

INTERSEXUALITÄT Manche Neugeborenen sind weder eindeutig Junge noch Mädchen. Der französische Mediziner Eric Vilain versucht herauszufinden, wie Ärzte am besten damit umgehen sollten – und erntet für seine Forschung viel Kritik.

Zwischen den Geschlechtern

VON SARA REARDON

Schon während seines Medizinstudiums in den 1980er Jahren, brachte vor allem ein Thema Eric Vilain ins Grübeln: die Unterschiede zwischen Mann und Frau. Warum entwickeln sich die beiden Geschlechter nicht gleich – und was passiert, wenn dabei etwas schief läuft? Der Wissenschaftler traf damals auf Eltern mit Babys, die sich nicht so recht in die klassischen Kategorien »Mädchen« und »Junge« einordnen ließen. Sie waren mit Störungen der Geschlechtsentwicklung (kurz DSD, für »disorders of sex development«, auch Intersexualität genannt) auf die Welt gekommen, und viele von ihnen besaßen uneindeutige Genitalien – eine übergroße Klitoris, einen zu kurzen Penis oder einfach Merkmale beider Geschlechter.

Damals wie heute operieren Ärzte die betroffenen Kinder in vielen Fällen. Die Entscheidung, ob die Kleinen den Rest ihres Lebens mit männlichen oder mit weiblichen Geschlechtsorganen verbringen sollten, wurde vor allem früher oft nicht auf Basis wissenschaft-

licher Erkenntnisse getroffen, sondern aus rein praktischer Erwägung heraus, sagt Vilain. Dabei fiel immer wieder der unsensible Kommentar, es sei leichter, »ein Loch zu graben, als einen Stock zu formen«. »Ich war gleichermaßen schockiert und fasziniert, wie die Ärzte zu ihrem Urteil kamen«, so der Forscher.

Vilain hat einen Großteil seiner wissenschaftlichen Laufbahn damit verbracht, die Entwicklung der Geschlechter zu studieren. Inzwischen arbeitet er als Kinderarzt und Genetiker an der University of California in Los Angeles und ist einer der weltweit führenden Experten für die genetischen Ursachen von DSD. Eigentlich will Vilain keine Kontroversen heraufbeschwören, aber seine Arbeit scheint diese magisch anzuziehen. Das sorgt dafür, dass er sich regelmäßig der Kritik von konservativen Gruppen, Patientenvertretern und Fachkollegen gleichermaßen stellen muss.

Die Idee von zwei Geschlechtern ist in der Gesellschaft fest verankert. Wenn jemand herausfindet, dass eine gute Bekannte schwanger ist, dann lautet die erste Frage oft: Junge oder Mädchen? »Die meisten Leute antworten dann nicht: Wir bekommen ein Kind«, sagt Vilain. »Aber vielleicht sollten sie das.«

Im Hôpital Necker-Enfants Malades in Paris befürchteten die Ärzte in den 1980er Jahren, die betroffenen Kinder könnten psychische Schäden davontragen, wenn sie keine »normalen« Genitalien hätten, erklärt Vilain. Seiner Erfahrung nach war dieser Glaube so stark, dass das Aussehen der Geschlechtsorgane sogar



UNSERE AUTORIN

Sara Reardon schreibt für das britische Wissenschaftsjournal »Nature« über Medizin und Politik.

Die südafrikanische Läuferin Caster Semenya holte zuletzt bei der Leichtathletik-WM 2017 Gold über 800 Meter. Sie muss regelmäßig um ihren Startplatz bei den Frauen bangen, weil ihr Körper ungewöhnlich viel Testosteron produziert.



Auf einen Blick: Heikle Forschung

1 Kinder mit einer Störung der Geschlechtsentwicklung, auch Intersexualität genannt, kommen mit oft uneindeutigen Genitalien auf die Welt. Die Frage, ob Ärzte das Geschlecht frühzeitig durch eine Operation festlegen sollten, wird unter Medizinerinnen und Betroffenen kontrovers diskutiert.

