Kindesalter notwendig werden" (Deutsche Gesellschaft für Urologie et al. 07.2016: 19).

Allerdings sind all diese Empfehlungen und Leitlinien rechtlich nicht bindend. Daher stellt sich die Frage, inwieweit es in der klinischen Praxis bereits zu deutlichen Veränderungen gekommen ist. Aktuelle empirische Studien zur Häufigkeit von Genitaloperationen bei „uneindeutigen" (äußeren oder inneren[9]) Geschlechtsorganen – oder bei „Diskrepanzen" der Genitalien mit den Geschlechtschromosomen – an Kindern liegen für Deutschland nicht vor, insbesondere nicht zu der Frage, wie häufig kosmetische Eingriffe an nichteinwilligungsfähigen Kindern durchgeführt werden.[10] Die vorliegende Untersuchung möchte einen Beitrag zur Beantwortung dieser Frage leisten. Indem eine retrospektive statistische Analyse vorgelegt wird, soll geprüft werden, ob seit 2005 ein deutlicher Rückgang kosmetischer Operationen „uneindeutiger" Genitalien im Kindesalter in Deutschland stattgefunden hat. Ergänzend wurden Expert_innen-Interviews und -Diskussionen mit drei Ärzt_innen der Fachgebiete Kinderchirurgie und Urologie, einem_r Elternberater_in sowie Mitgliedern einer NGO intergeschlechtlicher Menschen durchgeführt.[11] Ihre speziellen Erfahrungen, Einschätzungen und ihr Praxiswissen sind in die Auswahl der Parameter und die Diskussion der Ergebnisse der statistischen Untersuchung eingeflossen (auch wenn dies nicht überall ausdrücklich gekennzeichnet ist).

8 Gemeint ist hier das „Krankheitsbild Sinus urogenitalis", bei dem Vagina und Harnröhre zu einem gemeinsamen Kanal verbunden sind.

9 Die inneren Geschlechtsorgane gelten als „uneindeutig", wenn z. B. Hoden- und Eierstocksgewebe (in einer Drüse – „Ovotestis" – oder verteilt auf zwei Gonaden) oder eine „Streakgonade" (d. h. funktionslose, fibröse Stränge) unklarer Genese gefunden werden.

10 Zwei Veröffentlichungen nähern sich der Frage jedoch von verschiedenen Seiten aus an: Krämer et al. 2016; Thyen et al. 2014.

11 In dieser Veröffentlichung wird der Unterstrich (gender gap; s_he 2003) verwendet, um mit der Lücke auf die Vielfalt der Geschlechter hinzuweisen.

1. Einführung: Grundlagen der Untersuchung

Begriffsbestimmung

Gegenstand der Untersuchung sind kosmetische Genitaloperationen an Kindern mit sogenannten „uneindeutigen" Geschlechtsorganen. Darunter ist ein breites Spektrum an Erscheinungsformen zu verstehen, für die unterschiedliche Bezeichnungen existieren. Der ältere, aus der Medizin stammende, aber auch in den öffentlichen Debatten weiterhin gängige Sammelbegriff lautet „Intersex/Intersexualität" (z. B. Deutscher Ethikrat 2012). Teilweise findet er bis heute in der Medizin „für medizinisch-wissenschaftliche Zwecke" Verwendung (Westenfelder 2011: 593). Die verschiedenen Formen der „Intersexualität" wurden in der Medizin herkömmlich anhand des Gonadenbefunds klassifiziert (Tab. 1).

Tab. 1

Intersex-Klassifikation[12]
Pseudohermaphroditismus femininus
Pseudohermaphroditismus masculinus
Hermaphroditismus verus
Gemischte Gonadendysgenesie
Reine Gonadendysgenesie

2005 wurde durch das „Consensus Statement on Management of Intersex Disorders" der LWPES und der ESPE als Ersatz für „Intersexualität" der Begriff „DSD" eingeführt und eine neue Nomenklatur vorgeschlagen (Lee et al. 2006), die sich inzwischen weithin etabliert hat (Tab. 2).

12 Klassifikationssystem nach T. Allen (Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie 09.2002).

Tab. 2

DSD-Klassifikation[13]		
chromosomale DSD	**46,XY DSD**	**46,XX DSD**
A: 45,X (Turner-Syndrom und Varianten)	A: testikuläre Gonadendysgenesie	A: ovarielle Gonadendysgenesie
	1: komplette Gonadendysgenesie (Swyer Syndrome)	1: ovotestikuläre DSD
	2: partielle Gonadendysgenesie	2: testikuläre DSD (z. B. SRY+, dup SOX9)
	3: gonadale Regression	3: Gonadendysgenesie
	4: ovotestikuläre DSD	
B: 47,XXY (Klinefelter-Syndrom und Varianten)	B: Störungen der Androgensynthese oder -wirkung	B: Androgenexzess
	1: Androgenbiosynthesedefekt (z. B. 17-Hydroxysteroid- De-Hydrogenase-Defekt, 5-alpha-Reduktase Defekt, StaR-Mutationen)	1: fetal (z. B. AGS bei 21- oder 11-Hydroxylase-Defekt)
	2: Störungen der Androgenwirkung (z. B. CAIS, PAIS)	2: fetoplazentar (Aromatase-Defekt, POR)
	3: LH-Rezeptor-Defekt (Leydigzellhypoplasie, -aplasie)	3: maternal (Luteom, exogen)
	4: Störungen von AMH oder vom AMH Rezeptor (Persistenz von Müllerschen Strukturen)	
C: 45,X/46,XY (gemischte Gonadendysgenesie, ovotestikuläre DSD)	C: andere (z. B. schwere Hypospadien, kloakale Exstrophie)	C: andere (z. B. kloakale Exstrophie, Vaginalatresie, MRKH-Syndrom, andere Syndrome

Der medizinische Terminus „Intersexualität“ verweist in der Regel auf ein kleineres Spektrum an Diagnosen als die „DSD“-Nomenklatur. Letztere umfasst –

13 Klassifikationssystem nach Deutsche Gesellschaft für Urologie et al. 07.2016: 6.

unter „C: andere“ – beispielsweise auch „schwere Hypospadien“ (die Harnröhrenmündung liegt nicht an der Spitze der Eichel, sondern mehr oder minder nah am Rumpf, ggf. in Verbindung mit einer Krümmung des Penisschaftes), „Kryptorchismus“ (Hoden liegen nicht im Hodensack), „Vaginalatresie“ (verschlossene Vagina) oder angeborene „Labiensynechien“ (Verklebungen der „kleinen“ bzw. inneren Schamlippen) sowie mit „47,XXY“ das „Klinefelter-Syndrom“ und mit „45,X“ das „Turner-Syndrom“ mit ihren Varianten (Westenfelder 2011: 595; Holterhus/Hiort 2015: 399; Deutsche Gesellschaft für Urologie et al. 07.2016: 6). Die ersten Überarbeitungen der medizinischen Leitlinien bezüglich der Indikation für Genitalplastiken konzentrierten sich auf das enge Spektrum der in der Medizin herkömmlich im Fokus stehenden „Intersex“-Diagnosen (bzw. die in Tab. 2 unter A und B aufgeführten 46,XY und 46,XX DSD-Diagnosen), während „Hypospadien“, „Vaginalatresien“ etc. nicht systematisch berücksichtigt wurden. Erst die neuesten medizinischen Leitlinien „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ beziehen sich ausdrücklich auf das gesamte „DSD“-Spektrum (ebd.: 5).

In dieser Studie wird anstelle des medizinischen Terminus „DSD“ der Begriff „Variationen der körperlichen Geschlechtsmerkmale“ (VG) verwendet.[14] Dieser Begriff ist von NGOs intergeschlechtlicher Menschen in Abgrenzung gegen die als pathologisierend empfundenen medizinischen Definitionen eingeführt worden.[15]

Um einerseits eine Einschätzung zu ermöglichen, inwieweit sich einerseits die Überarbeitungen der medizinischen Leitlinien bezüglich des Spektrums der herkömmlichen „Intersexualitäts“-Diagnosen auf die klinische Praxis ausgewirkt haben und wie andererseits die Situation bei den anderen Variationen der Ge-

14 Bei vielen anderen Begrifflichkeiten ist es jedoch in Hinblick auf die Zielstellung dieser Studie unvermeidlich, die medizinische Terminologie zu verwenden. Diese wird, soweit hinsichtlich der Leserlichkeit des Textes möglich, in Anführungszeichen gesetzt, nicht jedoch in Tabellen und Grafiken.

15 Vgl. die Begriffsverwendung in der „Öffentlichen Erklärung des Dritten Internationalen Intersex Forum“, das vom 29.11. bis 1.12.2013 in Malta stattfand (http://intersexualite.de/oeffentliche-erklaerung-des-dritten-internationalen-intersex-forum/; siehe auch Ghattas et al. 2015; Ghattas 2015).

schlechtsmerkmale aussieht, wurden kosmetische Genitaloperationen einmal allgemein für VG untersucht und einmal zusätzlich differenziert für die Untergruppe „Intersexualität". Diese wird im Folgenden mit der Kurzform Intersex bezeichnet (Tab. E im Anhang gibt einen Überblick über die in dieser Studie unter Intersex zusammengefassten Diagnosen – diese sind fettgedruckt hervorgehoben). Als Subgruppe der Intersex-Diagnosen wurden zusätzlich die Daten für das 46,XX-AGS gesondert ausgewertet. Damit wird dem Umstand Rechnung getragen, dass das 46,XX-AGS in der medizinischen Debatte eine Sonderrolle einnimmt, insofern als einige Ärzt_innen Genitaloperationen wie z. B. Trennung eines „Sinus urogenitalis" oder Vaginaleingangsplastiken bei bestimmten Ausprägungen des AGS nach wie vor für sinnvoll halten.[16] Zugleich stellen Mediziner_innen übereinstimmend fest, dass es sich beim 46,XX-AGS um die häufigste Intersex-Diagnose handelt (Götz et al. 2013: 11).

Datengrundlage

Für die Studie konnte auf eine vorhandene Datenquelle zurückgegriffen werden: die fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG[17]-Statistik), die das Statistische Bundesamt zur Verfügung stellt. Diese erfasst bundesweit die aus dem Krankenhaus entlassenen vollstationären Patient_innen (einschließlich „Sterbe- und Stundenfälle") aller Krankenhäuser, die nach dem DRG-Vergütungssystem abrechnen, dem Anwendungsbereich des § 1 KHEntgG und damit einer Auskunftspflicht gegenüber dem Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus (InEK) unterliegen, das wiederum dem Statistischen Bundesamt die Krankenhausdaten übermittelt (Statistisches Bundesamt 2016: 4). Die DRG-Statistik beinhaltet neben soziodemographischen Merkmalen der Patient_innen (Alter, Geschlecht, Wohnort etc.) die Diagnosen, die diese während eines Krankenhausaufenthaltes erhalten haben und verzeichnet die an ihnen durchgeführten Operationen sowie weitere Variablen, die für diese Studie vernachlässigbar erschienen. Die Diagnosen sind nach dem in Deutschland für Abrechnungszwecke verwendeten Klassifikationssystem „International Statistical Classification of

16 In diesem Sinne äußerten sich auch übereinstimmend die interviewten Mediziner_innen A und B (Interview A vom 12.04.16 und Interview B vom 26.04.16).

17 Erläuterung siehe Abkürzungsverzeichnis im Anhang, Tab. A.

Diseases and Related Health Problems“ (10. Revision: ICD-10-GM) verschlüsselt, die Operationen nach dem amtlichen „Operationen- und Prozedurenschlüssel“ (OPS) in der stationären und ambulanten Versorgung.

Um die Häufigkeit kosmetischer Operationen im Kindesalter bei „uneindeutigen“ Genitalien zu untersuchen, wurde anhand ausgewählter Diagnosekategorien der ICD-10, die dem Spektrum der VG zugerechnet werden können, eine Teilmenge aller in der DRG-Statistik erfassten Krankenhausfälle identifiziert. Für diese Teilmenge stellte das Statistische Bundesamt dem Forschungsprojekt Datensätze zu den in der DRG-Statistik erfassten Behandlungsfällen – differenziert nach den Merkmalen Hauptdiagnose, Wohnort, Altersgruppe, Geschlecht und Jahr sowie nach den mit den Behandlungsfällen verknüpften OPS-Kodes für Genitaloperationen – aus einem Zeitraum von zehn Jahren für eine sekundärstatistische Analyse zur Verfügung. Zu Beginn der Studie im Frühjahr 2016 waren als aktuellste Daten die Zahlen von 2014 verfügbar. Die vorliegende Untersuchung bezieht sich entsprechend auf den Zeitraum von 2005 bis 2014.

Bei der DRG-Statistik handelt es sich um „eine jährliche Vollerhebung der übermittlungspflichtigen Krankenhäuser und der von ihnen erbrachten Leistungen“ (Statistisches Bundesamt 2016: 4). Inwieweit sie sämtliche in deutschen Krankenhäusern durchgeführten Genitaloperationen an Kindern mit „uneindeutigen“ Geschlechtsorganen für diesen Zeitraum erfasst, lässt sich anhand der vorliegenden Daten nicht ermitteln. Es ist jedoch für die hier untersuchten Phänomene von einem sehr hohen Erfassungsgrad auszugehen, da solche Operationen in der Regel stationär durchgeführt werden und die Ausnahmen von der Berichtspflicht der Krankenhäuser (vgl. ebd.) auf die hier betrachteten Behandlungsfälle weitestgehend nicht zutreffen. Da sich das DRG-System erst im Verlauf des Jahres 2005 wirklich flächendeckend etablierte und in den folgenden Jahren allmählich konsolidierte, ist mit einer gewissen Datenverzerrung für die ersten Jahre des Untersuchungszeitraums von 2005 bis 2014 zu rechnen. Die tatsächliche Anzahl der Behandlungsfälle könnte höher gewesen sein, als die Zahl der mit dem damals noch neuen Abrechnungssystem erfassten Fälle. Abgesehen davon gilt die Qualität der Daten der DRG-Statistik als sehr hoch (für nähere Erläuterungen vgl. Statistisches Bundesamt 2015: 3). Eine Vollerhebung, wie sie die DRG-Statistik darstellt, ist in Anbetracht der relativen Seltenheit von „Intersex“-Diagnosen eine höchst verlässliche Basis für eine quantitative Untersu-

chung. Die DRG-Statistik erlaubt indessen nur begrenzte Rückschlüsse auf die Häufigkeit von VG in der Gesamtbevölkerung. Das liegt daran, dass Grundlage der Erfassung einzelne medizinische Leistungen sind, die – etwa bei Wiederaufnahmen – prinzipiell mehrfach innerhalb eines Jahres erbracht werden können (Leistungen, die zu einer Behandlungskette gehören, werden dabei als ein „Behandlungsfall" zusammengefasst; Statistisches Bundesamt 2016: 4). Insofern liegt die Anzahl der Behandlungsfälle in der Regel höher als die der tatsächlich in einem Jahr behandelten Patient_innen.

Häufigkeit Variationen der Geschlechtsmerkmale

Um eine Einschätzung zur Frage der Häufigkeit von VG in der Gesamtbevölkerung zu erhalten, kann als eine der wenigen Möglichkeiten, für Deutschland kohärente Zahlen zu erhalten, auf Daten des „Fehlbildungsmonitoring Sachsen-Anhalt" zurückgegriffen werden; eine vergleichbare, flächendeckende Erhebung für Gesamtdeutschland existiert nicht. Das „Fehlbildungsmonitoring" erfasst und analysiert „alle angeborenen Fehlbildungen und Anomalien von Lebendgeborenen, Totgeborenen und Aborten aus Sachsen-Anhalt" für bestimmte Diagnosekategorien.[18] Bezüglich VG stellt das „Fehlbildungsmonitoring" Daten zur „Prävalenz" des AGS, der „angeborenen Fehlbildungen der Genitalorgane" (Q50...Q56) und des „Turner-Syndroms" (Q96) zur Verfügung (Götz et al. 2013: 50 & 76). Auf dieser Grundlage lässt sich für den Zeitraum 2000 bis 2012[19] errechnen, dass die durchschnittliche „Prävalenz" dieser Diagnosegruppen zusammengenommen 39,84 auf 10.000 Geborene[20], also rund 0,4 % beträgt (Tab. 3).

18 Zitiert nach „Über uns": Webseite des „Fehlbildungsmonitoring Sachsen-Anhalt" (http://www.angeborene-fehlbildungen.com/%C3%9Cber+uns.html, zuletzt gesehen am 27.7.16).

19 Die Begrenzung des Zeitraums bis 2012 ergibt sich aus den im Jahresbericht 2012 (Götz et al. 2013) veröffentlichten Daten zum AGS.

20 „Die Gesamtzahl der ‚Geborenen' beinhaltet Lebendgeborene, Totgeborene, medizinisch induzierte Aborte (aller SSW) sowie Spontanaborte ab der 16. SSW" (Götz et al. 2013: 11).

Tab. 3

Entwicklung der "Prävalenz"/10.000 Geborene in Sachsen-Anhalt		
ICD-10		**2000-12**
E25	Adrenogenitales Syndrom	0,75
Q50, Q51, Q52	Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane	6,72
Q53, Q54, Q55	Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane	29,74
Q56	unbestimmtes Geschlecht	0,57
Q96	Turner-Syndrom	2,07
gesamt		**39,84**

In dieser Berechnung fehlen Diagnosen, die zum VG-Spektrum gehören (insbesondere E34.5, E29.1, Q97, Q98 und Q99). Für diese stellt das „Fehlbildungsmonitoring" keine Zahlen bereit. Bezüglich der Häufigkeit von VG kann daher nur ausgesagt werden, dass sie über den errechneten 0,4 % liegt.

Neueste Beiträge in medizinischen Fachzeitschriften gehen hingegen davon aus, dass ungefähr 1 von 4.500 (0,02 %) „Neugeborenen (...) ein primär nicht eindeutig zuzuordnendes äußeres Genitale" hat (Fuchs/Ellerkamp 2016: 101).[21] Differenzen zwischen diesen Angaben und den Daten des „Fehlbildungsmonitoring" lassen sich dadurch erklären, dass unterschiedliche Kategorien zugrunde gelegt werden: Mal „Geborene" und mal nur „Lebendgeborene"; mal Neugeborene mit „uneindeutigem" äußeren Genitale und mal sämtliche VG; mal sind die Daten nur auf Deutschland bezogen, mal auch auf andere Länder. Abgesehen davon müssen Angaben zur Häufigkeit grundsätzlich mit Vorsicht betrachtet werden, weil sie von diagnostischen Routinen (Definitionen, Techniken und Vorgehensweisen) abhängen, die sich mit der Zeit verändern.

21 Die gleiche Zahlenangabe beziehen Holterhus/Hiort (2015: 398) auf „Geburten", bei denen „Abweichungen der Geschlechtsentwicklung" feststellbar sind.

