

Antwort

der Bundesregierung

auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Birgitt Bender, Maria Klein-Schmeink, Monika Lazar, weiterer Abgeordneter und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN – Drucksache 17/11624 –

Umsetzung der den Bereich Medizin betreffenden Empfehlungen des Deutschen Ethikrats aus der Stellungnahme zur Intersexualität

Vorbemerkung der Fragesteller

Die von der Bundesregierung im Dezember 2010 an den Deutschen Ethikrat in Auftrag gegebene Stellungnahme zur Lebenssituation intersexueller Menschen wurde nach einem zweijährigen Dialog mit den unterschiedlichen Interessengruppen im Februar 2012 veröffentlicht. Die Stellungnahme des Deutschen Ethikrats beleuchtet therapeutische, sozialwissenschaftliche, ethische und juristische Fragestellungen. Die Empfehlungen betreffen insbesondere den Bereich Medizin.

Der Begriff Intersexualität vereint Menschen, die weder eindeutig dem männlichen noch dem weiblichen Geschlecht zugeordnet werden können. Zum Teil werden auch Menschen darunter gefasst, die – nach Angaben des Deutschen Ethikrats – den Begriff „Intersexualität“ für sich ablehnen, hierbei handelt es sich insbesondere um Mädchen und Frauen mit dem Adrenogenitalen Syndrom (AGS). Der Deutsche Ethikrat weist an verschiedenen Stellen der Stellungnahme auf die unterschiedliche Situation von AGS-Betroffenen hin.

Die Stellungnahme des Deutschen Ethikrats macht deutlich, dass in den letzten Jahren, insbesondere aufgrund des Engagements Betroffener, Verbesserungen erfolgt sind. Es besteht jedoch ein umfassender Handlungsbedarf, um die Anerkennung der Verschiedenartigkeit intersexueller Menschen und ihr Recht auf körperliche Unversehrtheit, ihr Persönlichkeitsrecht und ihr Recht auf Wahrung ihrer geschlechtlichen Identität in Zukunft zu gewährleisten.

Die Empfehlungen des Deutschen Ethikrats decken sich in hohem Umfang mit den Vorschlägen der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN (Bundestagsdrucksache 17/5528), und sollten möglichst bald umgesetzt werden.

Vorbemerkung der Bundesregierung

Die Bundesregierung hat die Stellungnahme Intersexualität des Deutschen Ethikrates mit Interesse zur Kenntnis genommen und prüft die darin abgegebe-

nen Empfehlungen. Die Umsetzung der Mehrzahl der Empfehlungen liegt jedoch nicht oder nur teilweise in der Bundeszuständigkeit. Dies betrifft insbesondere die medizinische Versorgung. Fragen der ärztlichen Berufsausübung und die Berufsausübungsaufsicht gehören in den Aufgabenbereich der Länder. Für die medizinische und psychologische Beratung von DSD (Differences of Sex Development)-Betroffenen in interdisziplinären Kompetenzzentren (Empfehlung 1 in Kapitel 9.1. der Stellungnahme), die medizinische Betreuung durch unabhängige qualifizierte Betreuungsstellen in räumlich ausgewogener Verteilung (Empfehlung 2), die Integration von Peer-Beratung in Kompetenzzentren und Betreuungsstellen (Empfehlung 3) sowie die Zuführung der DSD-Betroffenen zu den Kompetenzzentren (Empfehlung 4) wird die Verantwortung für eine Umsetzung bei den Ländern gesehen. Auch weitere, hier nicht im einzelnen aufgeführte Empfehlungen berühren Länderzuständigkeiten. Angesichts dessen hat es das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) begrüßt, dass die 85. Konferenz der für das Gesundheitswesen zuständigen Minister, Senatorinnen und Senatoren der Länder (GMK) am 27. und 28. Juni 2012 die Arbeitsgemeinschaft der Obersten Landesgesundheitsbehörden (AOLG) gebeten hat, die Empfehlungen des Deutschen Ethikrates aufzugreifen, hinsichtlich ihrer Umsetzbarkeit zu prüfen und hierzu der 86. GMK einen ersten Bericht vorzulegen.