2 Der Kinderarzt und Genetiker Eric Vilain versucht herauszufinden, wie den Betroffenen am besten geholfen werden kann. Da er sich ohne verlässliche Daten aber weder eindeutig für noch gegen die Genitaloperationen positionieren will, kritisieren Patientenvertreter ihn mitunter scharf.

3 Eine Längsschnittstudie mit mehr als 300 Kindern soll nun beantworten, ob chirurgische Eingriffe mehr schaden oder nutzen. Erste Ergebnisse deuten darauf hin, dass andere Faktoren entscheidender für das Wohlbefinden der Betroffenen sind.

beeinflusste, wie intensiv Mediziner um das Leben eines frühgeborenen Babys kämpften. »Alle meinten, ein Junge mit einem Mikropenis könne niemals ein normales Leben führen.« (Die Abteilung für Kinderchirurgie des Hôpital Necker wollte auf Anfragen zu damaligen und heutigen Behandlungsstandards keine Auskunft geben.)

Störungen der Geschlechtsentwicklung treten schätzungsweise bei ein bis zwei Prozent aller Lebendgeburten auf. Weltweit werden jährlich Hunderte von Genitaloperationen bei Kindern durchgeführt. Zur Frage, wie häufig das auf diesem Weg zugeteilte Geschlecht nicht zu dem passt, mit dem die Betroffenen sich am Ende identifizieren, gibt es allerdings keine Angaben. Einige sagen aber offen, dass ihnen das Prozedere geschadet hat: Kinder, die sich mit Gleichaltrigen schwer tun; Jugendliche, die unter der Belastung zusammenbrechen und versuchen, sich das Leben zu nehmen; Erwachsene, die wütend sind, weil andere einfach über ih-

ren Körper entschieden haben. In den vergangenen zwei Jahrzehnten – und vor allem im Lauf der letzten Jahre – haben Intersex-Aktivistinnen damit begonnen, sich gegen die aktuelle Praxis auszusprechen. Manche von ihnen identifizieren sich mit keinem der beiden Geschlechter. Solange das Leben eines Kindes nicht in Gefahr sei, lautet ihr Standpunkt, sollte es später selbst darüber entscheiden dürfen, ob und wie es sich operieren lassen möchte.

Um die Ursachen von DSD näher zu ergründen, schloss sich Vilain 1990 der Arbeitsgruppe des Genetikers Marc Fellous am Institut Pasteur in Paris an. Fellous studierte damals ein neu entdecktes Gen mit dem Namen SRY, das sich auf dem Y-Chromosom befindet und eine entscheidende Rolle bei der Ausbildung männlicher Merkmale spielt. Vilain half dabei, die Auslöser für eine ganze Reihe von Störungen der Geschlechtsentwicklung zu ergründen. So fand er etwa heraus, dass eine Mutation, die das SRY-Gen stilllegt, dafür sorgen kann, dass manche Menschen äußerlich weiblich wirken, obwohl sie eigentlich ein X- und ein Y-Chromosom besitzen.

KURZ ERKLÄRT:

STÖRUNGEN DER GESCHLECHTSENTWICKLUNG

Der Ausdruck »Störungen der Geschlechtsentwicklung« (kurz DSD, für »disorders of sex development«) bezeichnet eine Reihe von Diagnosen, bei denen das chromosomale, das gonadale beziehungsweise das phänotypische Geschlecht eines Betroffenen nicht übereinstimmen. Manche Menschen mit DSD verfügen über eine abweichende Anzahl von Geschlechtschromosomen. Bei anderen passt das Aussehen auf Grund von hormonellen Faktoren nicht oder nicht eindeutig zu den Geschlechtschromosomen, die sie tragen. Die Bezeichnung hat seit 2005 Begriffe wie »Hermaphroditismus«, »Pseudohermaphroditismus« oder »Intersexualität« im medizinischen Sprachgebrauch weitgehend abgelöst.