Zusammenstellung des Samples

Diagnose

Für die Zusammenstellung des Samples aus der Grundgesamtheit der DRG-Statistik stand das Erfassungsmerkmal „Hauptdiagnose“[22] auf der Grundlage des Diagnoseschlüssels ICD-10-GM (Viersteller) zur Verfügung, der seit 2004 für die hier betrachteten VG-Diagnosen unverändert gültig ist. Die im klinischen und wissenschaftlichen Bereich bislang üblichen diagnostischen Kategorien für VG ebenso wie die der 2005 eingeführten „DSD“-Nomenklatur finden sich jedoch nicht ohne Weiteres in der ICD-10 wieder. Die 2007 publizierte „Classification of Peadiatric Endocrine Diagnoses“ der European Society for Paediatric Endocrinology (ESPE) bietet jedoch ein Kodierungssystem, das die älteren klinisch-wissenschaftlichen Diagnosekategorien, die „DSD“-Nomenklatur sowie die ICD-10-Kodes integriert. Mit Hilfe dieses Systems wurden entsprechend der Ziele der Studie (Sub-)Kategorien der ICD-10 zu einer Tabelle zusammengestellt, die zum Spektrum der „DSD“-Diagnosen bzw. zu den VG gehören (siehe Anhang, Tab. B). Fett und kursiv markiert wurden darin diejenigen Kodes, die laut medizinischer Beschreibungen mit einiger Regelmäßigkeit mit „uneindeutigen“ und/oder zu den Geschlechtschromosomen „diskrepanten“ Geschlechtsorganen einhergehen und möglicherweise einen Anlass für kosmetische Genitaloperationen im frühen Kindesalter geben können.[23]

---

22 „Als Hauptdiagnose wird gemäß den Deutschen Kodierrichtlinien die Diagnose angegeben, die nach Analyse als diejenige festgestellt wurde, die hauptsächlich für die Veranlassung des stationären Krankenhausaufenthalts der Patientin/des Patienten verantwortlich ist. Der Begriff ‚nach Analyse’ bezeichnet die Evaluation der Befunde am Ende des stationären Aufenthalts” (Statistisches Bundesamt 2016: 5).

23 Grundsätzlich ist anzumerken, dass kein Anspruch darauf erhoben wird, hier alle VG-Phänomene vollständig abzubilden: Diese können z. B. eine untergeordnete Rolle bei anderen Diagnosekomplexen spielen oder es lässt sich keine definitive Diagnose stellen (Katzer 2016: 88). Diagnosekataloge und -praktiken befinden sich beständig im Wandel; hinzu kommt die prinzipielle Über- und Unterbestimmtheit diagnostischer Kategorien, die der vielfältigen Realität nicht gerecht werden kann (in diesem Sinne äußern sich auch die Herausgeber des ESPE-Klassifikationssystems in ihrem Vorwort: Wit et al. 2007: VIII).

Wohnort

Ursprünglich wurde angestrebt, mit Hilfe der Variable „Wohnort der Patienten" der DRG-Statistik eine Differenzierung der Daten exemplarisch für ausgewählte Bundesländer vorzunehmen. Bei Differenzierung des Samples nach Bundesländern waren die Operationsfallzahlen in den einzelnen Altersgruppen jedoch so klein, dass die Möglichkeit der Deanonymisierung bestand. Daher musste auf die Aufschlüsselung der Daten nach Bundesländern verzichtet werden. Stattdessen wurde festgelegt, das Sample auf Behandlungsfälle mit einem Wohnort in Deutschland zu beschränken (also ohne Fälle mit Wohnsitz im Ausland, mit unbekanntem Wohnsitz oder „ohne Angabe").

Alter

Die Variable „Altersgruppen" der DRG-Statistik ermöglicht eine Gruppierung der erfassten Fälle in „0 Jahre", „1 bis 4 Jahre", „5 bis 9 Jahre" und so fort in Fünfjahresintervallen. Für die Zwecke der Studie wurde anhand dieser Variable eine Aufbereitung des Samples durch das Statistische Bundesamt vorgenommen und zwar unterteilt in die Altersgruppen „0 Jahre", „1 bis 4 Jahre", „5 bis 9 Jahre", „10 bis 14 Jahre", „15 bis 19 Jahre", „20 Jahre und älter" und „insgesamt".

Geschlecht

Eine weitere Differenzierung des Samples erfolgte anhand der Variable „Geschlecht" mit den vom DRG-System erfassten Werten „männlich", „weiblich" und „unbekannt".

Operationen

Um die Kombinationen der Diagnosen der Krankenhausfälle mit bestimmten Genitaloperationen beim Statistischen Bundesamt abfragen zu können, musste eine Vorausauswahl anhand des Operationen- und Prozedurenschlüssels bzw. der OPS-Kodes getroffen werden. In Anbetracht des engen Zeitrahmens des Projekts und aufgrund der zu erwartenden geringen Fallzahlen, die das Problem der Deanonymisierbarkeit steigern, musste die Abfrage auf die vierstelligen OPS-Kodes beschränkt werden. In erster Linie interessierten diejenigen OPS-Kodes, über die kosmetische Genitaloperationen abgerechnet werden können. Als kosmetische Genitaloperationen werden hier zusammenfassend „Korrekturen" des Erscheinungsbildes der Genitalien und/oder der Urinier- und Reproduktionsfunktion gemäß der weiblichen respektive männlichen Norm verstanden. Zur

Vorauswahl wurde eine recht umfassende Liste der abrechnungsfähigen Operationsverfahren im Genitalbereich zusammengestellt. Damit sollte dem bekannten Problem des DRG-Systems Rechnung getragen werden, dass hinsichtlich der Abrechnung mittels Fallpauschalen in den Krankenhäusern unterschiedliche Kodierungspraktiken vorherrschen. Hinsichtlich der Vergleichbarkeit kam dem Projekt zugute, dass die OPS-Kodes für Operationen an den Geschlechtsorganen zwischen 2005 und 2014 keine Änderungen erfahren haben.

Auf Basis dieser Vorauswahl stellte das Statistische Bundesamt dem Forschungsprojekt eine Auswertung der DRG-Statistik für die Jahre 2005 bis 2014 hinsichtlich der Kombination von Hauptdiagnosen (Viersteller) und OPS (Viersteller), differenziert nach Altersgruppen und Geschlecht, für die Sekundäranalyse zur Verfügung.

Datenaufbereitung

Das umfangreiche Datenmaterial wurde folgendermaßen inhaltlich aufbereitet:

Alter

Um höhere und damit aussagekräftigere Fallzahlen zu erhalten, wurden die Altersklassen „0 Jahre“, „1 bis 4 Jahre“ und „5 bis 9 Jahre“ als Altersgruppe „0 bis 9 Jahre“ zusammengefasst und die Auswertung auf diese konzentriert. Die anderen Altersklassen blieben, außer hinsichtlich der Gonadektomien (Begründung siehe im Ergebnisteil), unberücksichtigt, um die Analyse auf dasjenige Kindesalter zu fokussieren, in dem kosmetische Genitaloperationen nicht als „selbstbestimmt“ gelten können: Die meisten Jurist_innen stimmen darin überein, dass für Kinder, die jünger als zwölf bis vierzehn Jahre alt sind, keine „Einwilligungfähigkeit“ bezüglich solcher schwerwiegenden, irreversiblen Eingriffe, wie sie kosmetische Genitaloperationen darstellen, angenommen werden kann (Deutscher Ethikrat 2012: 147-148).

Geschlecht

Bezüglich des Merkmals „Geschlecht“ ist für den Untersuchungszeitraum 2005 bis 2014 herauszustellen, dass Genitaloperationen, die laut dem gültigen Operationen- und Prozedurenschlüssel die „männlichen Geschlechtsorgane“ betreffen, laut DRG-Statistik immer an als „männlich“ geführten „Patient_innen“ erfolgten – Analoges gilt für die als „weiblich“ gemeldeten. Dabei konnte nicht

eruiert werden, ob sich das angegebene Geschlecht auf den standesamtlichen Geschlechtseintrag oder, bei einer geschlechtsverändernden Operation, auf das Zielgeschlecht bezieht.

Für eine explizite Kodierung geschlechtsverändernder – oder, je nach Gesichtspunkt, geschlechtsanpassender – Eingriffe steht der OPS-Kode 5-646, „Operationen zur Geschlechtsumwandlung", zur Verfügung. Die DRG-Statistik offenbart allerdings, dass nicht alle Fälle, in denen „Operationen zur Geschlechtsumwandlung" durchgeführt wurden, auf der ICD-10-Diagnose „Transsexualismus" beruhen: Für den betrachteten Zeitraum wurden sieben Behandlungsfälle mit einer Diagnose aus dem VG-Spektrum (verteilt auf die ICD-10-Subkategorien Q52.0, Q55.0, Q56.1, Q56.2, Q56.4 und Q97.3) erfasst. Mit einer Ausnahme – einem Säugling mit einer Intersex-Diagnose (Q56) – handelte es sich aber um Operationen an Erwachsenen. Weitere Hinweise auf chirurgische Geschlechtsveränderungen kann im Prinzip der OPS-Kode 5-642 („Amputation des Penis") liefern, da er auf der Ebene der fünfstelligen Verschlüsselung unter 5-642.2 auch die sogenannte „Emaskulation" (wird im Allgemeinen übersetzt mit „Entmannung") beinhaltet. In der DRG-Statistik sind für den gesamten betrachteten Zeitraum zweimal in zwei Berichtsjahren „Amputationen des Penis" an ein- bis vierjährigen, männlich registrierten Kindern mit der Diagnose Q55.6 („Sonstige angeborene Fehlbildungen des Penis") nachgewiesen. Ob es sich um „Esmaskulationen" mit dem Ziel einer Geschlechtsveränderung gehandelt hat, muss hier ohne Kenntnis dessen, mit welchem OPS-Fünfsteller diese Fälle tatsächlich kodiert wurden, offenbleiben. Da die OPS-Kodes 5-646 und 5-642 nur in insgesamt drei Fällen im Kindesalter Verwendung fanden, erfolgt hierzu keine weitere statistische Auswertung.

In der DRG-Statistik sind keine (der beim Statistischen Bundesamt abgefragten) Genitaloperationen an Kindern aufgeführt, deren Geschlecht als „unbekannt" gemeldet wurde (dies betrifft in der Dekade 2005 bis 2014 insgesamt sechs Säuglinge). Insofern entfiel die Kategorie „Geschlecht: unbekannt" bei der weiteren Analyse.

Operationen

Die Auseinandersetzung mit dem Datenmaterial ergab, dass außer den bereits diskutierten OPS-Kodes 5-642 und 5-646 weitere Kodes bei der näheren statisti-

schen Analyse vernachlässigt werden konnten, weil sie für das gesamte Sample der Jahre 2005 bis 2014 in der DRG-Statistik mit sehr geringen Fallzahlen (unter zehn Fälle) belegt waren. Letztlich wurde anhand der OPS-Fünfsteller (siehe Anhang, Tabelle C) die Auswahl der Kodes auf diejenigen beschränkt, die für die Abrechnung plastisch-rekonstruktiver Genitaloperationen und Gonadektomien vorgesehen sind. Übrig blieben zwölf OPS-Kodes, die im Anhang in Tabelle D aufgelistet sind. Die Liste der OPS-Kodes wurde gruppiert in „Feminisierungs-" und „Maskulinisierungsoperationen" sowie „Gonadektomien" (Keimdrüsenentfernungen).

Gonadektomien

Gonadektomien werden nach dem OPS unter 5-622 (Orchidektomie) sowie 5-652 und 5-653 (Ovariektomien) kodiert. Bei Variationen der Geschlechtsmerkmale, die mit zum registrierten Geschlecht „diskrepanten" Keimdrüsen einhergehen, können die Keimdrüsen in der Pubertät eine „gegensätzliche Feminisierung" respektive „Maskulinisierung" verursachen. Nach früheren ärztlichen Empfehlungen erschien eine Gonadektomie induziert, wenn eine „unerwünschte" Pubertätsentwicklung befürchtet wurde (Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie 09.2002). Die Schwierigkeit bei Betrachtung der Gonadektomien liegt vor allem darin, dass diese aufgrund eines Tumor- bzw. Krebsrisikos induziert sein können, wobei sich kosmetische und medizinische Ziele vermengen können. Eine medizinische Indikation ist laut medizinischer Leitlinien insbesondere dann gegeben, wenn eine „Gonadendysgenesie" vorliegt und/oder sich die Gonaden im Bauchraum befinden (Deutsche Gesellschaft für Urologie et al. 07.2016: 21-23). Wenn Ovariektomien bei weiblich registrierten respektive Orchidektomien bei männlich registrierten Personen mit Diagnosen, die nicht auf „uneindeutige" Genitalien hinweisen, durchgeführt werden, so ist (zumindest in Ermangelung näherer Kenntnisse der Fälle) anzunehmen, dass diese keinem kosmetischen Zweck dienen.

Feminisierungsoperationen

Unter „Feminisierungsoperationen" werden in der medizinischen Literatur Klitorisreduktionen, Labien- und Vaginalplastiken verstanden (Holterhus/Hiort 2015: 411). Die vorrangigen OPS-Kodes dafür sind: 5-705 („Konstruktion und Rekonstruktion der Vagina"), 5-713 („Operationen an der Klitoris"), 5-716 („Konstrukti-

on und Rekonstruktion der Vulva (und des Perineums)“) und 5-718 („andere Operationen an der Vulva“). Inkludiert in die „Feminisierungsoperationen“ wurde auch der OPS-Kode 5-706 („andere plastische Rekonstruktion der Vagina“), da laut Auskunft eines_r der befragten Ärzt_innen in Ermangelung einer eindeutigen OPS-Kodierung Operationen eines „Sinus urogenitalis“ – ein relevanter Eingriff insbesondere beim AGS – darüber kodiert werden können (auf der Ebene des OPS-Fünfstellers als 5-706.5: „Verschluss einer urethrovaginalen Fistel“); auch der bereits angeführte OPS-Kode 5-716 kann dafür herangezogen werden, da nach dem DRG-System unter 5-716.4 auch die „Konstruktion des Introitus vaginae“, also eine Scheideneingangsplastik, abgerechnet werden kann.[24] Aus ähnlichen Gründen könnten weitere OPS-Kodes, nämlich 5-709 („andere Operationen an Vagina und Douglasraum“) und 5-719 („andere Operationen an den weiblichen Geschlechtsorganen“), im Zusammenhang mit Feminisierungsoperationen betrachtet werden. Diese OPS-Kodes wurden an Kindern unter zehn Jahren mit einer VG-Diagnose im gesamten Untersuchungszeitraum in 39 Fällen in der DRG-Statistik nachgewiesen. Die Fälle verteilten sich hauptsächlich auf die Diagnosen Q52.4 (zehn), Q52.8 (zehn), E25.0 (sieben) und Q52.5 (sechs), die restlichen vier Fälle auf die Diagnosen Q52.0 und Q52.6. Hieraus wird ersichtlich, dass die OPS-Kodes 5-709 und 5-719 für wenige Intersex-Fälle (das sind die sieben Fälle mit der AGS-Diagnose E25.0) Relevanz besaßen und in der ICD-10-Kategorie Q52 überwiegend (d. h. in 20 Fällen) mit unspezifizierten Diagnosen („Sonstige …“) einhergingen. Es kann daraus abgeleitet werden, dass diese beiden OPS-Kodes in der klinischen Praxis als Sammelkategorien für verschiedenste Operationsverfahren und Indikationen fungieren. Um die Aussagekraft der Analyse der „Feminisierungsoperationen“ nicht durch diese unspezifische Kodierungspraxis zu schmälern, wurde darauf verzichtet, die OPS-Kodes 5-709 und 5-719 in die engere Auswertung einzubeziehen.

Maskulinisierungsoperationen

Plastisch-rekonstruktive Operationen des Skrotums (5-613) und des Penis (5-643), „Hypospadie-Korrekturen“ (5-645) und Hodenprothesen (5-628) dienen dazu, das Erscheinungsbild der Genitalien, die Fähigkeit zur „gerichteten Mikti-

24 Interview A vom 12.04.16.

on“ (Wasserlassen) und die sexuelle Funktionsfähigkeit (Erektions- und Ejakulationsfähigkeit) an die männliche Norm anzupassen und werden als „Maskulinisierungsoperationen“ bezeichnet (Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin 10.2010; Holterhus/Hiort 2015.).[25] Anhand der OPS-Fünfsteller (Anhang, Tab. C) wird deutlich, dass 5-627 („Rekonstruktion des Hodens“) und 5-640 („Operationen am Präputium“) keine spezifischen Hinweise darauf geben, dass mit diesen Nummern mit einiger Regelmäßigkeit „Maskulinisierungsoperationen“ kodiert würden: Auch die sogenannte „Präputiumsplastik“ dient der Therapie einer Vorhautverengung, die nur bei – körperlichen – Gesundheitsproblemen induziert ist; Zirkumzisionen können ebenfalls nicht als kosmetische Operationen betrachtet werden. Insofern wurde die Auswertung für „Maskulinisierungsoperationen“ auf die OPS-Kodes 5-613, 5-643, 5-645 und 5-628 reduziert.

Diagnosen

Auch die in die Untersuchung einzubeziehenden Diagnosekategorien wurden reduziert. Diagnosen wurden aus der Analyse ausgeschlossen, wenn die Anzahl kosmetischer Operationen an Kindern unter zehn Jahre auf der Ebene des ICD-10-Vierstellers im Zeitraum 2005 bis 2014 weniger als elf Fälle umfasste, weil bei einer so geringen Fallzahl zeitliche Entwicklungen nicht sinnvoll analysierbar sind. Insofern entfielen, wie dies auch aufgrund der klinischen Beschreibungen typischer Befundkonstellationen zu erwarten gewesen war, die in der Urliste enthaltenen Varianten des „Turner-“ und „Klinefelter-Syndroms“, außerdem „testikuläre Dysfunktionen“ (E29.8 und E29.9) und „Ektopia testis“ (Q53.0). Hingegen verblieben in der Auswahlliste z. B. Diagnosen wie Q53.2 („Nondescensus testis, beidseitig“): Denn unter dieser Diagnose, die auch als „Hodenhochstand“ bezeichnet wird, wurden an Kindern unter zehn Jahren im

25 Zu den Zielen von „Hypospadie-Korrekturen“ vgl. die Elterninformationen auf der Webseite des „Hypospadie-Zentrums“ (http://www.hypospadie-zentrum.de/f_eltern2.html, zuletzt gesehen am 27.7.16) von Prof. Ahmed T. Hadidi sowie Kinderchirurgische Sektion der Chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg 01.2013: 5.

betrachteten Zeitraum in insgesamt 33 Fällen plastische Rekonstruktionen des Penis (OPS-Kode 5-643) durchgeführt.[26]

Obschon in der DRG-Statistik für die Diagnosen E25.8, E29.1, E34.5, Q56.3, Q97.3, Q97.8, Q99.0 und Q99.8 nur vereinzelte kosmetische Genitaloperationen an Kindern unter zehn Jahren erfasst sind,[27] wurden sie in die weitere Analyse einbezogen, da es sich bei diesen um herkömmliche Intersex-Diagnosen handelt. Bei Einbezug derselben in die Analyse zeigt sich zum einen, dass im betrachteten Zeitraum bei einer Reihe von Intersex-Diagnosen nur sehr wenige kosmetische Genitaloperationen an Kindern unter zehn Jahren durchgeführt wurden. Da es sich indessen um zum Teil selten vergebene Diagnosen handelt (vgl. Anhang, Tab. E), ist diese Beobachtung zu relativieren, denn es ist logisch, dass wenige Operationen verzeichnet werden, wenn die Zahl der in der DRG-Statistik mit einer Intersex-Diagnosen erfassten Behandlungsfälle gering ausfällt. Zum anderen kommt es laut Auskunft von zwei der interviewten Expert_innen des Öfteren vor, dass Diagnosen, die intergeschlechtliche Kinder und Erwachsene zunächst erhalten, später revidiert werden:

> „Zum Teil kommt es zu einem Wechsel zwischen einer deskriptiven Diagnose und einer ätiologischen Diagnose oder zu einem Wechsel von unbestimmteren ('nicht näher bezeichnet') zu bestimmten Diagnosen. Mitunter stellt sich auch eine vorherige Diagnosevermutung als unzutreffend heraus.“[28]

Somit erschien es sinnvoll, alle Intersex-Behandlungsfälle – konkret: E25, E29.1, E34.5, Q56, Q97, Q99 (in der Tab. E im Anhang fett markiert) – zu einer Diagnosegruppe „Intersex“ zusammenzufassen, um an dieser das Verhältnis der Operationsfallzahlen zur Anzahl der gemeldeten Diagnosen genauer zu untersuchen. Als Untergruppe wurden die AGS-Diagnosen E25.0, E25.8 und E25.9 zu-

26 Bei der Konzeption dieser Studie wurde übersehen, dass die ICD-10-Diagnosen Q98.7...9 und Q55.5 für die Analyse zur Häufigkeit kosmetischer Genitaloperationen möglicherweise ebenfalls relevant gewesen wären. Diese Diagnosen sind vom Statistischen Bundesamt nicht abgefragt worden.