Das BMG hat sich seinerseits mit Schreiben an die AOLG, die Bundesärztekammer (BÄK), die zentrale Interessenvertretung der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen in Deutschland (GKV-Spitzenverband), die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) und die betroffenen Fachgesellschaften gewandt, um auf die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates zur Intersexualität und die zu großen Teilen außerhalb des BMG liegenden Zuständigkeiten hinzuweisen und die betreffenden Institutionen zur ggf. gemeinschaftlichen Bearbeitung aufzufordern.

1. a) Existieren in Deutschland nach Kenntnis der Bundesregierung interdisziplinäre Kompetenzzentren, die die medizinische und psychosoziale Beratung, Diagnose und gegebenenfalls Behandlung von Intersexualität/DSD (Disorders of Sex Development)-Betroffenen bereits übernehmen?
Falls ja, wie verteilen sie sich über die Bundesrepublik Deutschland?
Falls nein, wer nimmt heute die Aufgaben der Beratung, Diagnose und Behandlung insbesondere wahr?
- b) Hat die Bundesregierung mit den Bundesländern, Krankenkassen, Ärzte- und Krankenhausverbänden Kontakt aufgenommen, um über einen entsprechenden Aufbau bzw. Ausbau solcher interdisziplinärer Kompetenzzentren zu beraten, wie der Deutsche Ethikrat (Empfehlung 1) sie empfiehlt?
Liegen bereits Ergebnisse der Gespräche vor?
Falls ja, welche?
Falls nein, wann ist damit zu rechnen?
- c) Wie sollte dabei der Ansatz der Peer-Beratung (Empfehlung 3) Berücksichtigung finden?

Die Fragen 1a bis 1c werden gemeinsam beantwortet.

Die Bundesregierung hat keine Kenntnis zur aktuellen Zahl und Verteilung interdisziplinärer Kompetenzzentren für DSD. Die Sicherstellung der gesundheitlichen Versorgung generell und so auch zu DSD liegt in der Verantwortung der Länder. Dies gilt somit auch für die Umsetzung der Empfehlungen des

Deutschen Ethikrates zu Kompetenzzentren und der Form der dort praktizierten Beratung. Eine bundesweite Erfassung von Behandlungszentren bestimmter Erkrankungsgruppen gibt es nicht. Ausgehend von einem in der Vergangenheit durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Verbundprojekts „Störungen der somatosexuellen Differenzierung und Intersexualität“ wurde jedoch Expertise an den Standorten Lübeck, Magdeburg, Heidelberg, Kiel, Münster und Berlin gebündelt.

Im Grundsatz wird der Aufbau von Fachzentren für seltene Erkrankungen im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) diskutiert. Die für einen Nationalen Aktionsplan vorgesehenen Handlungsempfehlungen könnten auch für AGS bzw. Intersexualität Anwendung finden.

2. Wie stellt sich die Bundesregierung eine räumlich ausgewogene und in angemessenem Zeitaufwand erreichbare fortlaufende medizinische Betreuung (Empfehlung 2) von intersexuellen Menschen vor?

Mit wem ist sie mit welcher Zielstellung darüber im Gespräch?

Die Sicherstellung einer ausreichenden ambulanten ärztlichen Versorgung der Versicherten der gesetzlichen Krankenkassen ist nach dem Gesetz Aufgabe der Kassenärztlichen Vereinigungen. Vor allem mit dem Vertragsarztrechtsänderungsgesetz und dem GKV-Versorgungsstrukturgesetz (GKV = gesetzliche Krankenversicherung) hat der Gesetzgeber eine Reihe sachgerechter und geeigneter Maßnahmen vorgesehen, um eine flächendeckende medizinische Versorgung aller Patientinnen und Patienten im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung angemessen sicherzustellen. Dies bezieht sich ebenfalls auf das vertragsärztliche Vergütungssystem, mit dem die gemeinsame Selbstverwaltung flexibel und versorgungsrelevant diese Maßnahmen flankieren kann, wie beispielsweise die Gewährung von Zuschlägen für besonders förderwürdige Leistungen bzw. Leistungserbringer sowie die Förderung von (vernetzten) Kooperationen. Für die Sicherstellung einer flächendeckenden stationären medizinischen Versorgung haben die Länder im Rahmen ihrer Krankenhausplanung Sorge zu tragen.