Die Wurzeln sexueller Orientierung

1995 verließ der Wissenschaftler Frankreich schließlich für eine Stelle an der University of California in Los Angeles, wo er seine Forschungen fortsetzte. Anhand von Mäusen mit Mutationen am SRY-Gen oder an anderen geschlechtsbestimmenden Erbfaktoren, untersuchte er, wie das Gehirn der sich entwickelnden Tiere auf Hormone reagiert. Dieser Ansatz könnte vielleicht einmal zu einer besseren Behandlung von Menschen mit DSD führen.

Besonders intensiv widmete Vilain sich den Wurzeln sexueller Orientierung – ein Thema, an das sich nur wenige Wissenschaftler heranwagen. Im Jahr 2006 wollte er die Arbeiten seines Postdocs Sven Bocklandt veröffentlichen. Dieser hatte einen Zusammenhang entdeckt zwischen der Aktivität verschiedener Gene auf dem mütterlichen X-Chromosom und der Wahrscheinlichkeit, einen homosexuellen Sohn zu bekommen. Doch



Eric Vilain (rechts) wird nicht nur für seine Haltung zu Genitaloperationen bei Kindern mit Störungen der Geschlechtsentwicklung angefeindet. Auch seine Forschung zu den Ursachen der Homosexualität, denen er etwa in Studien mit Zwillingen auf den Grund ging, stößt bei Konservativen, Betroffenen und Fachkollegen gleichermaßen auf Kritik.

als er im Zuge der Datenauswertung Biostatistiker um Hilfe bat, lehnten zahlreiche von ihnen die Zusammenarbeit ab, weil sie Angst hatten, wie die Öffentlichkeit auf die Studienergebnisse reagieren könnte, sagt Vilain.

Untersuchungen, die sich mit den genetischen Grundlagen vom Hetero- und Homosexualität befassen, werden kontrovers diskutiert. Konservative und religiöse Menschen sind häufig der Ansicht, dass jeder frei entscheiden kann, ob er sich mit einem Partner vom gleichen oder vom anderen Geschlecht einlässt. Aktivistinnen, die sich für die Rechte von gleichgeschlechtlichen Paaren einsetzen, fürchten dagegen, dass derlei Forschung zu weiteren fehlgeleiteten Versuchen führen könnte, homosexuelle Menschen zu »heilen«. Vilain wird deshalb immer wieder von beiden Seiten angefeindet. Dennoch nennt er die zimperliche Einstellung seiner Kollegen unwissenschaftlich. Nach dem missglückten Versuch, Biostatistiker für sein Forschungsprojekt zu rekrutieren, stürmte er wütend in das Büro des Lehrstuhlinhabers Kenneth Lange, um sich zu beschweren. »Eric hat keine Angst, ein wenig Staub aufzuwirbeln und sich für seine Mitarbeiter einzusetzen«, erklärt

Bocklandt. »Genau deshalb ist er wahrscheinlich auch so erfolgreich.« Am Ende meldete sich dann doch noch ein Statistiker freiwillig, um bei der Datenanalyse zu helfen.

Vilains Forschung und sein politisches Interesse sorgten letztlich dennoch dafür, dass er bald mit an vorderster Front der LGBT-Bewegung (»LGBT« ist die englische Abkürzung für lesbische, schwule, bisexuelle und transgender Menschen) stand. In seinem Labor tummelten sich zahlreiche betroffene Studenten, und er wurde zu einer Art Vorzeigewissenschaftler für die Intersexuellen-Community, die mit der Gründung der Intersex Society of North America in Rohnert Park, Kalifornien, in den frühen 1990er Jahren immer mehr Bekanntheit erlangte. Die Gruppe kämpft dafür, dass Intersexualität als menschliche Eigenschaft und nicht als Krankheit angesehen wird. Ihre Vertreter sprechen sich klar gegen chirurgische Eingriffe bei betroffenen Kindern aus.