27 Für die Diagnose Q99.9, die zu Intersex zu rechnen ist, wurden nur „Ovariektomien“ im Erwachsenenalter registriert.

28 Zitat aus Interview C vom 24.06.16 mit einem_r Mediziner_in. Die Aussagen der Elternberatung (E-Mailbefragung D vom Mai 2016) bestätigten dies.

sammengefasst (in der Tab. E im Anhang fett und kursiv markiert). Weitere Vergleichsgruppen bildeten die aus ärztlicher Sicht aufgrund anderer Befundkonstellationen und/oder Ätiologien nicht als Intersex einzuordnenden sogenannten „Fehlbildungen" der weiblichen respektive männlichen Geschlechtsorgane: Q52 (weiblich) einerseits und andererseits Q53, Q54 und Q55 (männlich). Q52...Q55 und Intersex werden zusammenfassend als VG – angeborene Variationen der körperlichen Geschlechtsmerkmale – bezeichnet.

Mit der Bildung von Untergruppen wurde dem Umstand Rechnung getragen, dass sich die Überarbeitungen der medizinischen Leitlinien auf die klassischen Intersex-Diagnosen konzentrieren. Darin wird allerdings dem AGS von verschiedenen Seiten insofern eine Sonderrolle zugewiesen, dass bestimmte Genitaloperationen (Trennung eines „Sinus urogenitalis"; Vaginaleingangsplastiken) bei einer 46,XX-AGS-Diagnose für sinnvoll gehalten werden. Um mögliche Auswirkungen dieser Diskussion um die Behandlung des AGS auf die Operationspraxis zu berücksichtigen, wurde zusätzlich das AGS als Untergruppe der Intersex-Diagnosen differenziert analysiert.

Anzahl und relative Häufigkeit

Zum Verständnis der Datenauswertung ist es notwendig zu beachten, dass eine komplexe Operation bei der Fallpauschalenabrechnung verschiedene OPS-Kodes umfasst. Das hat zur Konsequenz, dass auf einen unter einer bestimmten Hauptdiagnose erfassten Krankenhaus- bzw. Behandlungsfall mehrere OPS-Kodes entfallen können. Die absolute Anzahl der Operationen ist somit, isoliert betrachtet, nicht unbedingt aussagekräftig (außer natürlich, wenn gar keine Operationen durchgeführt wurden). Aufschlussreich ist es hingegen, Veränderungen im Zeitverlauf zu analysieren. Veränderungen der Anzahl der Operationen können allerdings außer durch Revisionen der Behandlungsleitlinien auch durch andere Faktoren bedingt sein, insbesondere durch einen Rückgang oder eine Zunahme der Diagnosen, die den Begründungsrahmen für die Genitaloperationen darstellen. Um diesem Bias vorzubeugen, wurde die relative Häufigkeit – Anzahl der Operationsfälle im Verhältnis zu den Diagnosefällen – errechnet. Zu- oder Abnahmen der im Rahmen dieser Studie betrachteten Diagnosen können ihrerseits von Verschiebungen der diagnostischen Praktiken abhängen, sie können aber auch durch Veränderungen der Grundgesamtheit aller in der DRG-Statistik erfassten Krankenhausfälle erklärbar sein, die einer Zunahme der Pati-

ent_innenzahlen, der Ausweitung des DRG-Systems auf weitere Krankenhäuser etc. geschuldet sein können. Um dieser möglichen Verzerrung der quantitativen Entwicklung der VG-Diagnosen vorzubeugen, wurde die Häufigkeit dieser speziellen Diagnosen in Relation zur Gesamtzahl aller aus dem Krankenhaus entlassenen vollstationären Patient_innen unter zehn Jahren in den jeweiligen Berichtsjahren berechnet.

Umgang mit anonymisierten Daten

Das Statistische Bundesamt stellte die Daten zu den Genitaloperationen in Kombination mit den ausgewählten Diagnosen (differenziert nach Jahr, Altersgruppe und Geschlecht) in anonymisierter Form bereit, wenn nur ein Fall oder zwei Fälle für eine Kombination in der DRG-Statistik verzeichnet waren: Sofern für einen bestimmten OPS-Kode nur ein oder zwei Fälle erfasst worden waren, ersetzte das Statistische Bundesamt die konkrete Fallzahl durch ein Anonymisierungssymbol. Um dennoch statistische Berechnungen für die Zwecke dieser Studie durchführen zu können, wurde das Anonymisierungssymbol durch den Mittelwert 1,5 ersetzt (nur für Teilberechnungen, die sich auf sehr kleine Fallzahlen beziehen, wurde mittels Abgleich der Anzahl der Diagnosen und der Operationen der Mittelwert 1,5 durch die logisch korrekte Fallzahl ersetzt, wo dies möglich war). In den im Auswertungsteil abgebildeten Tabellen zur Anzahl von Operationen finden sich daher aus rein rechnerischen Gründen Kommazahlen, die darauf hindeuten, dass die errechneten Werte innerhalb einer gewissen Spannweite von der tatsächlichen Anzahl abweichen. Für die Darstellung im Fließtext werden die Kommazahlen abgerundet und als ganze Zahlen wiedergegeben.

Analyse von Veränderungen im Zeitverlauf

Wo dies sinnvoll erschien, wurde zur Beschreibung von Veränderungen im Zeitverlauf die jährliche durchschnittliche Ab- respektive Zunahme (lineare Regression) berechnet. Wenn dies aufgrund zu geringer Fallzahlen nicht sinnvoll war, wurden Mittelwerte von zwei Dreijahreszeiträumen (der ersten und der letzten drei Jahre des Untersuchungszeitraums) oder von zwei Fünfjahreszeiträumen (erste und zweite Hälfte des Untersuchungszeitraums) gebildet und miteinander verglichen. Für den Vergleich der Dreijahreszeiträume 2005 bis 2007 und 2012 bis 2014 sprechen auch inhaltliche Gründe, denn zwischen 2005 und 2007 kam es, wie eingangs dargestellt, zu ersten, noch vorsichtigen Leitlinienüberar-

beitungen (markiert durch das „Consensus Statement on Management of Intersex Disorders“ 2005 und die Revision der deutschen Leitlinien 2007), während der Reformprozess 2012 mit der Stellungnahme des Deutschen Ethikrats vertieft wurde.

2. Ergebnisse der Datenauswertung

Diagnosehäufigkeit

Tab. 4

Häufigkeit VG-Diagnosen im Verhältnis zur Gesamtzahl der Krankenhausfälle (Angaben in Prozent)											
weiblich registriert, 0-9 Jahre											
	2005	**2006**	**2007**	**2008**	**2009**	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**	**2014**	***ß2 (CI 95%)***
Q52	0,019	0,022	0,019	0,018	0,019	0,016	0,022	0,025	0,020	0,021	0,0003 (-0,0004 – 0,0009)
n=	127	147	129	125	128	106	144	164	131	140	
Inter	0,024	0,019	0,019	0,016	0,018	0,012	0,016	0,013	0,012	0,015	-0,001 (-0,0016 – -0,0005)
n=	165	130	129	110	116	81	103	84	80	100	
Krankenhausfälle allgemein, weiblich registriert, 0-9 Jahre											
n =	**679021**	**680455**	**683780**	**679031**	**661721**	**669115**	**655743**	**656661**	**661341**	**672379**	

Tab. 5

Häufigkeit VG-Diagnosen im Verhältnis zur Gesamtzahl der Krankenhausfälle (Angaben in Prozent)											
männlich registriert, 0-9 Jahre											
	2005	**2006**	**2007**	**2008**	**2009**	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**	**2014**	***ß2 (CI 95%)***
Q53…Q55	0,45	0,47	0,50	0,55	0,54	0,57	0,58	0,55	0,53	0,53	0,009 (0,0006 – 0,0175)
n=	3665	3816	4116	4440	4306	4520	4494	4322	4200	4188	
Inter	0,014	0,013	0,015	0,012	0,010	0,011	0,010	0,010	0,008	0,009	-0,0007 (-0,0009 – -0,0004)
n=	115	104	119	95	83	91	76	80	62	70	
Krankenhausfälle allgemein, männlich registriert, 0-9 Jahre											
n =	**813271**	**814516**	**816143**	**809630**	**791466**	**794472**	**778761**	**780728**	**786498**	**796398**	

Als Grundlage der Auswertungen zu den Operationen wurde zunächst die Entwicklung der Diagnosefallzahlen in den Blick genommen. Die Veränderungen der Anzahl der Behandlungsfälle mit einer VG-Diagnose, die im Alter von null bis neun Jahren zwischen 2005 und 2014 in einem deutschen Krankenhaus behandelt worden waren, wurden jeweils für die diagnostischen Untergruppen untersucht. Auffällig ist der Umstand, dass bei den weiblich registrierten Behandlungsfällen im Alter von null bis neun Jahren im Jahr 2005 die Zahl der Q52-Diagnosen die der Intersex-Diagnosen um 38 Fälle unterschreitet, während in 2014 mit 40 Fällen umgekehrt mehr Q52- als Intersex-Diagnosen gemeldet wurden (Tab. 4). Bei den männlich Registrierten lag 2005 die Anzahl der Q53...Q55-Diagnosen um 3550 Fälle höher als die der Intersex-Diagnosen, in 2014 hatte sich die Differenz zwischen den beiden Diagnosegruppen vergrößert auf 4118 Fälle (Tab. 5).

Hinsichtlich der relativen Häufigkeit (Relation zur Gesamtzahl aller aus dem Krankenhaus entlassenen vollstationären Patient_innen) sind die Entwicklungen für den Verlauf der Jahre 2005 bis 2014 in Anbetracht der verhältnismäßig geringen Zahl der Intersex-Diagnosen nicht einfach zu beschreiben. Anhand der Berechnung der Regressionsgeraden wird jedoch deutlich, dass einer leichten (statistisch signifikanten) Abnahme bei den Intersex-Diagnosen (männlich und weiblich registrierte Fälle) eine gleichbleibende oder leicht zunehmende (statistisch signifikante) Entwicklung bei den Diagnosegruppen Q52 und Q53...Q55 gegenübersteht (Tab. 4 und 5).

Feminisierungsoperationen

Wenn nicht anders angegeben, bezieht sich die folgende Auswertung auf als weiblich registrierte Behandlungsfälle im Alter zwischen null und neun Jahren (mit Wohnsitz in Deutschland).

Tab. 6

Feminisierende Operationen													
VG, weiblich registriert, 0-9 Jahre													
	2005	**2006**	**2007**	**2008**	**2009**	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**	**2014**	**MW2005-7**	**MW2012-14**	**%[29]**
5-705	8,5	10,0	11,0	16,0	13,0	8,0	6,0	7,5	10,0	6,0	9,8	7,8	-20,34
5-706	4,5	10,5	7,0	9,0	4,5	5,5	10,5	6,0	5,5	6,0	7,3	5,8	-20,45
5-713	24,0	17,0	20,0	21,0	15,5	14,0	18,0	9,0	16,0	10,0	20,3	11,7	-42,62
5-716	26,5	34,5	23,5	27,0	13,5	9,5	25,0	13,5	13,5	18,5	28,2	15,2	-46,15
5-718	44,0	48,5	48,0	41,0	45,5	35,0	41,0	52,5	46,0	54,0	46,8	50,8	8,54
Fem OPS	**107,5**	**120,5**	**109,5**	**114,0**	**92,0**	**72,0**	**100,5**	**88,5**	**91,0**	**94,5**	**112,5**	**91,3**	**-18,81**

Tab. 7

Feminisierende Operationen: OP-Häufigkeit im Verhältnis zur Diagnoseanzahl (Angaben in Prozent)											
VG, weiblich registriert, 0-9 Jahre											
	2005	**2006**	**2007**	**2008**	**2009**	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**	**2014**	***ß2 (CI 95 %)***
5-705	2,91	3,61	4,26	6,81	5,33	4,28	2,43	3,02	4,74	2,50	-0,0981 (-0,046 – 0,27)
5-706	1,54	3,79	2,71	3,83	1,84	2,94	4,25	2,42	2,61	2,50	0,0075 (-0,23 – 0,24)
5-713	8,22	6,14	7,75	8,94	6,35	7,49	7,29	3,63	7,58	4,17	-0,3078 (-0,69 – 0,08)
5-716	9,08	12,45	9,11	11,49	5,53	5,08	10,12	5,44	6,40	7,71	-0,4702 (-1,06 – 0,12)
5-718	15,07	17,51	18,60	17,45	18,65	18,72	16,60	21,17	21,80	22,50	0,6502 (0,29 – 1,01)
Fem OPS	**36,82**	**43,50**	**42,44**	**48,51**	**37,70**	**38,50**	**40,69**	**35,69**	**43,13**	**39,38**	**-0,2184 (-1,24 – 0,80)**

29 Das Prozentzeichen steht hier und im Folgenden für relative Änderungen (Angaben in %).

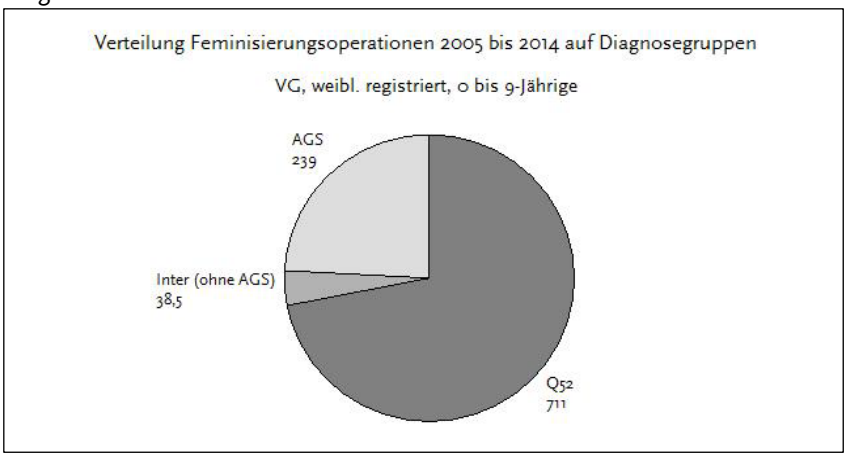
Die DRG-Statistik verzeichnet für weiblich registrierte Kinder unter zehn Jahren mit einer Diagnose des VG-Spektrums im Zeitraum 2005 bis 2014 rund 988 Mal die Vergabe von OPS-Kodes, über die „Feminisierungsoperationen" abgerechnet werden können. Für den Zeitraum 2012 bis 2014 wurden jährlich durchschnittlich 91 dieser Operationsverfahren auf 233 Behandlungsfälle gemeldet (Tab. 6 und Anhang, Tab. E). Das entspricht 39 % aller Behandlungsfälle, doch ist davon auszugehen, dass bei stärkerer „Normabweichung" des Genitales mehr als ein OPS-Kode abgerechnet wird, insbesondere, da die ärztlichen Empfehlungen dahin gehen, „einzeitig" zu operieren und dabei „den gesamten Komplex der Fehlbildung zu korrigieren".[30] Wenn man dieser Möglichkeit Rechnung trägt und die Anzahl der gemeldeten Operationsverfahren halbiert, als von durchschnittlich 45 komplexen „Feminisierungsoperationen" jährlich ausgeht, dann wären diese im Zeitraum 2012 bis 2014 in etwa einem Fünftel aller Krankenhausfälle mit einer VG-Diagnose durchgeführt worden.

Zwar ging die absolute Anzahl der „Feminisierungsoperationen" im Verlauf der Jahre 2005 bis 2014 zurück, die Entwicklung der relativen Häufigkeit zeigt jedoch deutliche Schwankungen. Eine statistisch signifikante Abnahme dieser Eingriffe liegt daher nicht vor (Tab. 7).

30 Interview A vom 12.04.16.

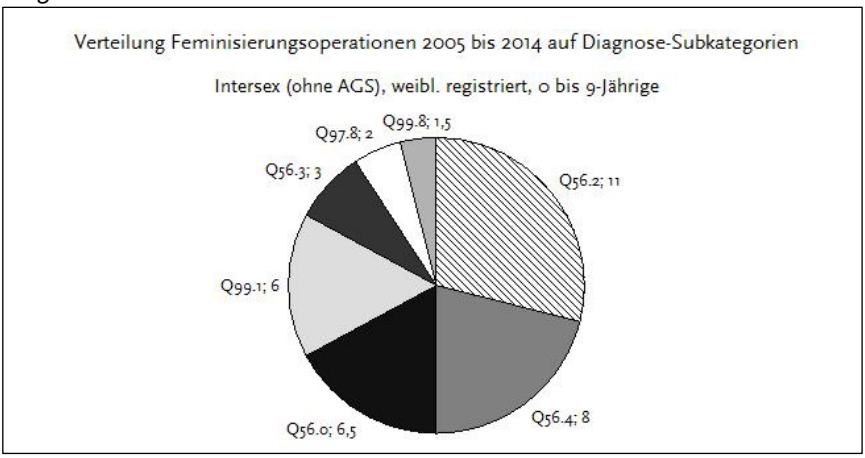
Feminisierungsoperationen differenziert nach Diagnosegruppen

Diagramm 1



„Feminisierungsoperationen" an Kindern unter zehn Jahren erfolgten überwiegend auf Grundlage einer Q52-Diagnose (72 % aller VG-Diagnosen bzw. 711 Fälle). Für 277 Eingriffe wurde eine Diagnose des Intersex-Spektrums angegeben, darunter 239 AGS-Diagnosen (Diagramm 1).

Diagramm 2



„Feminisierungsoperationen" an intergeschlechtlichen Kindern wurden außer bei Vorliegen einer AGS-Diagnose im Zusammenhang mit den Diagnosen Q56.0, Q56.2, Q56.3, Q56.4, Q97.8, Q99.1 und Q99.8 durchgeführt. Davon entfielen die meisten Operationen auf die Diagnose Q56.2, das heißt „Pseudohermaphroditismus femininus, andernorts nicht klassifiziert" (Diagramm 2).