3. Ist die Bundesregierung mit den Bundesländern sowie der Bundesärztekammer und den Hebammenverbänden im Gespräch darüber, wie das Thema Intersexualität in der Ausbildung, insbesondere dieser Berufsgruppen, stärker berücksichtigt werden soll (Empfehlungen 4 und 5)?

Liegen bereits Ergebnisse der Gespräche vor?

Falls ja, welche?

Falls nein, wann ist damit zu rechnen?

Der Bund regelt nach Artikel 74 Absatz 1 Nummer 19 des Grundgesetzes auf Bundesebene die Zulassung zu ärztlichen und anderen Heilberufen. Angesichts der Vielzahl der Ausbildungsinhalte werden im Rahmen der Erstausbildung die erforderlichen grundlegenden Kenntnisse und Kompetenzen zur Berufsausübung vermittelt. Diese sind umfassend angelegt und lassen für die von den Ländern bzw. Hochschulen oder staatlich anerkannten Ausbildungsstätten zu erarbeitenden Curricula ausreichend Spielraum zur konkreten Ausgestaltung der Ausbildungen. Inhaltliche Spezifizierungen, zu denen auch das Thema Intersexualität zählt, sind daher in diesem Zusammenhang zu berücksichtigen. Zudem hält die Bundesregierung es für sachgerechter, die Thematik der Intersexualität verstärkt im Rahmen von Fort- und Weiterbildungsangeboten aufzugreifen, weil dadurch gezielt die Berufsangehörigen angesprochen werden, die im Berufsalltag mit intersexuellen Menschen in Kontakt kommen.

4. a) Wie plant die Bundesregierung, die nach heutigem Medizinrecht unbestritten notwendige alters- bzw. entwicklungsgemäße Aufklärung der betroffenen Kinder und Jugendlichen (Empfehlung 10) umzusetzen?
- b) Sieht sie hier spezifischen Regelungsbedarf im Bereich Intersexualität, oder plant sie im „Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten“ die Regelungen (§ 630e des Bürgerlichen Gesetzbuchs n. F. (BGB-E)) um eine alters- und entwicklungsgemäße Aufklärung von Kindern und Jugendlichen über medizinische Eingriffe zu ergänzen?
5. a) Wie plant die Bundesregierung, die nach heutigem Medizinrecht unbestritten notwendige alters- und entwicklungsgemäße Einbeziehung der betroffenen Kinder und Jugendlichen in die Entscheidung über einen operativen Eingriff (Empfehlungen 8 und 9) umzusetzen?
- b) Sieht sie hier spezifischen Regelungsbedarf im Bereich Intersexualität, oder plant sie bei der Beratung des „Entwurfs eines Gesetzes zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten“ die Regelungen zur Einwilligung (§ 630d BGB-E) um eine alters- und entwicklungsgemäße Einbeziehung von Kindern und Jugendlichen in die Entscheidung über medizinische Eingriffe zu ergänzen?

Die Fragen 4a, 4b sowie 5a und 5b werden wegen des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Nach den Vorschriften des am 29. November 2012 vom Deutschen Bundestag verabschiedeten Patientenrechtegesetzes, dessen abschließende Befassung im Bundesrat noch aussteht, sind Behandelnde grundsätzlich verpflichtet, vor der Durchführung einer medizinischen Maßnahme die Einwilligung des Patienten in diese Maßnahme einzuholen. Die Erteilung einer wirksamen Einwilligung durch den Patienten erfordert, dass der Patient nach Maßgabe des § 630e des Bürgerlichen Gesetzbuchs (BGB) zuvor ordnungsgemäß, d. h. in einer für ihn verständlichen Weise aufgeklärt worden ist. Der Patient muss dabei in der Lage sein, die Aufklärung vollständig zu verstehen und sich der Folgen eines Eingriffes bewusst sein. Ist dies nicht der Fall und ist der Patient nicht in der Lage, die Tragweite des Eingriffes zu begreifen, ist es ihm nicht möglich, in die jeweilige Maßnahme einzuwilligen. In diesem Fall ist an seiner Stelle die Einwilligung seines Vertreters (in der Regel der Eltern) einzuholen. Dieser Vertreter ist dann nach Maßgabe des § 630e BGB aufzuklären, vgl. § 630d Absatz 2 BGB.