Die Gründerin der Intersex Society of North America, Bo Laurent, lernte Vilain 1997 kennen. Er sagt, die Aktivistin habe seine Haltung zu Genitaloperationen

Genitaloperationen bei DSD in Deutschland

Auch hier zu Lande gehörten Genitaloperationen bei Kindern mit DSD lange zum medizinischen Standard. Im Zuge der Kontroverse um die Eingriffe, wurden die Behandlungsempfehlungen seit 2005 jedoch schrittweise überarbeitet. Die aktuelle Fassung der S2k-Leitlinie »Varianten der Geschlechtsentwicklung«, die unter anderem von der Deutschen Gesellschaft für Urologie herausgegeben wurde, mahnt Ärzte inzwischen zur Zurückhaltung bei chirurgischen Eingriffen an Kindern, die ihre Meinung noch nicht selbst äußern können, sofern für diese Eingriffe keine medizinische Notwendigkeit besteht. Auch die aktuelle Rechtsprechung stützt diese Ansicht.

Eine Untersuchung von Ulrike Klöppel von der Humboldt-Universität Berlin deutet allerdings darauf hin, dass sich in der Praxis trotz der neuen Leitlinien wenig geändert hat: So ist zumindest die Zahl der »Maskulinisierungs- und Feminisierungsoperationen«, die an Kindern unter zehn Jahren mit DSD zwischen 2005 und 2014 durchgeführt wurden, annähernd konstant geblieben.

S2k-Leitlinie »Varianten der Geschlechtsentwicklung«, PDF unter www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/174-001l_S2k_Geschlechtsentwicklung-Varianten_2016-08_01.pdf

Klöppel, U.: Zur Aktualität kosmetischer Operationen »uneindeutiger« Genitalien im Kindesalter. In: Bulletin Texte 42, Berlin 2016

bei Kindern mit DSD entscheidend geprägt, ebenso wie seine Ansicht zu vielen anderen Themen, die für intersexuelle Menschen eine wichtige Rolle spielen. Eines davon ist das Stigma, das den Betroffenen auch heute noch anhaftet.

Betroffenen eine Stimme geben

Obwohl Laurent und ihre Kollegen sich gut mit der Forschung zu DSD auskannten, wurden sie bei wissenschaftlichen Diskussionen oft nicht einmal angehört. 2005 kamen mehrere pädiatrische Fachgesellschaften in Chicago zusammen, um festzulegen, wie mit Störungen der Geschlechtsentwicklung künftig umgegangen werden sollte. Das Ergebnis dieser Konferenz hat bis heute großen Einfluss auf die Behandlung der Betroffenen. Auch Laurent nahm an dem Treffen teil, in der Hoffnung, der Ausdruck Hermaphrodit würde endlich aus dem medizinischen Vokabular gestrichen. Das Wort war nicht nur beleidigend, weil es eine Person statt einer Störung beschreibt, sondern auch wissenschaftlich ungenau, denn es suggerierte, die Betroffenen hätten funktionsfähige männliche wie weibliche Geschlechtsorgane. Anstatt angehört zu werden, wurde Laurent allerdings ausgegrenzt, erinnert sie sich. Vilain leitete bei dem Treffen die Arbeitsgruppe für Genetik und traf sich heimlich mit Laurent, um ihr Anliegen schließlich gemeinsam den Kollegen vorzutragen. Trotz heftigem Gegenwind von Ärzten, die keinen Grund dafür sahen, wurde die Ausdrucksweise schließlich in der Abschlussklärung angepasst.

Im Lauf der Jahre wurde Vilain für viele Menschen mit DSD zu einem Verbündeten. Als er 2011 gemeinsam mit dem Psychologen David Sandberg von der University of Michigan eine große, institutsübergreifende Längsschnittstudie zu dem Thema auf den Weg brachte, schlossen sich viele Ethiker und Intersex-Aktivisten begeistert seinem Beirat an. Mit Unterstützung der US Na-

tional Institutes of Health konnten die Wissenschaftler die medizinischen Daten sowie Blutproben von mehr als 300 Kindern mit DSD zusammentragen und eine Vielzahl von Interviews führen, die Aufschluss über die physische und psychische Entwicklung der Teilnehmer geben sollten.