Bei Betrachtung der Veränderungen im Zeitverlauf zeigen sich für die einzelnen Diagnosegruppen recht unterschiedliche Entwicklungen:

Tab. 8

Feminisierende Operationen													
AGS, weiblich registriert, 0-9 Jahre													
	2005	**2006**	**2007**	**2008**	**2009**	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**	**2014**	**MW2005-7**	**MW2012-14**	**%**
5-705	6	3	4,5	9	3	1,5	3	0	3	1,5	4,5	1,5	-66,67
5-706	3	3	1,5	4,5	1,5	1,5	3	3	1,5	1,5	2,5	2,0	-20,00
5-713	18	15,5	11	15	13	7	10,5	4,5	3	4,5	14,8	4,0	-73,03
5-716	13	15	11	16	3	1,5	6	3	0	7,5	13,0	3,5	-73,08
5-718	1,5	0	0	0	1,5	0	0	0	0	0	0,5	0,0	-100,00
Fem OPS	**41,5**	**36,5**	**28**	**44,5**	**22**	**11,5**	**22,5**	**10,5**	**7,5**	**15**	**35,3**	**11,0**	**-68,87**

Tab. 9

Feminisierende Operationen: OP-Häufigkeit im Verhältnis zur Diagnoseanzahl (Angaben in Prozent)													
AGS, weiblich registriert, 0-9 Jahre													
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2005-7	2012-14	%
5-705	4,80	2,94	4,84	10,34	3,13	2,14	3,80	0	5,08	1,83	4,22	2,15	-48,96
5-706	2,40	2,94	1,61	5,17	1,56	2,14	3,80	4,41	2,54	1,83	2,34	2,87	22,49
5-713	14,40	15,20	11,83	17,24	13,54	10,00	13,29	6,62	5,08	5,49	13,91	5,74	-58,71
5-716	10,40	14,71	11,83	18,39	3,13	2,14	7,59	4,41	0	9,15	12,19	5,02	-58,78
5-718	1,20	0	0	0	1,56	0	0	0	0	0	0,47	0	-100,00
Fem OPS	**33,20**	**35,78**	**30,11**	**51,15**	**22,92**	**16,43**	**28,48**	**15,44**	**12,71**	**18,29**	**33,13**	**15,79**	**-52,33**

Tab. 10

Feminisierende Operationen													
Intersex (ohne AGS), weiblich registriert, 0-9 Jahre													
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	MW2005-7	MW2012-14	%
5-705	0	0	1,5	1	2,5	0	0	0	0	0	0,5	0	-100,00
5-706	0	0	1,5	0	1,5	0	0	0	0	0	0,5	0	-100,00
5-713	4,5	0	5	3	1	0	0	0	0	1	3,2	0,3	-89,47
5-716	4,5	0	4	2	2,5	0	0	0	1,5	1	2,8	0,8	-70,59
5-718	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0,0	0	#
Fem OPS	**9**	**0**	**12**	**6**	**7,5**	**1**	**1**	**0**	**1,5**	**2**	**7,0**	**1,2**	**-83,33**

Tab. 11

Feminisierende Operationen: OP-Häufigkeit im Verhältnis zur Diagnoseanzahl (Angaben in Prozent)													
Intersex (ohne AGS), weiblich registriert, 0-9 Jahre													
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2005-7	2012-14	%
5-705	0	0	4,17	4,35	12,50	0	0	0	0	0	1,44	0	-100,00
5-706	0	0	4,17	0	7,50	0	0	0	0	0	1,44	0	-100,00
5-713	11,25	0	13,89	13,04	5,00	0	0	0	0	5,56	9,13	1,82	-80,10
5-716	11,25	0	11,11	8,70	12,50	0	0	0	7,14	5,56	8,17	4,55	-44,39
5-718	0	0	0	0	0	9,10	4,20	0	0	0	0	0	#
Fem OPS	**22,50**	**0**	**33,33**	**26,09**	**37,50**	**0**	**0**	**0**	**7,14**	**11,11**	**20,19**	**6,36**	**-68,48**

Tab. 12

Feminisierende Operationen													
Q52, weiblich registriert, 0-9 Jahre													
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	MW2005-7	MW2012-14	%
5-705	2,5	7,0	5,0	6,0	7,5	6,5	3,0	7,5	7,0	4,5	4,8	6,3	31,03
5-706	1,5	7,5	4,0	4,5	1,5	4,0	7,5	3,0	4,0	4,5	4,3	3,8	-11,54
5-713	1,5	1,5	4,5	3,0	1,5	7,0	7,5	4,5	13,0	4,5	2,5	7,3	193,33
5-716	9,0	19,5	8,5	9,0	8,0	8,0	19,0	10,5	12,0	10,0	12,3	10,8	-12,16
5-718	42,5	48,5	48,0	41,0	44,0	34,0	40,0	52,5	46,0	54,0	46,3	50,8	9,71
Fem OPS	**57,0**	**84,0**	**70,0**	**63,5**	**62,5**	**59,5**	**77,0**	**78,0**	**82,0**	**77,5**	**70,3**	**79,2**	**12,56**

Tab. 13

Feminisierende Operationen: OP-Häufigkeit im Verhältnis zur Diagnoseanzahl (Angaben in Prozent)													
Q52, weiblich registriert, 0-9 Jahre													
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2005-7	2012-14	%
5-705	1,97	4,76	3,88	4,80	5,86	6,13	2,08	4,57	5,34	3,21	3,60	4,37	21,40
5-706	1,18	5,10	3,10	3,60	1,17	3,77	5,21	1,83	3,05	3,21	3,23	2,64	-18,05
5-713	1,18	1,02	3,49	2,40	1,17	6,60	5,21	2,74	9,92	3,21	1,86	5,06	171,75
5-716	7,09	13,27	6,59	7,20	6,25	7,55	13,19	6,40	9,16	7,14	9,18	7,47	-18,62
5-718	33,46	32,99	37,21	32,80	34,38	32,08	27,78	32,01	35,11	38,57	34,49	35,06	1,64
Fem OPS	**44,88**	**57,14**	**54,26**	**50,80**	**48,83**	**56,13**	**53,47**	**47,56**	**62,60**	**55,36**	**52,36**	**54,60**	**4,28**

Die Anzahl „feminisierender“ Operationen an weiblich registrierten Kindern unter zehn Jahren mit einer AGS-Diagnose (E25.0, E25.8, E25.9) sank von jährlich durchschnittlich 35 Fällen im Zeitraum 2005 bis 2007 auf elf Fälle im Zeitraum 2012 bis 2014 (Tab. 8). Die relative Häufigkeit dieser Operationen nahm jährlich durchschnittlich um 2,7 % ab. Diese Tendenz ist statistisch signifikant (95 %-CI: -4,98 % – -0,39 %).

Auch für die sonstigen Intersex-Diagnosen ist eine Abnahme zu beobachten: Während für die Jahre 2005 bis 2009 insgesamt 34 Eingriffe gemeldet wurden,

waren es für den Zeitraum 2010 bis 2014 fünf (Tab. 10). Die Berechnung der relativen Häufigkeit bestätigt diese Entwicklung (Tab. 11).

Anders sieht es bezüglich „feminisierender" Operationen an unter zehn Jahre alten Kindern mit einer Q52-Diagnose aus: Die Anzahl „feminisierender" Operationen zeigt beim Vergleich der Mittelwerte für die Dreijahreszeiträume 2005 bis 2007 und 2012 bis 2014 einen Anstieg um 12 %, von durchschnittlich 70 auf 79 Eingriffe jährlich (Tab. 12). Die relative Häufigkeit zeigt hingegen im Untersuchungszeitraum deutliche Schwankungen (Tab. 13). Immerhin lässt sich festhalten, dass die Eingriffshäufigkeit bei den Q52-Diagnosen nicht zurückgegangen ist.

Ein Blick auf die Entwicklung von einzelnen, in der Gruppe der „Feminisierungsoperationen" zusammengefassten OPS-Kodes lässt erkennen, dass diese teils steigende, teils sinkende Tendenzen aufweisen. Daher werden im Folgenden die Veränderungen bezüglich der einzelnen OPS-Kodes im Detail untersucht.

Feminisierungsoperationen differenziert nach OPS-Kodes

Diagramm 3

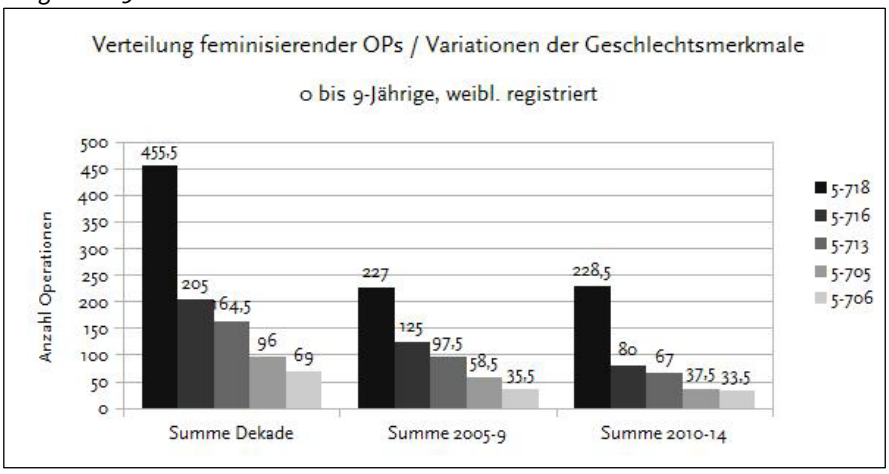


Diagramm 4

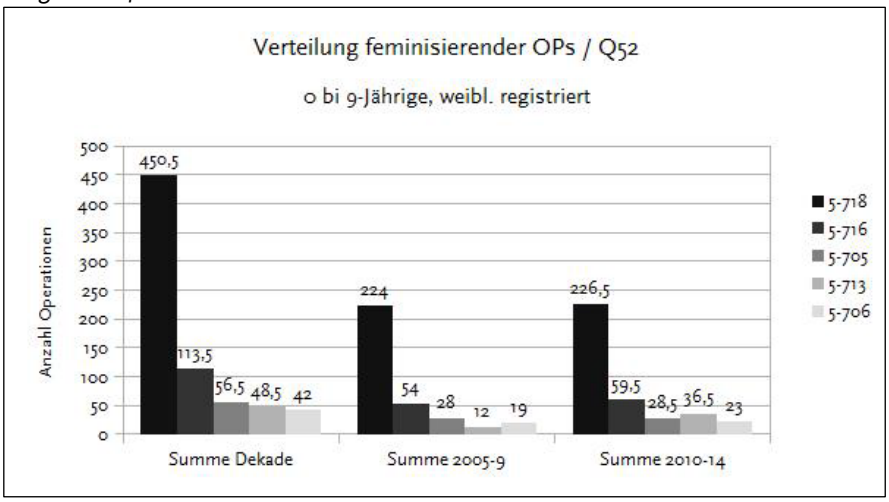
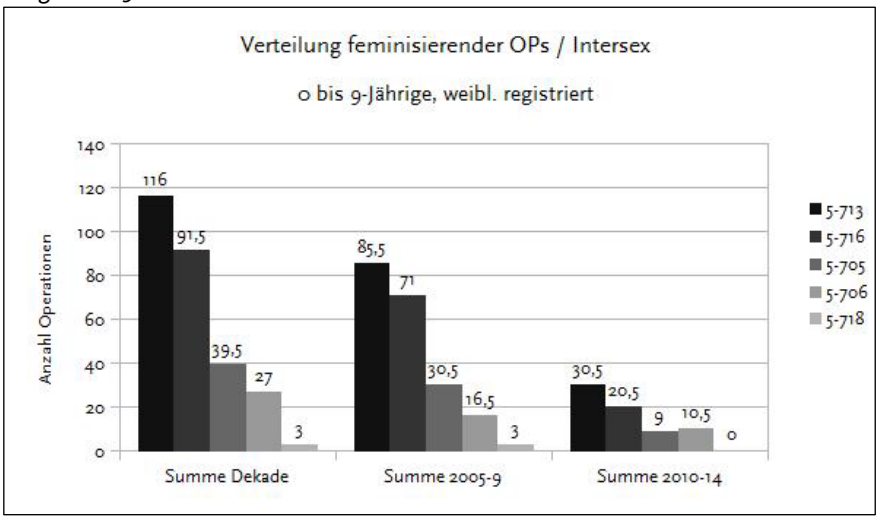


Diagramm 5



Für Kinder unter zehn Jahren mit einer VG-Diagnose weist die DRG-Statistik in der Dekade 2005 bis 2014 den OPS-Kode 5-718 („andere Operationen an der Vulva“) in 455 Fällen nach. Das entspricht ungefähr der Hälfte aller „Feminisierungsoperationen“. Der OPS-Kode 5-716 („Konstruktion und Rekonstruktion der

Vulva (und des Perineums)“) wird für 205 Krankenhausfälle aufgeführt. Das entspricht rund einem Fünftel der in der Altersgruppe der Null- bis Neunjährigen durchgeführten „Feminisierungsoperationen“ (Diagramm 3).

Bei getrennter Betrachtung der Häufigkeitsverteilung „feminisierender“ Operationen im Zeitraum 2005 bis 2014 für die verschiedenen Diagnosegruppen (Diagramme 4 und 5) zeigt sich, dass anders als bei den Q52-Diagnosen bei den Intersex-Diagnosen (inklusive AGS) „Operationen an der Klitoris“ (5-713) die häufigsten chirurgischen Eingriffe an den Genitalien waren.

Andere Operationen an der Vulva (5-718)

Der OPS-Kode 5-718, worunter laut OPS-Fünfsteller hauptsächlich eine „Adhäsiolyse der Labien“ (operative Trennung verwachsener Labien) zu kodieren ist, betraf abgesehen von vier Intersex-Fällen die Q52-Diagnosegruppe, wobei 97 % der Fälle die Diagnose Q52.5 („Verschmelzung der Labien“) zugrunde lag. Darunter können sowohl postnatal durch Östrogenmangel verursachte Verklebungen der inneren Labien fallen als auch angeborene Fusionen derselben. Hormonell bedingte Verklebungen sollten aufgrund des Vernarbungs- und Rezidivrisikos nicht chirurgisch getrennt werden (Grünberger 2006: 38), woraus sich folgern lässt, dass bei den einer „Adhäsiolyse der Labien“ unterzogenen Behandlungsfällen in der Regel eine angeborene Labienfusion vorliegt. Die relative Häufigkeit dieser Operationen (bezogen auf die Gesamtheit der VG-Diagnosen, vgl. Tab. 7) stieg im Zeitraum von 2005 bis 2014 statistisch signifikant um durchschnittlich 0,65 % jährlich an (CI: 0,29 % – 1,01 %). Dass sich dies nicht in den absoluten Operationszahlen ausdrückt, liegt an dem leichten Rückgang der Anzahl der Fälle mit einer Q52.5-Diagnose (Anhang, Tab. E).

Konstruktion und Rekonstruktion der Vulva (und des Perineums) (5-716)

Tab. 14

(Re-)Konstruktion der Vulva und des Perineums (5-716)													
VG, weiblich registriert, 0-9 Jahre													
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2005-9	2010-14	%
AGS	13	15	11	16	3	1,5	6	3	0	7,5	58,0	18,0	-68,97
Inter (ohne AGS)	4,5	0	4	2	2,5	0	0	0	1,5	1	13,0	2,5	-80,77
Q52	9	20	9	9	8	8	19	11	12	10	54,0	59,5	10,19
gesamt	**26,5**	**34,5**	**23,5**	**27**	**13,5**	**9,5**	**25**	**13,5**	**13,5**	**18,5**	**125,0**	**80,0**	**-36,00**

Tab. 15

(Re-)Konstruktion der Vulva und des Perineums: OP-Häufigkeit im Verhältnis zur Diagnosehäufigkeit (Angaben in Prozent)													
VG, weiblich registriert, 0-9 Jahre													
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2005-9	2010-14	%
AGS	10,40	14,71	11,83	18,39	3,13	2,14	7,59	4,41	0	9,15	11,53	5,03	-56,40
Inter (ohne AGS)	11,25	0	11,11	8,70	12,50	0	0	0	7,14	5,56	8,84	2,78	-68,59
Q52	7,09	13,27	6,59	7,20	6,25	7,55	13,19	6,40	9,16	7,14	8,23	8,69	5,52
gesamt	**9,08**	**12,45**	**9,11**	**11,49**	**5,53**	**5,08**	**10,12**	**5,44**	**6,40**	**7,71**	**9,57**	**7,06**	**-26,23**

Mit dem OPS-Kode 5-716 werden nach dem DRG-System verschiedene Methoden der Vulvaplastik erfasst, unter dem OPS-Fünfsteller 5-7016.4 auch die „Konstruktion des Introitus vaginae (bei kongenitalen Fehlbildungen)“ (Anhang, Tab. C). Bezüglich dieser Vaginaleingangsplastiken sowie der Anlage einer Neovagina (kodiert als 5-705) gibt es innerhalb der Ärzteschaft eine Kontoverse. Sie bezieht sich darauf, ob bei als Mädchen aufwachsenden Kindern mit „uneindeutigem“ Genitale eine Introitusplastik oder auch eine Vaginalplastik so früh wie möglich nach der Geburt konstruiert oder ob bis nach der Pubertät abgewartet werden sollte. Umstritten ist, was die sinnvollere chirurgisch-anatomische Vorgehensweise in Hinblick auf die kosmetischen und funktionellen Resultate ist. Einige Ärzt_innen führen die Problematik von „Bougierungen“[31] im Kindesalter und die

31 Regelmäßige Dehnung der Vagina mit Prothesen zur Nachbehandlung einer Vaginalplastik.

zu berücksichtigenden Selbstbestimmungsmöglichkeiten des Kindes als Argument gegen die frühzeitigen Vaginalplastiken an (Holterhus/Hiort 2015: 411; Deutsche Gesellschaft für Urologie et al. 07.2016). Die Introitusplastik gilt dabei als minderschwerer Eingriff, die zur Trennung eines „Sinus urogenitalis" in Harnröhren- und Scheideneingang nötig sei.

In Anbetracht dessen, dass einige Ärzt_innen zumindest für das AGS diese Operation empfehlen, ist es auffällig, dass die Vulva-(Re-)Konstruktionen in der Dekade 2005 bis 2014 an Kindern unter zehn Jahren mit einer AGS-Diagnose oder mit einer anderen Intersex-Diagnose ab 2009 stark rückläufig waren, weshalb sich hier ein Vergleich von Fünfjahreszeiträumen anbietet: Danach sank die Anzahl dieser Operationen bei den AGS-Diagnosen von 58 im Zeitraum 2005 bis 2009 auf 18 im Zeitraum 2010 bis 2014, was bei Betrachtung der relativen Häufigkeiten von 11,5 % respektive 5 % einem Rückgang um mehr als die Hälfte entspricht. Bei den anderen Intersex-Diagnosen gingen die Vulva-Plastiken im Vergleich der Summen der beiden Fünfjahreszeiträume von 13 auf zwei bis drei Eingriffe zurück (Tab. 14). Bei den Q52-Diagnosen blieb die relative Häufigkeit der (Re-)Konstruktionen der Vulva im Verlauf der Jahre 2005 bis 2014 hingegen nahezu konstant, und zwar bei rund 8% (Tab. 15). Dadurch wurde im Hinblick auf die Gesamtheit der VG-Diagnosen die Entwicklung der relativen Häufigkeit der Vulva-Rekonstruktionen bei Kindern, die im Vergleich der Fünfjahreszeiträume um rund 20 % sank, vor allem durch den Rückgang bei den Intersex-Diagnosen bestimmt.

Operationen an der Klitoris (5-713)

Tab. 16

Operationen an der Klitoris (5-713)													
VG, weiblich registriert, 0-9 Jahre													
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	MW 2005-7	MW 2012-14	%
AGS	18	15,5	10,5	15	13	7	10,5	4,5	3	4,5	14,7	4,0	-72,73
Inter (ohne AGS)	4,5	0	5	3	1	0	0	0	0	1	3,2	0,3	-89,47
Q52	1,5	1,5	4,5	3	1,5	7	7,5	4,5	13	4,5	2,5	7,3	193,33
gesamt	24	17	20	21	15,5	14	18	9	16	10	20,3	11,7	-42,62

Tab. 17

Operationen an der Klitoris: OP-Häufigkeit im Verhältnis zur Diagnoseanzahl (Angaben in Prozent)													
VG, weiblich registriert, 0-9 Jahre													
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2005-7	2012-14	%
AGS	14,40	15,20	11,29	17,24	13,54	10	13,29	6,62	5,08	5,49	13,75	5,74	-58,24
Inter (ohne AGS)	11,25	0	13,89	13,04	5,00	0	0	0	0	5,56	9,13	1,82	-80,10
Q52	1,18	1,02	3,49	2,40	1,17	6,60	5,21	2,74	9,92	3,21	1,86	5,06	171,75
gesamt	8,22	6,14	7,75	8,94	6,35	7,49	7,29	3,63	7,58	4,17	7,38	5,01	-32,12

In der DRG-Statistik sind für die Jahre 2005 bis 2014 164 Operationen an der Klitoris an Kindern unter zehn Jahren mit VG-Diagnosen erfasst. Hervorzuheben ist, dass auch nach 2012, dem Jahr der Ethikrat-Sitzung, weiterhin durchschnittlich zwölf Klitorisoperationen jährlich durchgeführt wurden.