Dabei soll der einwilligungsunfähige Patient künftig verstärkt in das Behandlungsgeschehen einbezogen werden. Nach § 630e Absatz 5 BGB werden Behandelnde verpflichtet, einwilligungsunfähigen Patientinnen und Patienten die „wesentlichen Umstände“ der medizinischen Maßnahme zu erläutern, soweit diese aufgrund ihres Entwicklungsstandes und ihrer Verständnismöglichkeiten in der Lage sind, die Erläuterung aufzunehmen, und soweit dies ihrem Wohl nicht zuwider läuft. Damit wird eine alters- und entwicklungsgemäße Aufklärung gesetzlich umgesetzt. Im Übrigen trägt der Gesetzgeber durch diese Regelung auch der jüngeren Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts Rechnung, nach der auch ein Einwilligungsunfähiger über das Ob und Wie einer Behandlung, der er unterzogen wird, grundsätzlich nicht im Unklaren gelassen werden darf (vgl. Beschluss des Bundesverfassungsgerichts vom 23. Mai 2011, Az. 2 BvR 882/09, Rn. 59).

6. Teilt die Bundesregierung die Einschätzung, dass eine ausreichende Bedenkzeit vor der Entscheidungsfindung notwendig ist (Empfehlung 10)?

Falls ja, sieht sie hier einen gesetzgeberischen Bedarf?

Falls ein gesetzgeberischer Bedarf gesehen wird, ist dieser eher spezifischer oder allgemeiner Natur, und wo sollte eine Verankerung vorgenommen werden?

Wie der Bundesgerichtshof (BGH) mit seiner Entscheidung vom 25. März 2003 (BGH VI ZR 131/02) klargelegt hat, ist eine Einwilligung des Patienten (in einen operativen Eingriff) nur wirksam, „wenn unter den jeweils gegebenen Umständen der Patient noch ausreichend Gelegenheit hat, sich innerlich frei zu entscheiden.“ Dementsprechend sieht das vom Deutschen Bundestag verabschiedete Patientenrechtegesetz in § 630e Absatz 2 BGB vor, dass die Aufklärung so rechtzeitig erfolgen muss, dass der Patient seine Entscheidung über die Einwilligung wohlüberlegt treffen kann.

7. Plant die Bundesregierung, nachdem der Deutsche Ethikrat in seiner Stellungnahme hohe Anforderungen an die Entscheidung über einen operativen nicht reversiblen Eingriff bei nicht selbst entscheidungsfähigen Betroffenen (s. o.) empfohlen und angeregt hatte, die Entscheidung eines Familiengerichts zumindest in bestimmten Fallkonstellationen (Empfehlung 11) vorzusehen, eine entsprechende gesetzliche Regelung?

Falls ja, für welche Fallkonstellationen?

Falls ja, plant sie diese Regelung im Bürgerlichen Gesetzbuch im Bereich der elterlichen Sorge zu verankern oder an welchem anderen Regelungs-ort?

Falls nein, warum nicht?