Viele der Patientenvertreter, die Vilain beratend zur Seite standen, hofften, die Untersuchung würde ans Licht bringen, welches Leid Genitaloperationen den Betroffenen zufügen. Ob die Studie diese Erwartungen wirklich erfüllen kann, ist allerdings noch unklar. Sandberg, der den psychologischen Zweig der Untersuchung leitet, fand Hinweise darauf, dass vor allem die emotionale und soziale Unterstützung durch die Familie entscheidend zur mentalen Gesundheit von Kindern mit DSD beiträgt. Er vermutet: Diese Faktoren könnten eine weit größere Rolle spielen als das Durchführen oder Nichtdurchführen eines chirurgischen Eingriffs. »Ich würde niemals die Erfahrungen von einzelnen Menschen in Frage stellen«, betont Sandberg in Bezug auf die Fürsprecher der Intersexuellen-Community, die solche Eingriffe als durchweg schädlich betrachten. »Fraglich ist aber, ob sich solche Erfahrungen wirklich verallgemeinern lassen.«

Eines der Argumente, das für eine Operation im Säuglingsalter spricht, ist die psychische Belastung, die ein Aufwachsen mit uneindeutigen Genitalien für die Betroffenen mit sich bringen könnte. Bislang gibt es allerdings kaum Belege für oder gegen diese These. In seltenen Fällen kann ein chirurgischer Eingriff helfen, Krebserkrankungen vorzubeugen. Das ist zum Beispiel bei Personen der Fall, die unter einer kompletten Androgenresistenz, auch Goldberg-Maxwell-Morris-Syndrom genannt, leiden. Die Betroffenen haben ein weibliches Aussehen, obwohl sie ein X- und ein Y-Chromosom tragen. Da die Hoden sich bei ihnen in aller Regel im Körperinneren in der Leistengegend oder im Bauch-

raum befinden, haben sie ein erhöhtes Risiko, an Hodenkrebs zu erkranken. Dieses kann durch eine OP gesenkt werden. Vor dem Einsetzen der Pubertät sei es jedoch sehr unwahrscheinlich, dass die Jugendlichen einen Tumor entwickeln, erläutert Vilain. Ein Eingriff könne also auch in diesem Fall warten.

Nur wenige Chirurgen sprechen überhaupt offen über Genitaloperationen bei Kindern. Manche argumentieren allerdings, die Angst, ein solcher Eingriff würde Schaden anrichten, sei übertrieben oder zumindest veraltet. Laurence Baskin, Kinderurologe an der University of California in San Francisco, erklärt, dass Kindern schon lange nicht mehr einfach ein Geschlecht »zugeteilt« würde. Die wenigsten Wissenschaftler glauben inzwischen noch, man könne ein Baby einfach so zu einem Jungen oder einem Mädchen machen. Heute sei es möglich, die meisten Störungen der Geschlechtsentwicklung zu diagnostizieren und ihren Fortgang vorherzusagen.

Junge oder Mädchen?

Die Ärzte würden Eltern anhand dieser Diagnose beraten und darüber aufklären, mit welchem Geschlecht sich ihr Kind am wahrscheinlichsten identifizieren wird. Eine der häufigsten Ursachen für Störungen der Geschlechtsentwicklung sei zum Beispiel das adrenogenitale Syndrom, bei dem die Nebennierenrinde mehr männliche Sexualhormone produziert, wodurch Kinder, die eigentlich zwei X-Chromosomen tragen, mit uneindeutigen Geschlechtsmerkmalen auf die Welt kommen. Doch zwischen 90 und 95 Prozent der Betroffenen würden sich später als Frau identifizieren. Und wenn sich Kinder mit dem adrenogenitalen Syndrom letztlich nicht weiblich fühlen würden, ließe sich eine etwaige Behandlung ja auch wieder rückgängig machen, sagt ein anderer Kinderurologe, der namentlich nicht genannt werden möchte. Zahlreiche Erwachsene würden sich schließlich einer Geschlechtsumwandlung unterziehen.