Im betrachteten Zeitraum ging die relative Operationshäufigkeit zurück, allerdings liegt kein statistisch signifikanter Trend vor. Der Vergleich der Dreijahreszeiträume lässt erkennen, dass zwischen 2012 bis 2014 mit jährlich durchschnittlich zwölf Operationen (relative Häufigkeit: 5 %) 42 % (bzw. 32 %) weniger Operationen an der Klitoris dokumentiert wurden als in den Jahren 2005 bis 2007 mit 20 Eingriffen (relative Häufigkeit: 7,4 %; Tab. 16 und 17).

Diagramm 6

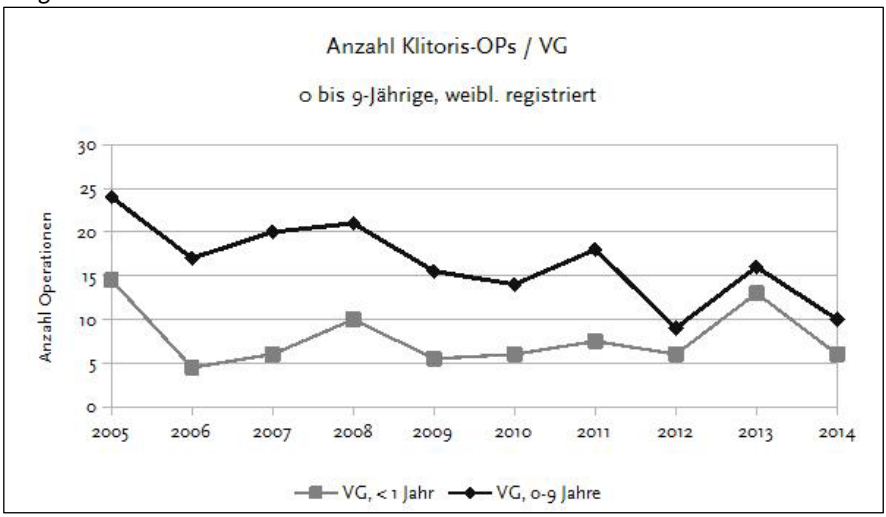
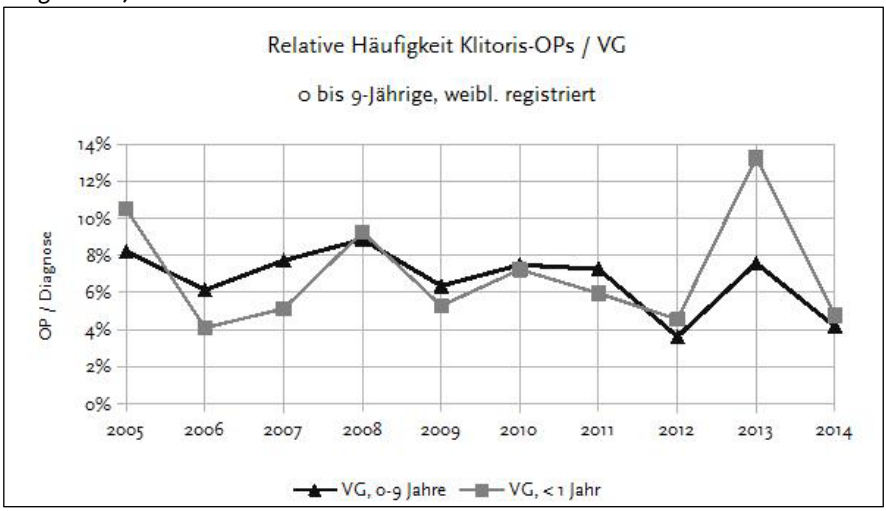


Diagramm 7



Der Rückgang betrifft jedoch nicht die Altersgruppe der Säuglinge: Bei diesen blieb die Anzahl der Klitorisoperationen (auch die relative Häufigkeit) auf recht konstantem Niveau (Diagramme 6 und 7).

Die Differenzierung nach den Diagnosegruppen Q52, AGS und anderen Intersex-Diagnosen zeigt, dass keine einheitliche Entwicklung bezüglich der Klitorisoperationen an null- bis neunjährigen Kindern vorliegt. In den Jahren 2005 bis 2007 überwogen im Vergleich zu durchschnittlich zwei bis drei Q52-Diagnosen jährlich mit 18 operierten Fällen die Intersex-Diagnosen. In etwa vier Fünftel dieser Fälle lag eine AGS-Diagnose zugrunde. Im Dreijahresdurchschnitt 2012 bis 2014 wurden Klitorisoperationen hingegen mit sieben Fällen vorwiegend bei Q52-Diagnosen registriert, AGS-Diagnosen gingen auf vier Fälle zurück und bei den sonstigen Intersex-Diagnosen wurde nur ein Eingriff gemeldet (Tab. 16 und 17).

Die Regressionsanalyse ergibt einen jährlichen Rückgang der Klitorisoperationen an Kindern unter zehn Jahren bei den herkömmlichen Intersex-Diagnosen (inklusive AGS) um 1,26 % (CI: -1,82 % – -0,48 %; statistisch signifikant). Bei den Q52-Diagnosen lag hingegen kein statistisch signifikanter Trend vor. Es lässt sich jedoch festhalten, dass zwischen 2005 bis 2009 insgesamt rund zwölf, zwischen 2010 bis 2014 insgesamt rund 36 Klitorisoperationen für diese Diagnosegruppe verzeichnet wurden (Diagramm 4). Diese ansteigende Tendenz war am deutlichsten bei den ICD-10-Subkategorien Q52.4 („sonstige angeborene Fehlbildungen der Vagina“), Q52.6 („Angeborene Fehlbildungen der Klitoris“) und Q52.8 („sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane“) ausgeprägt.

Konstruktion und Rekonstruktion der Vagina (5-705)

Über diese OPS-Kodes werden Vaginalplastiken abgerechnet. Die Anzahl für alle VG ist mit durchschnittlich neun bis zehn Operationen jährlich gering (Tab. 6). Die relative Häufigkeit des OPS-Kodes 5-705 zeigt im Verlauf der Jahre 2005 bis 2014 keine eindeutige Tendenz (Tab. 7). Differenziert man die Anzahl der Vaginalplastiken nach Diagnosegruppen, so zeigt sich anhand des Vergleichs der Mittelwerte für die Dreijahreszeiträume 2005 bis 2009 und 2012 bis 2014 bei den AGS-Diagnosen ein deutlicher Rückgang von durchschnittlich vier bis fünf Operationen auf durchschnittlich ein bis zwei Eingriffe jährlich (Tab. 8). Für die sonstigen Intersex-Diagnosen verzeichnet die DRG-Statistik ab 2010 überhaupt keine Vaginalkonstruktionen mehr (Tab. 10). In der Diagnosegruppe Q52 zeigt sich hingegen kein Rückgang (Tab. 13).

Andere plastische Rekonstruktion der Vagina (5-706)

Wie bereits im ersten Kapitel erläutert, sollte unter den „Feminisierungsoperationen“ auch der OPS-Kode 5-706 diskutiert werden, weil der OPS-Fünfsteller 5-706.5 („Verschluss einer urethrovaginalen Fistel“) neben 5-7016.4 eine der Möglichkeiten ist, um „Korrekturen“ des Sinus urogenitalis abzurechnen. Die in der DRG-Statistik für 5-706 verzeichneten Fallzahlen waren noch kleiner als bei den anderen Kodes für „Feminisierungsoperationen“ (durchschnittlich sechs bis sieben jährlich; Tab. 6). Will man dennoch Trends beschreiben, so lässt sich grob feststellen, dass die relative Operationshäufigkeit für alle VG zusammen recht konstant blieb (Tab. 7). Bei den AGS-Diagnosen wie auch bei den Q52-Diagnosen ging zwar die absolute Anzahl der unter 5-706 kodierten Operationen zurück, doch die relative Häufigkeit stieg zugleich eher an (Tab. 8, 9, 12 und 13). Hingegen wurden für die sonstigen Intersex-Diagnosen seit 2010 keine „anderen plastischen Rekonstruktionen der Vagina“ mehr gemeldet (Tab. 10).

Gonadektomien

Gonadektomien, die unter den OPS-Kodes 5-622, 5-652 und 5-653 kodiert werden, werden hier abweichend vom sonstigen Vorgehen nicht nur für Kinder unter zehn Jahren betrachtet, sondern auch für die Zehn- bis Neunzehnjährigen. Damit soll der Erfahrung Rechnung getragen werden, dass manche Intersex-Diagnosen wie „5-Alpha-Reduktase-Mangel“, (E29.1), „Androgenresistenz“ (E34.5) oder „Swyer-Syndrom“ (Q79.3) erst im späteren Kindesalter, teils erst bei ausbleibender oder „gegengeschlechtlicher“ Pubertätsentwicklung, gestellt werden und dann ggf. Gonadenentfernungen stattfinden, die möglicherweise nicht primär aufgrund einer Krebsdiagnose oder eines hohen Krebsrisikos erfolgen.

Gonadektomien sind unter kosmetischen Gesichtspunkten vor allem bei jenen Intersex-Diagnosen diskussionswürdig, die mit zum registrierten Geschlecht „diskrepanten“ Keimdrüsen einhergehen, sowie bei sogenanntem „Mikropenis“ (Q55.6) oder dem „angeborene Fehlen des Penis“ (Q55.5; allerdings wurde diese diagnostische Subkategorie versehentlich nicht beim Statistischen Bundesamt abgefragt). Für Kinder und Jugendliche bis einschließlich 19 Jahre mit der Diagnose Q55.6 („sonstige angeborene Fehlbildungen des Penis“) verzeichnete die DRG-Statistik insgesamt sieben, allesamt männlich registrierte Fälle im gesamten Untersuchungszeitraum, davon sechs Kinder unter zehn Jahren.

Tab. 18

Gonadektomien (5-652 & 5-653)											
Intersex, weiblich registriert, 0-9 Jahre											
	2005	**2006**	**2007**	**2008**	**2009**	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**	**2014**	**2005-14**
E34.5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	**0**
Q56.0	1,5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	**1,5**
Q56.1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	**1**
Q97.3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	**1**
Q97.8	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	**0**
Q99.0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	**0**
Q99.1	1	0	4,5	3	0	0	0	1	0	0	**15,5**
gesamt	**2,5**	**0**	**4,5**	**3**	**0**	**0**	**0**	**1**	**0**	**2**	**19**
Intersex, weiblich registriert, 10-19 Jahre											
E34.5	1,5	1,5	1,5	3	0	1,5	0	0	1,5	0	**10,5**
Q56.0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	**0**
Q56.1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	**0**
Q97.3	1	2	0	0	0	0	1	0	0	0	**4**
Q97.8	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	**1**
Q99.0	0	0	1	0	0	0	0	1,5	0	0	**2,5**
Q99.1	0	3	1,5	5	0	1	1,5	1	4	3	**20**
gesamt	**2,5**	**6,5**	**4**	**8**	**0**	**2,5**	**2,5**	**3,5**	**5,5**	**3**	**38**

Tab. 19

Gonadektomien (5-622)											
Intersex, männlich registriert, 0-9 Jahre											
	2005	**2006**	**2007**	**2008**	**2009**	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**	**2014**	**2005-14**
E29.1	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	**2**
E34.5	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	**1**
Q56.0	0	0	1,5	0	0	1	0	0	1	0	**3,5**
Q56.1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1,5	**1,5**
Q56.3	1,5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	**1,5**
Q56.4	0	0	1,5	0	0	0	0	0	0	0	**1,5**
Q99.0	0	0	1,5	0	0	0	0	0	0	0	**1,5**
Q99.1	0	0	0	0	1,5	3	0	0	0	1	**5,5**
gesamt	**2,5**	**0**	**7**	**1,5**	**3**	**5**	**0**	**0**	**2,5**	**2,5**	**18**
Intersex, männlich registriert, 10-19 Jahre											
E29.1	0	1,5	0	0	0	0	0	1,5	1,5	0	**4,5**
E34.5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	**0**
Q56.0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	**1**
Q56.1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	**0**
Q56.3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	**0**
Q56.4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	**0**
Q99.0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	**0**
Q99.1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	**1**
gesamt	**0**	**1,5**	**0**	**1**	**0**	**0**	**0**	**2,5**	**3**	**0**	**6,5**

Zwischen 2005 und 2014 wurden an weiblich und männlich registrierten Kindern unter zehn Jahren mit einer Intersex-Diagnose insgesamt 31 Gonadenentfernungen durchgeführt. Entwicklungen lassen sich in Anbetracht dessen, dass für manche Jahre gar keine Fälle gemeldet wurden, am ehesten mittels der Analyse von Fünfjahreszeiträumen beschreiben: Während zwischen 2005 bis 2009 bei weiblich registrierten Kindern mit einer Intersex-Diagnose zehn Gonadektomien durchgeführt wurden, waren es 2010 bis 2014 nur drei. Bei den männlich registrierten Kindern waren es in den ersten fünf Jahren neun Fälle, im zweiten Fünfjahreszeitraum acht Operationen. Bei den Zehn- bis Neunzehnjährigen mit einer Intersex-Diagnose fanden zwischen 2005 und 2014 insgesamt 44 Gonadenentfernungen statt. Für weiblich registrierte Kinder und Jugendliche wurden im ersten Fünfjahreszeitraum 21 Gonadektomien gemeldet, für die Jahre 2010 bis 2014 17 Operationen. Bei den männlich registrierten Fällen waren es in den ersten fünf Jahren zwei und im zweiten Fünfjahreszeitraum vier Eingriffe (Tab. 18 und 19).

Die Fallzahlen für die einzelnen Diagnosen sind sehr klein. Hervorheben lässt sich, dass zwischen 2005 und 2014 im Zusammenhang mit der Diagnose E34.5 bei als weiblich registrierten zehn- bis neunzehnjährigen Kindern bzw. Jugendlichen zehn Gonadektomien durchgeführt wurden. Dabei zeigte sich eine rückläufige Tendenz (Tab. 18). Die meisten Gonadektomien, nämlich 36, wurden an Kindern und Jugendlichen (0 bis 19 Jahre, männlich und weiblich registrierte zusammen) mit der Diagnose Q99.1 („Hermaphroditismus verus mit Karyotyp 46,XX“) durchgeführt. Eine zu- oder abnehmende Entwicklung zwischen 2005 und 2014 lässt sich für diese Fälle nicht erkennen.

Maskulinisierende Operationen

Vorbemerkung: Wenn nicht anders angegeben, bezieht sich die folgende Auswertung auf als männlich registrierte Behandlungsfälle im Alter zwischen null und neun Jahren (mit Wohnsitz in Deutschland).

Tab. 20

Maskulinisierende Operationen													
VG, männlich registriert, 0-9 Jahre													
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	MW 2005-7	MW 2012-14	%
E29.1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,0	0,0	#
E34.5	0	1	2	0	1	0	0	0	0	2	1,0	0,7	-33,33
Q56.0	1,5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,5	0,0	-100
Q56.1	4	0	3,5	1	2,5	0	0	1	0	5	2,5	2,0	-20
Q56.2	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0,3	0,0	-100
Q56.3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,0	0,0	#
Q56.4	0	0	3	0	0	3	0	0	0	0	1,0	0,0	-100
Q99.0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	1,0	0,0	-100
Q99.1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,0	0,0	#
Inter (ohne AGS)	5,5	1	12,5	1	3,5	4	0	1	0	7	6,3	2,7	-57,89
Q53.2	6	9,5	10	7,5	10,5	4,5	13,5	13,5	6	4,5	8,5	8,0	-5,88
Q54	1402,5	1475	1507	1626	1484	1394,5	1429	1359,5	1460,5	1476	1461,5	1432,0	-2,02
Q55	121	101,5	151	144,5	148	174	204,5	175,5	162,5	183,5	124,5	173,8	39,63
gesamt	1535	1587	1680,5	1779	1646	1577	1647	1549,5	1629	1672,5	1600,8	1617,0	1,01

Tab. 21

Maskulinisierende Operationen: OP-Häufigkeit im Verhältnis zur Diagnoseanzahl (Angaben in Prozent)													
VG, männlich registriert, 0-9 Jahre													
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2005-7	2012-14	%
E29.1	0	#	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	#
E34.5	0	100,00	200,00	0	25,00	0	0	0	0	200,00	100,00	66,67	-33,33
Q56.0	50	0	0	0	#	0	0	0	0	0	18,75	0	-100
Q56.1	66,67	0	58,33	25,00	50,00	0	0	25,00	0	83,33	53,57	50	-6,67
Q56.2	#	0	50,00	#	#	100,00	#	#	#	#	33,33	#	#
Q56.3	0	0	0	#	0	0	#	#	0	#	0	0	#
Q56.4	0	0	27,27	0	0	25,00	0	0	0	0	16,67	0	-100
Q99.0	#	0	150	0	#	#	#	#	#	0	75,00	0	-100
Q99.1	0	0	0	0	0	0	0	0	#	0	0	0	#
Inter (ohne AGS)	30,56	7,14	41,67	5,88	17,50	16,67	0	7,14	0	43,75	30,65	19,51	-36,33
Q53.2	0,38	0,54	0,53	0,35	0,49	0,19	0,57	0,62	0,29	0,22	0,49	0,38	-21,37
Q54	93,88	96,28	95,20	97,02	99,07	94,61	97,81	94,21	95,58	98,40	95,13	96,09	1,01
Q55	20,54	18,94	23,34	23,65	22,49	24,93	29,99	25,47	25,79	27,10	21,08	26,13	23,96
gesamt	40,72	40,61	39,79	39,32	37,61	34,28	36,11	35,30	38,28	39,39	40,35	37,63	-6,74

Wurden im Dreijahreszeitraum 2005 bis 2007 jährlich durchschnittlich 1600 „Maskulinisierungsoperationen“ an unter zehn Jahre alten Kindern mit einer VG-Diagnose gemeldet, waren es zwischen 2012 und 2014 durchschnittlich 1617. Die relative Häufigkeit sank relativ kontinuierlich von 40,72 % im Jahr 2005 auf 34,28 % in 2010, stieg anschließend aber bis 2014 mit 39,39 % wieder auf nahezu denselben Wert wie zu Beginn des Untersuchungszeitraums an (Tab. 21). Auch für die „Maskulinisierungsoperationen“ gilt es Differenzen zwischen den Diagnosegruppen bzw. -kategorien zu beachten.

Maskulinisierungsoperationen bei beidseitigem Hodenhochstand (Q53.2)

Die absolute Anzahl der durchgeführten „maskulinisierenden" Operationen war im Vergleich zur Anzahl der Diagnosestellung eines beidseitigen „Hodenhochstands" bei Kindern unter zehn Jahren klein. Zwischen 2005 und 2014 schwankte dabei die relative Häufigkeit deutlich, so dass ein Trend nicht bestimmbar ist. Festzuhalten ist allerdings, dass bei Diagnose eines beidseitigen „Hodenhochstands" 39 % (n = 33) aller „Maskulinisierungsoperationen" plastische Rekonstruktionen des Penis (OPS-Kode 5-643) waren.

Maskulinisierungsoperationen bei Hypospadie (Q54)

Die relative Häufigkeit „maskulinisierender" Eingriffe bei Hypospadien – für die Auswertung wurden von den verschiedenen Hypospadie-Diagnosen nur diejenigen ab „Schweregrad" II berücksichtigt, nämlich Q54.1, Q54.2, Q54.3 – blieb zwischen 2005 und 2014 auf einem nahezu konstant hohen Niveau von über 90 %, wobei Mehrfachoperationen oder Kombinationen verschiedener Operationsverfahren pro Fall und Jahr in Rechnung zu stellen sind (Tab. 21). Bei Kindern mit Hypospadie-Diagnosen wurden z. B. in 10 bis 16 % der Fälle auch plastische Rekonstruktionen des Penis durchgeführt.