Die Bundesregierung stimmt mit dem Deutschen Ethikrat überein, dass es sich bei der Entscheidung über die Vornahme eines operativen nicht reversiblen Eingriffs, der die (zukünftige) Fortpflanzungsfähigkeit und/oder die sexuelle Empfindungsfähigkeit möglicherweise irreversibel beeinträchtigt, um eine schwerwiegende Entscheidung handelt, die einen gravierenden Eingriff in die Rechte des Kindes darstellt und auf die gesamte weitere Entwicklung des Kindes bleibenden Einfluss hat. Auch nach Auffassung der Bundesregierung muss deshalb der Wille des Kindes, wenn dieses selbst nicht einwilligungsfähig ist und die Entscheidung daher von den Sorgeberechtigten getroffen werden muss, angemessen berücksichtigt werden. Der Vorschlag des Deutschen Ethikrats zur Einschaltung des Familiengerichts bei einem Auseinanderfallen der Wünsche oder Erklärungen des Kindes und der Sorgeberechtigten bei der Entscheidung über medizinische Maßnahmen, ist jedoch nicht frei von Bedenken. So ist insbesondere unklar, wie der Arzt den wirklichen Willen des nichteinwilligungsfähigen Kindes ermitteln und unter welchen Voraussetzungen ein Widerspruch des Kindes beachtlich sein soll. Das Erfordernis einer richterlichen Genehmigung würde die Entscheidung von den personensorgeberechtigten Eltern auf den Staat verlagern, wobei das Gericht für seine Entscheidung wie die Eltern auf die Einschätzung medizinischer Sachverständiger angewiesen wäre. Die Meinungsbildung innerhalb der Bundesregierung zu diesen Fragen ist insbesondere vor dem Hintergrund, dass die medizinische Diskussion zur Intersexualität noch im Fluss ist und auch die juristische Debatte noch am Anfang steht, noch nicht abgeschlossen. Die Frage, inwieweit hier durch gesetzliche Regelungen bzw. familiengerichtliche Genehmigungserfordernisse geeignete Vorkehrungen geschaffen werden können, bedarf sorgfältiger Prüfung.

8. Plant die Bundesregierung, die in Empfehlung 12 vorgeschlagene Verlängerung der Aufbewahrungsfrist der Dokumentation von medizinischen Behandlungen bei intersexuellen Menschen auf mindestens 40 Jahre gesetzlich aufzugreifen?

Falls ja, ist dies im Zusammenhang mit dem geplanten § 630f BGB-E (Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten) oder an welchem anderen Ort vorgesehen?

Falls nein, warum nicht?

Die Anforderungen an die Aufbewahrungsfrist der Dokumentation werden nach dem am 29. November 2012 vom Deutschen Bundestag verabschiedeten Patientenrechtegesetz in § 630f BGB geregelt. Gemäß § 630f Absatz 3 BGB hat der Behandelnde die Pflicht, die Patientenakte nach Abschluss der Behandlung für die Dauer von zehn Jahren aufzubewahren, soweit nicht nach anderen Vorschriften andere Aufbewahrungsfristen bestehen. Eine besondere Regelung für die Aufbewahrung der Dokumentationen über Behandlungen von intersexuellen Menschen ist nicht geplant. § 630f BGB regelt lediglich im Allgemeinen die Anforderungen an die Dokumentation und enthält keine Sonderregelungen für bestimmte Behandlungsgruppen. Solche Regelungen bleiben Sondergesetzen vorbehalten, wie § 630f Absatz 3 BGB durch seine Formulierung („soweit nicht nach anderen Vorschriften andere Aufbewahrungsfristen bestehen“) ausdrücklich ermöglicht. Im Übrigen können betroffene Patientinnen und Patienten von ihrem Anspruch auf Einsichtnahme in die Dokumentation und Herausgabe von Kopien dieser Dokumentation (§ 630g BGB) Gebrauch machen. Auf diese Weise können mündige Patientinnen und Patienten eine zeitlich unbegrenzte Aufbewahrung der Dokumentation ihrer Patientenakte sicherstellen.

9. Welche Möglichkeiten sieht die Bundesregierung, der Empfehlung 13 des Ethikrats zur Erstattung verordneter Arzneimittel im Off-label-Gebrauch von intersexuellen Menschen nachzukommen?

Wäre die Einrichtung einer Off-label Expertengruppe (nach § 35c des Fünften Buches Sozialgesetzbuch – SGB V) DSD/Intersexualität beim Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte ein geeignetes Vorgehen?

Eine Grundvoraussetzung für die Kostenübernahme durch die gesetzliche Krankenversicherung ist die arzneimittelrechtliche Zulassung eines Arzneimittels. Durch die Zulassung wird die Wirksamkeit, die Unbedenklichkeit und die Qualität des Arzneimittel belegt. Die Entscheidung über den Leistungsanspruch bei einzelnen Patienten im Off-Label-Gebrauch ist insofern eine Einzelfallentscheidung, die ggf. aufgrund eines Kostenübernahmeantrags der Versicherten durch die Krankenkasse herbeigeführt werden kann.