Solche Argumente versetzen Anne Tamar-Mattis von der Non-Profit-Organisation interACT, die sich für die Rechte intersexueller Menschen einsetzt, in Rage: »Wenn man in einem von 20 Fällen fälschlicherweise den Penis eines kleinen Jungen entfernt, ist das das Risiko dann wert?« In Vilains Augen ist es das nicht, weshalb er Eltern in der Regel nicht zu einer Operation rät. Seiner Erfahrung nach entscheiden sich inzwischen immer mehr Eltern dafür, einen solchen Eingriff aufzuschieben.

Allerdings wollen er und seine Kollegen, die ihn bei seiner Längsschnittstudie unterstützen, Genitaloperationen im Kindesalter auch nicht grundsätzlich verdammen. Sie möchten lieber jeden Fall einzeln betrachten und auch die Meinung der Eltern berücksichtigen, die oft zu spüren scheinen, was für ihr Kind die richtige Entscheidung ist. Diese Einstellung hat allerdings dazu

geführt, dass sich eine Kluft zwischen den Wissenschaftlern und den Patientenvertretern aufgetan hat. Ende 2015 kündigte die Bioethikerin Alice Dreger von der Northwestern University in Evanston, Illinois, in einem Blogpost ihren Rückzug aus der Studie an. »Ich kann dieses Gerede über so genannte gemeinsame Entscheidungen nicht mehr mittragen. Sie ermöglichen Beschlüsse, die in meinen Augen die grundlegendsten Rechte der betroffenen Kinder verletzen«, schrieb sie. »Ich bin es leid, als eine Art entlastender Priester der Ärzteschaft zu fungieren.«

Vilain traf dieser Vorwurf aus heiterem Himmel. Nach Dregers Ausstieg zogen sich auch acht andere Berater aus der Studie zurück. Die meisten von ihnen wollten sich dazu nicht offiziell äußern. Sie brachten aber ihre Verärgerung darüber zum Ausdruck, dass die Wissenschaftler einfach Entscheidungen über zukünftige Forschungsfragen trafen, ohne sie ausreichend mit einzubeziehen. Manche von ihnen hatten zum Beispiel Bedenken, inwieweit das Fotografieren der Genitalien zu Diagnose- und Therapie Zwecken die teilnehmenden Kinder psychisch belasten könnte. Andere sagen, Vilain wäre ihnen gegenüber in Meetings feindselig aufgetreten und werfen ihm und Sandberg nun vor, die Interessen der Wissenschaft über das Wohl der Menschen zu stellen.

»Viele Mitglieder unserer Community haben schlechte Erfahrungen mit chirurgischen Eingriffen gemacht«, gibt die Radiologin Arlene Baratz zu bedenken, die als medizinische Beraterin für eine DSD-Selbsthilfegruppe fungiert und sich ebenfalls aus der Studie zurückzog. Sie und die anderen könnten sich nicht daran erinnern, im Rahmen ihrer jahrzehntelangen Arbeit für die Gruppe jemals jemanden getroffen zu haben, dem eine frühe Operation wirklich geholfen hätte.

Vilain hält dagegen, dass er sehr wohl solchen Patienten in seiner Sprechstunde begegnen würde. Diese Menschen führten aber ein glückliches Leben und hätten keinen Grund, sich an Interessensgruppen oder an die Öffentlichkeit zu wenden. Ohne verlässliche Zahlen könne man unmöglich beurteilen, welchen Einfluss eine Genitaloperation tatsächlich auf das Kindeswohl habe, sagt auch der Medizinethiker Douglas Diekema vom Seattle Children's Research Institute im Bundesstaat Washington. »Ethisches Handeln erfordert solide Daten«, führt der Experte aus.