Maskulinisierungsoperationen bei Q55

Bezüglich der Diagnosekategorie Q55 („sonstige angeborene Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane") in der Altersklasse der Null- bis Neunjährigen zeigt der Vergleich der relativen Häufigkeit des Dreijahreszeitraums 2012 bis 2014 gegenüber dem Dreijahreszeitraum 2005 bis 2007 einen Anstieg um nahezu ein Viertel von jährlich durchschnittlich 21 % auf 26 % (Tab. 21).

Maskulinisierungsoperationen bei Intersex

Im Unterschied zu den anderen hier untersuchten Diagnosegruppen wurden an null- bis neunjährigen, männlich registrierten Kindern mit einer Intersex-Diagnose deutlich weniger „Maskulinisierungsoperationen" durchgeführt: Zwischen 2005 und 2014 waren es insgesamt 37 Eingriffe (18 Hypospadie-Operationen, neun Penis-Rekonstruktionen, sechs Scrotum-Rekonstruktionen und ein bis zwei Hodenprothesen; Tab. 20).

Tab. 22

Maskulinisierende Operationen														
Intersex, männlich registriert, 0-9 Jahre														
		2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	MW 2005-7	MW 2012-14	%
E34.5	*Anzahl Diagn*	*1*	*1*	*1*	*1*	*4*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1*	*1,0*	*1,0*	**0**
	mask OPS	0	1	2	0	1	0	0	0	0	2	1,0	0,7	**-33,33**
	5-643	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0,3	0,3	**0**
Q56.0	*Anzahl Diagn*	*3*	*2*	*3*	*1*	*0*	*1*	*1*	*2*	*1*	*2*	*2,7*	*1,7*	**-37,50**
	mask OPS	1,5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,5	0,0	**-100**
	5-643	1,5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,5	0,0	**-100**
Q56.1	*Anzahl Diagn*	*6*	*2*	*6*	*4*	*5*	*3*	*3*	*4*	*2*	*6*	*4,7*	*4,0*	**-14,29**
	mask OPS	4	0	3,5	1	2,5	0	0	1	0	5	2,5	2,0	**-20**
	5-643	1	0	0	0	1,5	0	0	0	0	2	0,3	0,7	**100**
Q56.2	*Anzahl Diagn*	*0*	*1*	*2*	*0*	*0*	*1*	*0*	*0*	*0*	*0*	*1,0*	*0,0*	**-100**
	mask OPS	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0,3	0,0	**-100**
	5-643	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,0	0,0	**#**
Q56.4	*Anzahl Diagn*	*4*	*3*	*11*	*5*	*3*	*12*	*1*	*4*	*5*	*2*	*6,0*	*3,7*	**-38,89**
	mask OPS	0	0	3	0	0	3	0	0	0	0	1,0	0,0	**-100**
	5-643	0	0	0	0	0	1,5	0	0	0	0	0,0	0,0	**#**
Q99.0	*Anzahl Diagn*	*0*	*2*	*2*	*1*	*0*	*0*	*0*	*0*	*0*	*1*	*1,3*	*0,3*	**-75**
	mask OPS	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	1,0	0,0	**-100**
	5-643	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,0	0,0	**#**
gesamt	***Anzahl Diagn***	***14***	***11***	***25***	***12***	***12***	***18***	***6***	***11***	***9***	***12***	***16,7***	***10,7***	**-36**
	mask OPS	**5,5**	**1**	**12,5**	**1**	**3,5**	**4**	**0**	**1**	**0**	**8,5**	**6,3**	**3,2**	**-50**
	OP/Diagnose[32]	39,29	9,09	50,00	8,33	29,17	22,22	0	9,09	0	70,83	38,00	29,69	***-21,88***
	5-643	**2,5**	**0**	**1**	**0**	**1,5**	**1,5**	**0**	**0**	**0**	**3**	**1,2**	**1,0**	**-14,29**

Die Anzahl der „maskulinisierenden" Operationen in Fällen mit einer Intersex-Diagnose schwankt in den einzelnen Berichtsjahren beträchtlich zwischen null bis zwölf Operationen. Ein Rückgang um die Hälfte lässt sich herausarbeiten, wenn man zwei Dreijahreszeiträume miteinander vergleicht: Gegenüber 2005 bis 2009 mit durchschnittlich sechs Eingriffen jährlich sind es im Zeitraum 2012

32 Angaben in dieser Zeile in Prozent.

bis 2014 durchschnittlich drei Operationen pro Jahr. Betrachtet man die relative Häufigkeit, so handelt es sich um einen Rückgang um etwas mehr als ein Fünftel (Tab. 22).

„Maskulinisierende Operationen“ an Kindern wurden im gesamten Untersuchungszeitraum mit 17 Eingriffen am häufigsten im Zusammenhang mit der Diagnose Q56.1 („Pseudohermaphroditismus masculinus, andernorts nicht klassifiziert“) durchgeführt, gefolgt von Fällen mit den Diagnosen E34.5 („Androgenresistenz-Syndrom“) und Q56.4 („Unbestimmtes Geschlecht, nicht näher bezeichnet“) mit jeweils halb so vielen Eingriffen. Als weitere Diagnosen waren Q99.0, Q56.2 und Q56.0 vertreten (Tab. 22).

3. Zusammenfassung der Ergebnisse und Schlussfolgerungen

Diagnosehäufigkeit

Als Grundlage für die Auswertungen zu den Genitaloperationen wurde die Entwicklung der Anzahl der VG-Diagnosen bei Kindern im Alter von null bis neun Jahren, jeweils aufgeschlüsselt nach den einzelnen diagnostischen Untergruppen, untersucht.

Bezüglich der als weiblich registrierten Behandlungsfälle lässt sich für den Zeitraum 2005 bis 2014 Folgendes feststellen: Während im Jahr 2005 die Zahl der Q52-Diagnosen (n=127) die der Intersex-Diagnosen (n=165) um 38 Fälle unterschritt, wurden 2014 umgekehrt 40 Q52-Diagnosen (n= 140) mehr als Intersex-Diagnosen (n=100) gemeldet (Tab. 4). Bei den männlich Registrierten lag 2005 die Anzahl der Q53...Q55-Diagnosen um 3550 Fälle höher als die der Intersex-Diagnosen. 2014 hatte sich die Differenz zwischen den beiden Diagnosegruppen vergrößert auf 4118 Fälle (Tab. 5). Für den Untersuchungszeitraum lässt sich hier also eine gegenläufige Entwicklung der Anzahl der Intersex-Diagnosen im Vergleich zu den Q52- sowie Q53...Q55-Diagnosen beobachten. Ein paralleler Befund ergibt sich bei Betrachtung der Entwicklung der relativen Häufigkeiten (hier das Verhältnis der Anzahl ausgewählter Diagnosen zur Gesamtzahl aller aus dem Krankenhaus entlassenen vollstationären Patient_innen).

Feminisierungsoperationen

Im Untersuchungszeitraum 2012 bis 2014 wurde schätzungsweise ein Fünftel (d. h. etwa 45 Fälle jährlich) aller weiblich registrierten Kinder unter zehn Jahren, die aufgrund einer VG-Diagnose im Krankenhaus stationär behandelt wurden, einer komplexen Genitaloperation unterzogen, die eine Anpassung an Weiblichkeitsnormen impliziert. Mehr als zwei Drittel dieser „Feminisierungsoperationen“ erfolgten im Zusammenhang mit einer Q52-Diagnose, der Rest im Zusammenhang mit einer Intersex-Diagnose (Diagramm 1).

Die Entwicklung der relativen Häufigkeit (hier und im Folgenden bezieht sich dieser Terminus auf die Anzahl der Operationen im Verhältnis zur Anzahl der Diagnosen) von „Feminisierungsoperationen“ an unter zehn Jahre alten Kindern mit einer VG-Diagnose zeigte zwischen 2005 und 2014 größere Schwankungen,

so dass sich kein deutlicher Trend erkennen lässt. Ein Rückgang lässt sich jedenfalls nicht feststellen (Tab. 7).

Die Differenzierung nach Diagnosegruppen ergibt, dass die relative Häufigkeit „feminisierender" Operationen an Kindern, die eine Q52-Diagnose erhalten hatten, im betrachteten Zehnjahreszeitraum nicht zurückging (Tab. 13). Dagegen sank diese bei AGS-Diagnosen jährlich durchschnittlich um 2,7 % (statistisch signifikant). Bei den anderen Intersex-Diagnosen waren die Operationszahlen deutlich rückläufig.

Im Untersuchungszeitraum von 2005 bis 2014 handelte es sich bei etwa der Hälfte aller „Feminisierungsoperationen" im Zusammenhang mit einer VG-Diagnose um „andere Operationen an der Vulva" (5-718) und in rund einem Fünftel um „Konstruktionen und Rekonstruktionen der Vulva (und des Perineums)" (5-716) (Diagramm 3). In der Untergruppe der Intersex-Diagnosen (inklusive AGS) waren die häufigsten chirurgischen Eingriffe an den Genitalien „Operationen an der Klitoris" (5-713) (Diagramm 5).

Für die verschiedenen „feminisierenden" Operationsverfahren lassen sich die Veränderungen im Verlauf der Jahre 2005 bis 2014 wie folgt differenzieren:

- Mit dem OPS-Kode 5-718 werden in erster Linie operative Trennungen verwachsener Labien kodiert. Dieses Operationsverfahren wurde so gut wie ausschließlich an Kindern mit der Diagnose Q52.5 („Verschmelzung der Labien") angewendet. Die relative Häufigkeit dieser Operationen stieg im Zeitraum von 2005 bis 2014 statistisch signifikant um durchschnittlich 0,65 % jährlich an (Tab. 7).

- Bei Kindern mit einer Q52-Diagnose blieb die relative Häufigkeit von „Vulva-Rekonstruktionen" (5-716), zu denen auch Vaginaleingangsplastiken („Introitus vaginae") zählen, sowie von Vaginalplastiken (5-705) im Untersuchungszeitraum nahezu konstant. Bei Kindern mit einer Intersex-Diagnose war sie hingegen deutlich rückläufig (Tab. 14 und 15).

- Zwar sank die relative Häufigkeit von Klitoris-Operationen an Kindern mit einer VG-Diagnose im Zehnjahreszeitraum, dennoch wurden in den Jahren von 2012 bis 2014 immer noch durchschnittlich zwölf Eingriffe jährlich durchgeführt. Nicht rückläufig waren Klitorisoperationen in der

Altersgruppe der Säuglinge: Bei diesen blieben die Operationszahlen (auch die relative Häufigkeit) auf recht konstantem Niveau (Diagramme 6 und 7). Die gesonderte Betrachtung der diagnostischen Untergruppen der null- bis neunjährigen Kinder mit einer VG-Diagnose ergibt, dass in den Jahren 2005 bis 2007 die Zahl der Intersex-Diagnosen mit durchschnittlich 18 operierten Fällen jährlich im Vergleich zu den Q52-Diagnosen mit durchschnittlich zwei bis drei Fällen pro Jahr die deutlich überwogen. Dabei lag in etwa vier Fünftel der Klitorisoperationen eine AGS-Diagnose zugrunde. Hingegen wurden zwischen 2012 bis 2014 Klitorisoperationen mit sieben Fällen durchschnittlich pro Jahr vorwiegend bei Q52-Diagnosen registriert, AGS-Diagnosen gingen auf vier Fälle zurück und bei den sonstigen Intersex-Diagnosen wurde ein Eingriff gemeldet. Die Analyse der relativen Häufigkeit bestätigt diese gegenläufigen Tendenzen (Tab. 16 und 17).

- Die relative Häufigkeit „anderer plastischer Rekonstruktionen der Vagina“ (5-706) stieg bei den AGS-Diagnosen wie auch bei den Q52-Diagnosen etwas an und ging nur bei den sonstigen Intersex-Diagnosen deutlich zurück (Tab. 7).

Die differenzierte Betrachtung der Entwicklungen der relativen Häufigkeiten einzelner Operationsverfahren bestätigt also die oben beschriebene allgemeine Tendenz, dass die „Feminisierungsoperationen“ an Kindern mit einer klassischen Intersex-Diagnosen zurückgingen, hingegen bei Kindern mit Q52-Diagnosen konstant blieben oder leicht anstiegen.

Gonadektomien

Gonadektomien, die eventuell auch kosmetischen Zwecken gedient haben könnten, wurden im Untersuchungszeitraum vor allem im Zusammenhang mit der Diagnose Q99.1 („Hermaphroditismus verus mit Karyotyp 46,XX“) durchgeführt.

Während zwischen 2005 bis 2009 neunzehn Gonadektomien bei weiblich oder männlich registrierten Kindern unter zehn Jahren mit einer Intersex-Diagnose durchgeführt wurden, waren es zwischen 2010 bis 2014 elf. Bei den Zehn- bis

Neunzehnjährigen[33] mit einer Intersex-Diagnose wurden in der ersten Hälfte des Untersuchungszeitraums 23 und in der zweiten Hälfte 21 Gonadektomien gemeldet. Eine Aussage über Veränderungen im Zeitverlauf lässt sich angesichts der großen Streuung der Fälle nicht treffen (Tab. 18 und 19).

Maskulinisierungsoperationen

Die relative Häufigkeit von „Maskulinisierungsoperationen" an unter zehn Jahre alten Kindern mit einer VG-Diagnose blieb im Untersuchungszeitraum nahezu konstant. Zwischen 2012 und 2014 wurden jährlich durchschnittlich 1617 dieser Operationsverfahren durchgeführt. „Maskulinisierende" Eingriffe wurden besonders häufig bei Diagnose einer „Hypospadie" (Q54; in die Auswertung einbezogen wurden nur die „Schweregrade" ab Stufe II) durchgeführt, wobei es sich nicht nur um die einschlägigen „Hypospadie-Korrekturen" handelte: Bei Kindern mit „Hypospadie"-Diagnosen wurden z. B. in 10 bis 16 % der Fälle auch plastische Rekonstruktionen des Penis durchgeführt.

Die relative Häufigkeit von „Maskulinisierungsoperationen" bei Diagnosen der Kategorie Q54 blieb zwischen 2005 und 2014 auf nahezu konstant hohem Niveau. Bei Kindern mit „sonstigen angeborenen Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane" (Q55) stieg sie im Zehnjahreszeitraum hingegen an. Nur bei den Intersex-Diagnosen fand ein Rückgang statt, der aber aufgrund der geringen Fallzahlen und der großen Schwankungen im Zeitverlauf nicht näher qualifiziert werden kann (Tab. 20 und 21).

Schlussfolgerungen

Als Gesamtergebnis der statistischen Auswertung ist hervorzuheben, dass die Anzahl von „Feminisierungs- und Maskulinisierungoperationen", die an Kindern unter zehn Jahren mit einer VG-Diagnose durchgeführt wurden, im Verhältnis zur Anzahl der Diagnosestellungen zwischen 2005 und 2014 relativ konstant

33 Abweichend vom sonstigen Vorgehen wurden Gonadektomien auch für die Altersgruppe 10-19 Jahre analysiert. Damit soll der Erfahrung Rechnung getragen werden, dass manche Intersex-Diagnosen wie z.B. „Androgenresistenz" erst im späteren Kindesalter, teils erst bei ausbleibender oder „gegengeschlechtlicher" Pubertätsentwicklung, gestellt werden und dann ggf. Gonadenentfernungen stattfinden, die möglicherweise nicht primär aufgrund einer Krebsdiagnose oder eines hohen Krebsrisikos erfolgen.

geblieben ist. Die differenzierte Betrachtung der Diagnosegruppen ergibt, dass es zwar einen Rückgang „feminisierender“ und „maskulinisierender“ Genitaloperationen bei den herkömmlichen Intersex-Diagnosen, d.h. einem sehr eng gefassten Diagnosespektrum, gibt, dem aber ein gleichbleibendes Niveau und teilweise sogar ein Anstieg bei den Q52...Q55-Diagnosen gegenüber steht. Gleichzeitig ist allerdings festzustellen, dass die Anzahl der Intersex-Diagnosen bei Null- bis Neunjährigen im Verhältnis zur Zahl der Krankenhausfälle dieser Altersgruppe insgesamt rückläufig war.

Diese Ergebnisse legen die Vermutung nahe, dass es in der Behandlungspraxis zu einer relativen Verschiebung von Intersex- zu Q52...Q55-Diagnosen gekommen sein könnte, auch wenn sich sicherlich noch weitere Gründe für den Rückgang der Intersex-Diagnosen ausmachen ließen. Diese Vermutung gilt es in mehrerlei Hinsicht zu diskutieren:

1. Es ist anzunehmen, dass der Rückgang der relativen Häufigkeit von Intersex-Diagnosen die gesunkenen Operationszahlen zum Teil bedingt. Daran schließt sich die Frage an, warum Intersex-Diagnosen seltener gestellt werden. Könnte dies eine Folge einer Zunahme selektiver Schwangerschaftsabbrüche sein? Auch veränderte Diagnosepraktiken könnten für den Rückgang mitverantwortlich sein: Neue medizinische Testverfahren, insbesondere genetische Tests, ermöglichen nicht nur spezifischere Nachweise für eine Intersex-Diagnose, sondern gehören auch zunehmend zum medizinischen Standard. Das kann bedeuten, dass Kinder, die früher relativ pragmatisch als „intersexuell“ eingeordnet wurden, eine Diagnose aus dem Q52...Q55-Spektrum erhalten, wenn keine spezifischen genetischen Nachweise für eine Intersex-Diagnose vorliegen. Eine_r der befragten Ärzt_innen vermutete im Interview, dass Intersex-Diagnosen heutzutage eher vermieden werden, um Operationen rechtfertigen zu können:

   > „Früher wurde das Vorliegen von Intersexualität als Begründung für Operationen benutzt, heute wird das Nicht-Vorliegen von Intersexualität als Legitimation für Operationen benutzt. Entsprechend u. a. den ärztlichen Bedürfnissen erfolgt die Diagnosestellung.“[34]

34 Interview C vom 24.06.16.

2. Medizinisch indizierte, plastisch-rekonstruktive Eingriffe an den Genitalien gehen in der Regel auch mit kosmetischen Entscheidungen einher. Dies ist z. B. der Fall bei der chirurgischen Trennung eines „Sinus urogenitalis“ in Harnröhren- und Scheideneingang. Dieser Eingriff soll dazu dienen, einem Infektionsrisiko durch in die Vagina gelangenden Harn vorzubeugen. Doch kann dies die Entscheidung implizieren, dass ein hodensackähnliches äußeres Genital in Labien umgeformt wird, um dem neu anzulegenden Vaginaleingang Platz zu schaffen, wie eine_r der befragten Ärzt_innen erläuterte.[35] Daraus lässt sich ableiten, dass die Problematik kosmetischer Eingriffe auch bei vordergründig medizinisch indizierten Genitaloperationen diskutiert werden muss. Als Vorbild kann die aktuelle Diskussion über die Abwägung zwischen einem Krebsrisiko und dem für den Hormonhaushalt essentiellen Erhalt der Gonaden z. B. bei der sogenannten „Androgenresistenz“ dienen: Diesbezüglich werden die medizinischen Risiken für bestimmte Befundkonstellationen differenziert und gewichtet, um vorschnelle Gonadektomien künftig zu vermeiden (Deutsche Gesellschaft für Urologie et al. 07.2016: 21-22).

3. „Schwere Hypospadien“ (Q4.1...3), „Mikropenis“ (Q55.6), „angeborene Fehlbildungen der Klitoris“ (Q52.6) u. a. können mitunter differentialdiagnostisch schwer von den herkömmlichen Intersex-Diagnosen abzugrenzen sein.[36] Daher ist Skepsis angebracht gegenüber der Behauptung, dass sich die Geschlechtsidentität bei Q52...Q55-Diagnosen im Unterschied zu Intersex-Diagnosen (ohne AGS) „eindeutig männlich“ respektive „weiblich“ entwickle – ein Argument, das häufig in Anschlag gebracht wird, um „Maskulinisierungs- und Feminisierungsoperationen“ zu rechtfertigen.[37]

---

35 Interview A vom 12.04.16.

36 Mit Bezug auf „Hypospadien“ erläuterte eine_r der befragten Ärzt_innen, es gäbe „ganz unterschiedliche Formen, die unterschiedliche Ursachen haben können. Ein Großteil derer sind in ihrer Ursächlichkeit, Entstehung völlig unklar (...).“ (Interview A vom 12.04.16).

37 Interview B vom 26.04.16.

Kann die Entwicklung der Geschlechtsidentität, selbst wenn sie prognostizierbar wäre, oder auch eine den Geschlechternormen entsprechende Urinier- und sexuelle Funktionsfähigkeit die schwerwiegenden und irreversiblen Eingriffe an den Genitalien überhaupt rechtfertigen? Die menschenrechtliche Kritik, die ein Großteil der NGOs intergeschlechtlicher Menschen äußert, wirft prinzipielle Fragen nach der Selbstbestimmung und Menschenwürde auf, die auf der Grundlage einer quantitativen Studie nicht beantwortet werden können. Die vorliegende Studie möchte eine offene Diskussion anregen, die sich mit den angerissenen Problemen der Einbettung kosmetischer Entscheidungen in medizinische Indikationen sowie mit den Abgrenzungsschwierigkeiten und möglichen Verschiebungen zwischen Intersex- und Q52...Q55-Diagnosen befasst. Grundsätzlich sind alle kosmetischen Genitaloperationen an Kindern, die der Selbstbestimmung der Behandelten entzogen sind, kritisch zu sehen – unabhängig davon, welche Diagnose zugrunde liegt.

Als zentrales Ergebnis der Studie ist festzuhalten, dass die überarbeiteten medizinischen Leitlinien in der klinischen Praxis nur lückenhaft umgesetzt werden. Daher ist ein fortgesetztes, transparentes Monitoring aller in der DRG-Statistik erfassten, an Kindern mit VG-Diagnosen durchgeführten Genitaloperationen und eine jährliche Evaluation desselben das Mindeste, wofür die Bundesregierung Sorge tragen muss.

Literatur

Blackless, Melanie/Charuvastra, Anthony/Derryck, Amanda/Fausto-Sterling, Anne/Lauzanne, Karl/Lee, Ellen (2000): How sexually dimorphic are we? Review and synthesis. *American Journal of Human Biology* 12/2, 151-166.

Bundesärztekammer (31.01.2015): Stellungnahme: Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Varianten/Störungen der Geschlechtsentwicklung (Disorders of Sex Development, DSD), [http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/BAeK-Stn_DSD.pdf].

Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie (Hrsg.) (09.2002): *Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie: Intersexualität – Störungen der sexuellen Differenzierung*.

Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (Hrsg.) (10.2010): *Leitlinien der Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin: Störungen der Geschlechtsentwicklung*.

Deutsche Gesellschaft für Urologie (Hrsg.) (02.01.2003): *Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Urologie: Störungen der sexuellen Differenzierung*.

Deutsche Gesellschaft für Urologie/Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie/Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (07.2016): Varianten der Geschlechtsentwicklung (S2k-Leitlinie), *AWMF online: AWMF-Leitlinie Nr. 174/001*, [http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/174-001l_S2k_Geschlechtsentwicklung-Varianten_2016-08_01.pdf].

Deutscher Ethikrat (2012): *Intersexualität. Stellungnahme*, Berlin: Selbstverlag.

Fuchs, Jörg/Ellerkamp, Verena (2016): Pediatric surgery of complex female genital malformations. *Der Gynäkologe* 49/2, 101-110.

Ghattas, Dan Christian (2015): Intergeschlechtlichkeit im Internationalen Menschenrechtsdiskurs. In: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend/Sauer, Arn Thorben (Hrsg.): *Geschlechtliche Vielfalt: Begrifflichkeiten, Definitionen und disziplinäre Zugänge zu Trans- und Intergeschlechtlichkeiten. Begleitforschung zur Interministeriellen Arbeitsgruppe Inter- & Transsexualität*, Berlin [Broschüre], 76-109.

Ghattas, Dan Christian/Kromminga, Ins A/Matthigack, Ev Blaine/Mosel, Es Thoralf/u. a. (2015): *Inter & Sprache – Von "Angeboren" bis "Zwitter". Eine Auswahl inter*relevanter Begriffe, mit kritischen Anmerkungen vom TrIQ-Projekt "Antidiskriminierungsarbeit & Empowerment für Inter*"*. TransInterQueer e.V./Organisation Intersex International – Deutschland (Hrsg.), Berlin [Broschüre].

Götz, Dorit/Hoyer-Schuschke, Jana/Köhn, Andrea/Rißmann, Anke/Spillner, Claudia/Vogt, Cornelia (2013): *Jahresbericht des Bundeslandes Sachsen-Anhalt zur Häufigkeit von congenitalen Fehlbildungen und Anomalien sowie genetisch bedingten Erkrankungen, 2012 (Fehlbildungsmonitoring Sachsen-Anhalt)*, Magdeburg [Broschüre].

Grünberger, Werner (2006): Chirurgische Korrektur kongenitaler Fehlbildungen. *Frauenarzt* 47/1, 38-44.

Holterhus, Paul-Martin/Hiort, Olaf (2015): Disorders (Differences) of Sex Development. In: Lehnert, Hendrik/Anlauf, Martin (Hrsg.): *Rationelle Diagnostik und Therapie in Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechsel*, Stuttgart u. a.: Thieme, 398-413.

Katzer, Michaela (2016): Ärztliche Erfahrungen und Empfehlungen hinsichtlich Transsexualismus und Intersexualität. In: Katzer, Michaela/Voß, Heinz-Jürgen (Hrsg.): *Geschlechtliche, sexuelle und reproduktive Selbstbestimmung. Praxisorientierte Zugänge*, Gießen: Psychosozial Verlag, 85-116.

Kinderchirurgische Sektion der Chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg (01.2013): Äußere Genitale. *Infoletter Kinderchirurgie* 14 [https://www.klinikum.uni-heidelberg.de/fileadmin/Chirurgie/kinderchirurgie/Infoletter_14_AEussere_Genitale.pdf].

Krämer, Anike/Sabisch, Katja/Woweries, Jörg (2016): Varianten der Geschlechtsentwicklung – die Vielfalt der Natur. *Kinder- und Jugendarzt* 47/5, 318-320 [http://www.kinder-undjugendarzt.de/download/47.%20(65.)%20Jahrgang%202016/KJA%205-2016%20Web.pdf].

Lee, Peter A./Houk, Christopher P./Ahmed, S. Faisal/Hughes, Ieuan A./Participants in the International Consensus Conference on Intersex (2006): Consensus Statement on Management of Intersex Disorders. *Pediatrics* 118/2, e488-500 [http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/118/2/e488].

s_he (2003): Performing the Gap. Queere Gestalten und geschlechtliche Aneignung. *Arranca!* 28, 22-25.

Sabisch, Katja (2014): „Geschlechtliche Uneindeutigkeit, soziale Ungleichheit? Zum Alltagserleben von intersexuellen Kindern“, in: *psychosozial* 37. Jg. (2014), 135, S. 55-62.

Statistisches Bundesamt (2015): *Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik – DRG-Statistik: Qualitätsbericht.*, Wiesbaden [Broschüre].

Statistisches Bundesamt (2016): *Gesundheit: Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik). Diagnosen, Prozeduren, Fallpauschalen und Case Mix der vollstationären Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern, 2014* (akt. Ausg.), Wiesbaden [Broschüre].

Third International Intersex Forum (01.12.2013): Public Statement (Declaration of Malta), [http://oiieurope.org/public-statement-by-the-third-international-intersex-forum/].

Thyen, Ute/Lux, Anke/Jürgensen, Martina/Hiort, Olaf/Köhler, Birgit (2014): Utilization of Health Care Services and Satisfaction with Care in Adults Affected by Disorders of Sex Development (DSD). *Journal of General Internal Medicine* 29, Suppl. 3, 752-759.

Westenfelder, Martin (2011): Medizinische und juristische Aspekte zur Behandlung intersexueller Differenzierungsstörungen. *Urologe* 50/5, 593-599.

Wit, Jan M./Ranke, Michael B./Kelnar, Christopher J. H. (2007): ESPE: Classification of Paediatric Endocrine Diagnoses. *Hormone Research in Paediatrics* 68/Suppl. 2 [https://www.eurospe.org/journal/docs/HRE2007_068_S02_complete.pdf].

Anhang

Tab. A: Abkürzungsverzeichnis

% (in der Kopfzeile von Tabellen)	Relative Änderung
AGS	Adrenogenitales Syndrom
ß2	Steigung der Regressionsgeraden
CI 95 %	95 %-Konfidenzintervall
DRG	Diagnosis Related Groups (deutsch: diagnosebezogene Fallgruppen) dienen den Krankenhäusern zur Leistungsabrechnung. Sie „fassen eine Vielzahl unterschiedlicher Diagnosen- und Prozedurenkombinationen zu Gruppen mit vergleichbarem ökonomischem Aufwand in möglichst auch medizinisch-klinisch homogenen Gruppen zusammen.“[38]
DSD	Disorders/Differences of Sexual Development
Fem OPS	Feminisierungsoperationen
ICD-10-GM	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10. Revision, German Modification (GM)
Inter	Intersex/Intersexualität
Mask OPS	Maskulinisierungsoperationen
MW	Mittelwert
n	Anzahl
OPS	Operationen- und Prozedurenschlüssel
Q52...Q55 Q53...Q55	Diagnosekategorien Q52, Q53, Q54 und Q55 der ICD-10-GM (analog für Q53...Q55)
VG	angeborene Variationen der körperlichen Geschlechtsmerkmale
#	Divisionsfehler

38 „Fragen und Antworten zu DRG“, Webseite des GKV-Spitzenverbands (https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/krankenhaeuser/drg_system/fragen_und_antworten_drg/fragen_und_antworten_drg.jsp; zuletzt aufgerufen am 26.08.16).

Tab. B: Diagnose-Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen

Fett und kursiv markiert: Kodes, die laut medizinischer Beschreibungen (ICD-Thesaurus: icdscout.de; Wit et al. 2007) mit einiger Regelmäßigkeit mit „uneindeutigen" und/oder zu den Geschlechtschromosomen „diskrepanten" Geschlechtsorganen einhergehen und möglicherweise einen Anlass für kosmetische Genitaloperationen im frühen Kindesalter geben können. Auf eine vollständige Auflistung aller ICD-10-Subkategorien wurde verzichtet, sofern diese für die Studienziele keine größere Relevanz besaßen.

Variationen der Geschlechtsmerkmale: Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen								
ICD Kode: Kategorie/Dreisteller		**ICD Kode: Subkategorie/Viersteller**		**DSD-Nomenklatur & ESPE-Kode**	**Geschlechtschromosomen**	**Gonaden**	**Genitalien**	**Pubertät**
E25	Adrenogenitale Störungen	***E25.0***	***Angeborene adrenogenitale Störungen in Verbindung mit Enzymmangel***	46,XX DSD 8A.1a-h: Congenital adrenal hyperplasia (CAH) 4C.2c: Androgen excess, maternal 4C.8: Virislisation due to other, known causes not classified elsewhere 4C.9: Idiopathic virilisation of the foetus	XX XY	XX: Ovarien XY: Testikel	XX: fem o. inter (21-OHD mit Salzverlust: weitgehend mask) XY: mask, teils untermask	teils vorzeitige Pubertät, bei XX: Hirsutismus
		E25.8	***Sonstige adrenogenitale Störungen***	46,XX DSD 4C.2b: Androgen excess, foetoplacental (P450-aromatase deficiency16, P450 oxidoreductase deficiency)				

Variationen der Geschlechtsmerkmale: Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen								
ICD Kode: Kategorie/Dreisteller		**ICD Kode: Subkategorie/Viersteller**		**DSD-Nomenklatur & ESPE-Kode**	**Geschlechtschromosomen**	**Gonaden**	**Genitalien**	**Pubertät**
		E25.9	***Adrenogenitale Störung, nicht näher bezeichnet***	46,XX DSD 8A.1z: CAH, other disorders, unspecified 3A.2f: Peripheral precocious puberty: Tumours producing androgen or estrogen steroids, not originating from the testis or ovary				
E28	Ovarielle Dysfunktion	E28.1	Ovarielle Dysfunktion: Androgenüberschuss	10A.2 Ovarian androgen excess	XX	Ovarien	fem	Menstruationsstörungen; Hirsutismus; Mask-Tendenzen
		E28.2	Syndrom polyzystischer Ovarien	10A.2: Polycystic ovary syndrome				
		E28.3	Primäre Ovarialinsuffizienz	10A.1: Primary ovarian failure (hypergonadotrophic hypogonadism) 10A.1e: Resistant ovary syndrome				
E29	Testikuläre Dysfunktion	***E29.1***	***Testikuläre Unterfunktion, u. a.*** ***- 5-Alpha-Reduktase-Mangel*** ***- Leydigzell-Insuffizienz***	46,XY DSD 4B.2b: Androgen biosynthesis defect 4B.2c: LH receptor defects, e.g. Leydig cell hypoplasia, aplasia 9A.2: Acquired forms of testicular failure	XY	Testikel	5-Alpha-Reduktase-Mangel: präpubertär inter, eher fem o. Mikropenis 4B.2c: fem o. inter	5-Alpha-Reduktase-Mangel: partielle Mask

Variationen der Geschlechtsmerkmale: Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen								
ICD Kode: Kategorie/Dreisteller		**ICD Kode: Subkategorie/Viersteller**		**DSD-Nomenklatur & ESPE-Kode**	**Geschlechtschromosomen**	**Gonaden**	**Genitalien**	**Pubertät**
		E29.8	Sonstige testikuläre Dysfunktion	46,XY DSD 4B.8: Due to other, known causes not classified elsewhere (e.g. severe hypospadias) 9A.1: Hypergonadotropic hypogonadism, primary testicular failure (e.g. 46,XY gonadal dysgenesis) 9A.1y: Other specified congenital testicular disorders leading to abnormal postnatal sex development 9A.2: Acquired forms of testicular failure			Mask	partielle Mask
		E29.9	Testikuläre Dysfunktion, nicht näher bezeichnet	46,XY DSD 4B.9: Idiopathic 9A.1z: Other congenital testicular disorders, unspecified, leading to abnormal postnatal sex development			mask	partielle Mask
E34	Sonstige endokrine Störungen	***E34.5***	***Androgenresistenz-Syndrom:*** ***- Komplette Androgenresistenz*** ***- Partielle Androgenresistenz***	46,XY DSD 4B.2b.1: 17-Hydroxysteroid dehydrogenase III deficiency 4B.2d: Defect in androgen action (androgen	XY	Testikel, teils Hodenhochstand	4B.2b.2: präpubertär inter, eher fem o. Mikropenis 4B.2b.1: fem o. inter; Hypos-	4B.2b: partielle Mask

Variationen der Geschlechtsmerkmale: Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen								
ICD Kode: Kategorie/Dreisteller		**ICD Kode: Subkategorie/Viersteller**		**DSD-Nomenklatur & ESPE-Kode**	**Geschlechtschromosomen**	**Gonaden**	**Genitalien**	**Pubertät**
				insensitivity syndromes): PAIS, CAIS			padie CAIS: fem PAIS: inter o. Mikropenis, mask	
Q50	Angeborene Fehlbildungen der Ovarien, der Tubae uterinae und der Ligg. lata uteri	Q50.0	Angeborenes Fehlen des Ovars		XX	Ovarien fehlen o. Aplasie	fem	bleibt aus
Q51	Angeborene Fehlbildungen des Uterus und der Cervix uteri	Q51.0	Agenesie und Aplasie des Uterus	46,XX DSD 10B.1a: Agenesis and aplasia of the uterus (e.g. Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome)	XX	Ovarien	Fem, fehlender o. rudimentärer Uterus, Vaginalaplasie	fem
Q52	Sonstige angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane	***Q52.0***	***Angeborenes Fehlen der Vagina***	46,XX DSD 10C.1a: Vaginal agenesis (isolated)	XX	Ovarien	Fem, Vagina nicht vorhanden	fem
		Q52.4	***Sonstige angeborene Fehlbildungen der Vagina***				Fem, Hymendeformitäten, Vaginadeformitäten	
		Q52.5	***Verschmelzung der Labien***	10C.1d: Labial fusion/agglutination			Labienfusion o. -Verklebung	
		Q52.6	***Angeborene Fehlbildungen der Klitoris***	10C.1e: Congenital malformation of the clitoris			Vergrößerte o. Agenesie der Klitoris, Klitorisspaltung etc.	

Variationen der Geschlechtsmerkmale: Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen								
ICD Kode: Kategorie/Dreisteller		**ICD Kode: Subkategorie/Viersteller**		**DSD-Nomenklatur & ESPE-Kode**	**Geschlechtschromosomen**	**Gonaden**	**Genitalien**	**Pubertät**
		Q52.7	***Sonstige angeborene Fehlbildungen der Vulva***				Hypoplastische o. akzessorische Labien/Vulva	
		Q52.8	***Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungen der weiblichen Genitalorgane***	10C.1c: Transverse vaginal septum 10C.1y: Other specified congenital malformations of the female external genitalia and vagina			Fehlen, Agenesie, Hypoplasie o. Persistenz des Sinus urogenitalis	
		Q52.9	***Angeborene Fehlbildung der weiblichen Genitalorgane, nicht näher bezeichnet***	10C.1z: Congenital malformations of female external genitalia and vagina, unspecified			Fem o. inter	
Q53	Nondescensus testis	Q53.0	Ektopia testis	46,XY DSD 9B: Cryptorchidism/maldescended testes	XY	Hodenhochstand	mask mit Abweichungen	mask
		Q53.2	***Nondescensus testis, beidseitig***					
Q54	Hypospadie	***Q54.1***	***Penile Hypospadie***	46,XY DSD 9E.1: Hypospadias	XY	Testikel	Hypospadie	
		Q54.2	***Penoskrotale Hypospadie***					
		Q54.3	***Perineale Hypospadie***					
Q55	Sonstige angeborene Fehlbildungen der	***Q55.0***	***Fehlen und Aplasie des Hodens***	9A.1e: Anorchia (vanished testes, testicular regression syndrome)	XY	Testikel fehlen o. Aplasie	mask	bleibt aus

Variationen der Geschlechtsmerkmale: Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen								
ICD Kode: Kategorie/Dreisteller		**ICD Kode: Subkategorie/Viersteller**		**DSD-Nomenklatur & ESPE-Kode**	**Geschlechtschromosomen**	**Gonaden**	**Genitalien**	**Pubertät**
	männlichen Genitalorgane	***Q55.1***	***Hypoplasie des Hodens und des Skrotums***			Fusion der Testikel o. Hypoplasie		
		Q55.2	***Sonstige angeborene Fehlbildungen des Hodens und des Skrotums***	9B.3: Retractile testes 9F.1: Bifid scrotum		z. B. Gleithoden, zweigeteilte Testikel, Hypertrophie		
		Q55.5	***Angeborenes Fehlen und Aplasie des Penis***			Testikel	Fehlen des Penis	mask
		Q55.6	***Sonstige angeborene Fehlbildungen des Penis***	9E.4: Microphallus (micropenis)			Mikropenis, Vorhaut-Anomalien, Verkrümmungen u. Andere Deformitäten des Penis	
		Q55.8	***Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungen der männlichen Genitalorgane***	9Y: Other specified disorders of the male genitalia			hypoplastisch, akzessorisch etc.	
		Q55.9	***Angeborene Fehlbildung der männlichen Genitalorgane, nicht näher bezeichnet***	9Z: Other disorders of the male genitalia, unspecified				