**MEHR WISSEN AUF
»SPEKTRUM.DE«**

Mehr über die Grenzen zwischen Mann und Frau lesen Sie in unserem digitalen **Spektrum Kompakt: »Sexualität«**

www.spektrum.de/shop

Doch ein Rechtsstreit in den Vereinigten Staaten könnte nun dazu führen, dass sich die medizinische Praxis dort bereits ändert, bevor solche Daten vorliegen. Er betrifft eine Familie, deren Baby mit 16 Monaten per OP zu einem Mädchen gemacht wurde. Inzwischen ist das Kind zwölf Jahre alt und fühlt sich als Junge, weshalb die Anwälte nun behaupten, das Sozialamt South Carolina und die Universitätsklinik, die den Eingriff durchführte, hätten gegen die Rechte des Kindes verstoßen. Vertreter der Intersex-Community verfolgen den Fall mit großem Interesse. Er könnte die Grundlage für künftige Klagen bieten, an deren Ende die umstrittenen OPs in den USA vielleicht verboten werden.

Ärzte als »Folterer«

Im Januar 2016 veröffentlichten die Vereinten Nationen einen Bericht, dem zufolge geschlechtsangleichende Operationen bei Kindern »zu lebenslangem, schwerem physischen und psychischen Leid führen, das Folter und Misshandlung gleichkommen kann«. Vilain und Sandberg befürchten, diese Ausdrucksweise könnte Ärzte und Eltern gleichermaßen vor den Kopf stoßen. »Im Grunde genommen werden Ärzte damit als Folterer bezeichnet, wenn sie eine Operation durchführen, die eigentlich als medizinische Standardbehandlung gilt«, meint Vilain. Er und Sandberg glauben zudem, dass ein Verbot die Operationen nur in den Untergrund drängen würde.

Doch der Streit um die Genitaloperationen ist nicht die einzige Kontroverse, in die Vilain auf Grund seiner Arbeit verwickelt worden ist. Auch seine Zusammenarbeit mit dem Internationalen Olympischen Komitee (IOC) ist vielen Kritikern ein Dorn im Auge. Das IOC änderte 2011 seinen Umgang mit Athleten, die sich zwar als weiblich identifizieren, aber männliche Geschlechtsorgane aufweisen oder hohe Mengen an Testosteron produzieren. Auslöser waren die Streitigkeiten um die südafrikanische Läuferin Caster Semenya. Die 18-Jährige betrachtete sich selbst als Frau, musste aber entwürdigende Geschlechtstests durchlaufen, nachdem die Vermutung aufkam, sie sei möglicherweise intersexuell, bevor sie weiterhin in der Kategorie der Frauen antreten durfte.

Um solche Probleme künftig zu vermeiden, setzte der medizinische Beirat unter Vilains Leitung klare Vor-

gaben für die Olympischen Spiele 2012. Sportler mit Testosteronspiegeln über zehn Nanomol pro Liter Blut durften in Frauendisziplinen nicht antreten, ganz gleich, ob sie sich selbst als Frau oder als Mann betrachteten. Ausnahmen galten nur für jene Athleten, die nachweisen konnten, dass sie gegen die Effekte von Testosteron resistent waren.

Viele Ethiker und Aktivisten sind entsetzt über diese Vorgaben. Selbst Vilain hat Schwierigkeiten, die Regelung unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten zu verteidigen. Unter Olympiateilnehmern finden sich zwar besonders häufig Frauen mit Störungen der Geschlechtsentwicklung, die mit einem erhöhten Testosteronspiegel in Verbindung stehen. Ob das Hormon wirklich einen direkten Einfluss auf ihre Leistung hat, ist aber noch unklar. »Das ist alles sehr unvollkommen«, gibt er zu. »Aber ohne eine Grenze lassen sich die Geschlechter beim Sport nicht klar trennen.« Inzwischen wurde die Vorgehensweise zeitweise ausgesetzt und wird derzeit überarbeitet.

Die Längsschnittuntersuchung an Kindern mit DSD wollen Vilain und seine Kollegen allen Widrigkeiten zum Trotz weiterführen. Das Team konnte zwischenzeitlich den Bioethiker John Lantos vom Children's Mercy Hospital in Kansas City als Ersatz für Dreger gewinnen, und auch ein paar Patientenvertreter sind nach wie vor an Bord. Der nächste Durchlauf soll mehr Fragen untersuchen, die Vilains Studienteilnehmer als vorrangig ansehen, zum Beispiel, wie Menschen mit Störungen der Geschlechtsentwicklung ihre Fruchtbarkeit erhalten und so später selbst einmal eine Familie gründen können.

Seine Erfahrungen mit den Patientenvertretern haben den Wissenschaftler allerdings abgeklärt werden lassen: »Diejenigen, die mit uns arbeiten, bezeichne ich als Fürsprecher. Die, die gegen uns sind, sind Aktivisten«, sagt Vilain. Er will sich weiterhin mit dem menschlichen Geschlecht beschäftigen, auch wenn seine Forschung viel Staub aufgewirbelt hat. »Wir versuchen, nach wie vor ein offenes Ohr für die Community zu haben. Aber wir sind auch verpflichtet, saubere Daten und wissenschaftliche Evidenz zu liefern.« ★

© Nature Publishing Group
www.nature.com
Nature 533, S. 160–163, 12. Mai 2016

QUELLEN

- Cools, M. et al.: Managing the Risk of Germ Cell Tumourigenesis in Disorders of Sex Development Patients. *In: Endocrine Development* 27, S. 185–96, 2014
- Deans, R. et al.: Timing of Gonadectomy in Adult Women with Complete Androgen Insensitivity Syndrome (CAIS): Patient Preferences and Clinical Evidence. *In: Clinical Endocrinology* 76, S. 894–898, 2012
- Lee, P. A. et al.: Consensus Statement on Management of Intersex Disorders. *In: Pediatrics* 118, e488–e500, 2006

Weitere Quellen im Internet: www.spektrum.de/artikel/1493125

SONDERHEFTE ZUR PSYCHOLOGIE

Ausgewählte Sonderhefte sind auch als PDF-Download erhältlich!



Psychotherapie bei Trauer und Sorgen • Wie Yoga, Achtsamkeit und Hypnose wirken • Konfrontation bei Furcht vor Prüfungen oder Zahnarzt • Suizidrisiken einschätzen und richtig reagieren • € 8,90; ab 1. 9. 2017 im Handel



Hirnstimulation: Genial oder gefährlich? • Ernährung: Besser denken dank Fasten • Klarträumen: Trainieren im Schlaf • Meditieren: So verändert es das Gehirn • Infografik: Was Sport im Gehirn bewegt • € 8,90



Irrt euch! Warum Illusionen sinnvoll sind • Bilder im Kopf: Wie Metaphern beflügeln • Wahre Worte: Was Erklärungen sexy macht • Linguistik: Gedacht wie gesprochen • € 8,90; 2. Auflage



Einschulung: Wann ist ein Kind schulfähig? • Naturerfahrung: Warum sie die Konzentration verbessert • Inklusion: Ein Vorteil für alle? • Keine Lust auf Hausaufgaben? Das können Eltern tun • € 8,90



Dissoziation: Wenn sich das Ich fremd anfühlt • Stress: Die Folgen für Haut und Herz • Therapie: Mit Neurofeedback Schmerzen lindern • Ernährung: Wie der Darm die Psyche stärkt • € 8,90



Lärmschäden: Versteckter Hörverlust • Magnetsinn: Biologische Kompassnadel entdeckt? • Gleichgewichtssinn: Zurück zur Balance • Synästhesie: Mit den Ohren sehen • Wahrnehmung im Schlaf: Der Duft der Träume • € 8,90

www.gehirn-und-geist.de/themen