Variationen der Geschlechtsmerkmale: Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen								
ICD Kode: Kategorie/Dreisteller		**ICD Kode: Subkategorie/Viersteller**		**DSD-Nomenklatur & ESPE-Kode**	**Geschlechtschromosomen**	**Gonaden**	**Genitalien**	**Pubertät**
Q56	Unbestimmtes Geschlecht und Pseudohermaphroditismus	***Q56.0***	***Hermaphroditismus, anderenorts nicht klassifiziert***			u. a. Ovotestis	Fem, mask o. inter	
		Q56.1	***Pseudohermaphroditismus masculinus, anderenorts nicht klassifiziert***	46,XY DSD 4B.3: Disorders of AMH and AMH receptor (persistent Müllerian duct syndrome) 4B.4: Iatrogenic impairment of masculinisation of foetus (specify agent)	XY	Testikel 4B.3: Hodenhochstand	mask o. inter 4B.3: mask bis auf persistierende Müller'sche Strukturen	Mask-Tendenz
		Q56.2	***Pseudohermaphroditismus femininus, anderenorts nicht klassifiziert***		XX	Ovarien	fem o. inter	weibl.
		Q56.3	***Pseudohermaphroditismus, nicht näher bezeichnet***		XX o. XY	Testikel Ovarien	inter	
		Q56.4	***Unbestimmtes Geschlecht, nicht näher bezeichnet***	DSD, unclassified 4D.1: Ambiguous genitalia with multiple congenital anomalies (in 46,XY or 46,XX individual)		unklar		
Q96	Turner-Syndrom	Q96.0	Karyotyp 45,X	45,X DSD	45,X	Dysg. Ovarien	fem	zumeist ausbleibend
		Q96.3	***Mosaik, 45,X/46,XX oder 45,X/46,XY***		45,X/46,XX 45,X/46,XY		fem, teils inter	

Variationen der Geschlechtsmerkmale: Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen								
ICD Kode: Kategorie/Dreisteller		**ICD Kode: Subkategorie/Viersteller**		**DSD-Nomenklatur & ESPE-Kode**	**Geschlechtschromosomen**	**Gonaden**	**Genitalien**	**Pubertät**
		Q96.4	Mosaik, 45,X/sonstige Zelllinie(n) mit Gonosomenanomalie		45,X-Mosaike		fem	
		Q96.8	Sonstige Varianten des Turner-Syndroms					
		Q96.9	***Turner-Syndrom, nicht näher bezeichnet***	14A.5: Turner syndrome (Ulrich-Turner syndrome)	u. a. 45,X		fem, teils inter	
Q97	Sonstige Anomalien der Gonosomen bei weiblichem Phänotyp, anderenorts nicht klassifiziert	***Q97.3***	***Weiblicher Phänotyp mit Karyotyp 46,XY***	46,XY DSD 4B.1a: Complete gonadal dysgenesis (Swyer syndrom) 4B.1a.1: Frasier syndrome and Denys-Drash syndrome	46,XY	Streak	präpubertär fem 4B.1a.1: fem o. inter	bleibt aus
		Q97.8	***Sonstige näher bezeichnete Anomalien der Gonosomen bei weiblichem Phänotyp***	45,X/46,XY DSD 4A.1: mixed gonadal dysgenesis, ovotesticular DSD, female phenotype 10A.1c.8: Primary ovarian failure (hypergonadotrophic hypogonadism): Other, specified gonadal dysgenesis	45,X/46,XY u. a. Mosaike	asymmetrisch, dysgenetisch	fem	
Q98	Sonstige Anomalien der Gonosomen bei männlichem Phänotyp	Q98.0	Klinefelter-Syndrom, Karyotyp 47,XXY	47,XXY DSD 14A.3: Klinefelter syndrome	47,XXY u. Mosaike	Testikel unterentwickelt	mask	Abgeschwächt mask; Gynäkomastie

Variationen der Geschlechtsmerkmale: Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen								
ICD Kode: Kategorie/Dreisteller		ICD Kode: Subkategorie/Viersteller		DSD-Nomenklatur & ESPE-Kode	Geschlechtschromosomen	Gonaden	Genitalien	Pubertät
		Q98.1	Klinefelter-Syndrom, männlicher Phänotyp mit mehr als zwei X-Chromosomen		u. a. XXXXY			
		Q98.2	Klinefelter-Syndrom, männlicher Phänotyp mit Karyotyp 46,XX		46,XX			
		Q98.3	Sonstiger männlicher Phänotyp mit Karyotyp 46,XX					
		Q98.4	Klinefelter-Syndrom, nicht näher bezeichnet					
		Q98.5	Karyotyp 47,XYY	14A.6: XYY syndrome	47,XYY			
		Q98.6	Männlicher Phänotyp mit Strukturanomalie der Gonosomen		andere			
		Q98.7	***Männlicher Phänotyp mit Gonosomen-Mosaik***		Mosaike			
		Q98.8	***Sonstige näher bezeichnete Anomalien der Gonosomen bei männlichem Phänotyp***	45,X/46,XY DSD 4A.1: mixed gonadal dysgenesis, ovotesticular DSD, male phenotype	u. a. Mosaike	asymmetrisch, dysgenetisch		

Variationen der Geschlechtsmerkmale: Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen								
ICD Kode: Kategorie/Dreisteller		**ICD Kode: Subkategorie/Viersteller**		**DSD-Nomenklatur & ESPE-Kode**	**Geschlechtschromosomen**	**Gonaden**	**Genitalien**	**Pubertät**
		Q98.9	***Anomalie der Gonosomen bei männlichem Phänotyp, nicht näher bezeichnet***	10A.1c.9: Primary ovarian failure (hypergonadotrophic hypogonadism): Gonadal dysgenesis, unspecified	andere	dysg. Ovarien		
Q99	Sonstige Chromosomenanomalien, anderenorts nicht klassifiziert	***Q99.0***	***Chimäre 46,XX/46,XY***	46,XX/46,XY DSD 4A.2: chimeric, ovotesticular DSD	46,XX/46,XY	Ovariell & testikulär	inter	
		Q99.1	***Hermaphroditismus verus mit Karyotyp 46,XX***	46,XY DSD 4B.1b: Partial gonadal dysgenesis 4B.1c: Gonadal regression 4B.1d: Ovotesticular DSD (includes 46,XY true hermaphroditism) 46,XX DSD 4C.1a: Ovotesticular DSD 4C.1b: Testicular DSD 10A.1b: Gonadal agenesis chromosomales DSD 10A.1c: z. B. 47,XXX: Gonadal dysgenesis 10A.1c3: Mixed gonadal dysgenesis	46,XX 46,XY 47,XXX u. a. 10A1c3: 45,X/46,XY	4C.1b: Testikel o. Ovotestis sonstige: Agenesie o. Streak	4B.1b: inter 4C.1b: mask o. inter Sonstige: teils inter	

Variationen der Geschlechtsmerkmale: Klassifikationssysteme und Befundkonstellationen								
ICD Kode: Kategorie/Dreisteller		ICD Kode: Subkategorie/Viersteller		DSD-Nomenklatur & ESPE-Kode	Geschlechtschromosomen	Gonaden	Genitalien	Pubertät
		Q99.8	***Sonstige näher bezeichnete Chromosomenanomalien***	4A.8: Other, specified forms of sex chromosome DSD causing abnormal genitalia 10A.1c.2: Gonadal dysgenesis with other specified chromosomal/genetic abnormality (e.g. trisomy 13)	andere	dysgenetisch	inter	
		Q99.9	***Chromosomenanomalie, nicht näher bezeichnet***	14A.4: Mixed gonadal dysgenesis (45,X/46,XY)	u. a. 45,X/46,XY	14A.4: asymmetrisch, dysgenetisch, teils Streak	teils inter	

Tab. C: OPS-Fünfsteller (Auszüge)

OPS-Kodes gültig für die Abrechnungsjahre 2005 bis 2014. Die OPS-Kodes für Operationen an den Geschlechtsorganen wurden zwischen 2005 und 2014 nicht geändert.

OPS-Fünfsteller[39] (männliche Geschlechtsorgane) – Auszüge	
5-613	**Plastische Rekonstruktion von Skrotum und Tunica vaginalis testis**
5-613.0	Naht (nach Verletzung)
5-613.1	Plastische Rekonstruktion
5-613.2	Konstruktion und Rekonstruktion des Skrotums
5-613.x	Sonstige
5-613.y	N.n.bez.
5-627	**Rekonstruktion des Hodens**
5-627.2	Naht (nach Verletzung)
5-627.x	Sonstige
5-627.y	N.n.bez.
5-628	**Implantation, Wechsel und Entfernung einer Hodenprothese**
5-628.2	Wechsel
5-628.3	Entfernung
5-628.4	Implantation
5-628.x	Sonstige
5-628.y	N.n.bez.
5-640	**Operationen am Präputium**
5-640.0	Frenulotomie
5-640.1	Dorsale Spaltung
5-640.2	Zirkumzision
5-640.3	Frenulum- und Präputiumplastik
5-640.4	Reposition einer Paraphimose in Narkose
5-640.5	Lösung von Präputialverklebungen
5-640.x	Sonstige
5-640.y	N.n.bez.

39 Gemäß Onlinefassung des OPS des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI): https://www.dimdi.de/static/de/klassi/ops/kodesuche/onlinefassungen/opshtml2014/index.htm

5-643	**Plastische Rekonstruktion des Penis**
5-643.0	Naht(nach Verletzung)
5-643.1	Streckung des Penisschaftes
5-643.2	(Re-)Konstruktion des Penis
5-643.3	Korrektur einer penoskrotalen Transposition
5-643.4	Korrektur eines vergrabenen Penis (concealed penis oder buried penis)
5-643.x	Sonstige
5-643.y	N.n.bez.
5-645	**Plastische Rekonstruktion bei männlicher Hypospadie**
5-645.0	Meatoglanduloplastik (bei Hypospadia coronaria)
5-645.1	Schaftaufrichtung und Chordektomie *Inkl.: Proximale Verlagerung der Urethra*
5-645.2	Konstruktion der Urethra
5-645.3	Sekundärer Eingriff
5-645.x	Sonstige
5-645.y	N.n.bez.

OPS-Fünfsteller (weibliche Geschlechtsorgane) – Auszüge	
5-705	**Konstruktion und Rekonstruktion der Vagina**
5-705.0	Mit freiem Hauttransplantat
5-705.1	Mit Darmtransplantat
5-705.2	Mit myokutanem Transpositionslappen
5-705.3	Mit Peritoneum
5-705.4	Mit Dura
5-705.5	Nach Vecchetti
5-705.6	Mit gestielter Haut des Penis (Geschlechtsumwandlung)
5-705.7	Eröffnungsplastik (bei Gynatresie)
5-705.x	Sonstige
5-705.y	N.n.bez.
5-706	**Andere plastische Rekonstruktion der Vagina**
5-706.0	Naht (nach Verletzung)
5-706.1	Hymenraffung
5-706.2	Verschluss einer rekto(kolo-)vaginalen Fistel

5-706.3	Verschluss einer ureterovaginalen Fistel
5-706.4	Verschluss einer vesikovaginalen Fistel
5-706.5	Verschluss einer urethrovaginalen Fistel
5-706.6	Verschluss einer sonstigen Fistel
5-706.x	Sonstige
5-706.y	N.n.bez.
5-713	**Operationen an der Klitoris**
5-713.0	Teilresektion
5-713.1	Klitoridektomie
5-713.2	Plastische
5-713.x	Sonstige
5-713.y	N.n.bez.
5-716	**Konstruktion und Rekonstruktion der Vulva (und des Perineums)**
5-716.0	Naht (nach Verletzung)
5-716.1	Plastische Rekonstruktion
5-716.2	Plastische Rekonstruktion, mikrochirurgisch (bei kongenitalen Fehlbildungen)
5-716.3	Erweiterungsplastik des Introitus vaginae
5-716.4	Konstruktion des Introitus vaginae (bei kongenitalen Fehlbildungen)
5-716.5	Fistelverschluss
5-716.x	Sonstige
5-716.y	N.n.bez.
5-718	**Andere Operationen an der Vulva**
5-718.0	Adhäsiolyse der Labien
5-718.x	Sonstige
5-718.y	N.n.bez.

Tab. D: Ausgewertete OPS-Kodes für Genitaloperationen

Ausgewertete OPS-Kodes Genitaloperationen	
Maskulinisierungsoperationen	
5-613	Plastische Rekonstruktion von Skrotum und Tunica vaginalis testis
5-628	Implantation, Wechsel und Entfernung einer Hodenprothese
5-643	Plastische Rekonstruktion des Penis
5-645	Plastische Rekonstruktion bei männlicher Hypospadie
Feminisierungsoperationen	
5-705	Konstruktion und Rekonstruktion der Vagina
5-706	Andere plastische Rekonstruktion der Vagina
5-713	Operationen an der Klitoris
5-716	Konstruktion und Rekonstruktion der Vulva (und des Perineums)
5-718	Andere Operationen an der Vulva
Gonadektomien	
5-622	Orchidektomie
5-652	Ovariektomie
5-653	Salpingoovariektomie

Tab. E: Auswahlliste und Anzahl VG-Diagnosen, 0- bis 9-Jährige

Anzahl laut DRG-Statistik

Anzahl Diagnosen										
Variationen der Geschlechtsmerkmale, weiblich registriert, 0-9 Jahre										
	2005	**2006**	**2007**	**2008**	**2009**	**2010**	**2011**	**2012**	**2013**	**2014**
E25.0	69	65	67	56	71	43	55	46	41	65
E25.8	7	13	9	8	10	8	6	8	7	7
E25.9	49	24	17	23	15	19	18	14	11	10
E29.1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
E34.5	7	2	3	1	1	0	1	1	1	0
Q52.0	2	1	3	0	0	2	0	1	0	0
Q52.4	10	17	15	13	21	19	27	25	27	18
Q52.5	90	84	79	66	64	52	73	81	74	77
Q52.6	4	13	8	12	11	8	23	18	10	14
Q52.7	7	3	4	6	6	7	2	12	4	5
Q52.8	9	19	15	23	23	10	16	19	12	22
Q52.9	5	10	5	5	3	8	3	8	4	4
Q53.2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q54.1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q54.2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q54.3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q55.0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q55.1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q55.2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q55.6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q55.8	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q55.9	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q56.0	4	3	0	2	0	2	0	0	3	1
Q56.1	3	1	1	0	3	0	0	0	0	1
Q56.2	3	3	5	1	3	0	3	1	1	1
Q56.3	2	3	5	1	0	0	3	1	0	1
Q56.4	9	4	2	1	3	3	1	2	4	3
Q97.3	1	0	1	1	1	0	2	2	1	1

Q97.8	0	2	2	1	1	0	2	1	1	1
Q99.0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
Q99.1	3	0	6	5	2	1	1	1	2	0
Q99.8	8	10	11	10	5	5	11	7	8	8
AGS	**125**	**102**	**93**	**87**	**96**	**70**	**79**	**68**	**59**	**82**
Inter (ohne AGS)	**40**	**28**	**36**	**23**	**20**	**11**	**24**	**16**	**21**	**18**
Q52	**127**	**147**	**129**	**125**	**128**	**106**	**144**	**164**	**131**	**140**
VG	**292**	**277**	**258**	**235**	**244**	**187**	**247**	**248**	**211**	**240**
Krankenhausfälle allgemein, weiblich registriert, 0-9 Jahre										
n =	**679021**	**680455**	**683780**	**679031**	**661721**	**669115**	**655743**	**656661**	**661341**	**672379**

Anzahl Diagnosen

Variationen der Geschlechtsmerkmale, männlich registriert, 0-9 Jahre

	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
E25.0	53	52	55	53	35	43	43	40	37	26
E25.8	2	5	5	1	2	1	4	0	2	2
E25.9	34	26	22	14	15	13	14	13	7	16
E29.1	1	0	2	3	4	2	3	1	1	3
E34.5	1	1	1	1	4	1	1	1	1	1
Q52.0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q52.4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q52.5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q52.6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q52.7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q52.8	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q52.9	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q53.2	1582	1748	1886	2153	2150	2348	2351	2190	2042	2011
Q54.1	1207	1208	1289	1344	1176	1154	1118	1085	1140	1149
Q54.2	255	296	254	306	273	288	293	307	317	311
Q54.3	32	28	40	26	49	32	50	51	71	40
Q55.0	109	93	113	128	106	119	101	113	106	117
Q55.1	18	33	30	27	43	56	37	33	46	23
Q55.2	325	266	330	295	329	346	347	347	299	343

Q55.6	122	127	162	150	154	161	184	182	166	178
Q55.8	7	10	7	8	18	7	11	7	8	8
Q55.9	8	7	5	3	8	9	2	7	5	8
Q56.0	3	2	3	1	0	1	1	2	1	2
Q56.1	6	2	6	4	5	3	3	4	2	6
Q56.2	0	1	2	0	0	1	0	0	0	0
Q56.3	2	1	2	0	1	1	0	0	1	0
Q56.4	4	3	11	5	3	12	1	4	5	2
Q97.3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q97.8	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Q99.0	0	2	2	1	0	0	0	0	0	1
Q99.1	1	2	1	2	3	3	1	2	0	1
Q99.8	8	7	7	10	11	10	5	13	5	10
AGS	**89**	**83**	**82**	**68**	**52**	**57**	**61**	**53**	**46**	**44**
Inter (ohne AGS)	**26**	**21**	**37**	**27**	**31**	**34**	**15**	**27**	**16**	**26**
Q53...Q55	**3665**	**3816**	**4116**	**4440**	**4306**	**4520**	**4494**	**4322**	**4200**	**4188**
VG	**3780**	**3920**	**4235**	**4535**	**4389**	**4611**	**4570**	**4402**	**4262**	**4258**
Krankenhausfälle allgemein, männlich registriert, 0-9 Jahre										
n =	**813271**	**814516**	**816143**	**809630**	**791466**	**794472**	**778761**	**780728**	**786498**	**796398**

Index

Die Index-Einträge verweisen nicht auf sämtliche Fundstellen, sondern nur auf diejenigen, wo der jeweilige Begriff erklärt oder kontextualisiert wird

0,5 bzw. "halbe" Fälle 29
Adhäsiolyse 41
Adrenogenitales Syndrom (AGS) 11, 16, 28
Anonymisierung 29
Anzahl, absolute 28
Behandlungsfall 18, 28
Bougierungen 42
Bundesärztekammer, Stellungnahme 11
Consensus Statement on Management of Intersex Disorders 11
Deutscher Ethikrat 11
Dreijahreszeitraum 29
DRG-Statistik 16, 17
DRG-System 17, 22
Einwilligungsfähigkeit 12, 22
einzeitige Operationen 11, 34
European Society for Paediatric Endocrinology (ESPE) 11, 13, 20
Expert_innen-Interviews 12
Feminisierungsoperation 25
full consent policy 11
Fünfjahreszeitraum 30
gender gap 12
Gonadektomie 24
Häufigkeit, relative 28
Hypospadie 15, 26
ICD-10 17, 20
Indikation 11, 15, 62
informed consent 10
Inter*-NGOs 10, 15
Intersex 16, 28
Intersexualität 13
Introitus vaginae 25, 42
Klassifikation 13, 20
Klinefelter-Syndrom 15, 26
kosmetische Korrektur 10, 63

Krebsrisiko 24
Kryptorchismus 15
Labiensynechie 15, 41, 57
Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society (LWPES) 11, 13
Leitlinie „Varianten der Geschlechtsentwicklung“ 11
Leitlinien, medizinische 10, 11, 15, 24
Maskulinisierungsoperation 26
Operationen- und Prozedurenschlüssel (OPS) 17, 21
Operationen zur Geschlechtsumwandlung 23
Ovotestis 12
Q52...Q55 28
Regression, lineare 29
Rezidiv 12
Sinus urogenitalis 12, 16, 25, 28, 43
Streakgonade 12
Transsexualität 23
Turner-Syndrom 15, 18, 26
unbekanntes Geschlecht 21, 23
uneindeutige Genitalien 10
Vaginalatresie 15
Variationen der Geschlechtsmerkmale 15, 16, 28
Vollerhebung 17