Für die Leistungsentscheidung der Krankenkassen gelten verallgemeinerungsfähige Voraussetzungen – insbesondere zur Feststellung, ob eine Anwendung dem Stand der medizinischen Erkenntnisse entspricht.

Die Expertengruppen Off-Label für bestimmte Fachrichtungen (z. B. Onkologie oder Neurologie) wurden beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte berufen, um gehäufte Anzahlen gleichartiger Einzelfallprüfungen von Anträgen auf Genehmigung der Erstattung von Off-Label-Anwendungen von Arzneimitteln gebündelt zu prüfen. Diese Bewertungen können dann in die Arzneimittelrichtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses aufgenommen werden, um so weitere Einzelfallprüfungen solcher Anträge künftig zu vermeiden und für alle Beteiligten Entscheidungssicherheit zu gewährleisten. Für den Fall der Arzneimittelbehandlung intersexueller Menschen in Off-Label-Anwendungsgebieten ist auf Grund der relativ kleinen Patientengruppe die Einzelfallprüfung bei den Medizinischen Diensten der Krankenkassen vorzunehmen.

10. Plant die Bundesregierung die Einrichtung eines Entschädigungsfonds für Betroffene, bei denen geschlechtszuordnende oder geschlechtszuweisende Operationen durchgeführt wurden, die dem heutigen medizinischen Stand nicht entsprechen und deren Lebensqualität als Folge davon erheblich beeinträchtigt ist?

Falls ja, welchen Umsetzungsansatz verfolgt sie?

Falls ja, plant sie auf Verjährungsfristen zu verzichten?

Falls ja, mit wie vielen Antragstellern bzw. Antragstellerinnen rechnet sie?

Falls nein, warum nicht?

Die Prüfung der Empfehlungen des Deutschen Ethikrates zu Intersexualität durch die Bundesregierung ist noch nicht abgeschlossen. Dazu gehört auch die Prüfung von Entschädigungsregelungen für Langzeit- und Spätfolgen einer frühkindlichen operativen Geschlechtszuweisung oder Geschlechtsangleichung. Dabei werden die Ergebnisse der Anhörung im Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend des Deutschen Bundestages zu Intersexualität vom 25. Juni 2012 einbezogen.

11. a) Ist der Bundesregierung bekannt, in welcher Höhe eine Förderung von Selbsthilfegruppen und Verbänden von intersexuellen Menschen oder deren Angehörigen durch öffentliche Mittel geschieht?

Plant sie selbst eine entsprechende Förderung (das Bundesministerium für Gesundheit – BMG – unterstützt verschiedene Selbsthilfeorganisationen direkt)?

Die gesundheitliche Selbsthilfe wird durch das BMG unterstützt. Im Rahmen des Haushaltstitels „Zentrale Einrichtungen und Verbände des Gesundheitswesens“ werden Zuwendungen als Zuschüsse zur Förderung der gesundheitlichen Selbsthilfe und zur Förderung von Maßnahmen zur selbstbestimmten Lebensgestaltung behinderter Menschen vergeben.

Der Schwerpunkt dieser Förderungen liegt derzeit insbesondere auf den Themen:

- Beteiligung der Selbsthilfe im Gesundheitswesen,
- Verbreitung der Wissensbasis durch die Bekanntmachung von positiven Ansätzen,
- Weiterentwicklung der Selbsthilfe sowie
- Verbindung von Selbsthilfe und Prävention und Sicherung der Qualität in der Selbsthilfe.

Selbsthilfeorganisationen von Intersexuellen können grundsätzlich auch Anträge auf Projektförderung stellen, sofern der Schwerpunkt auf der gesundheitlichen Selbsthilfe liegt. Bisher wurde kein entsprechender Antrag eingereicht.

In den Haushalten der fachlich zuständigen Bundesministerien für 2013 sind keine Mittel speziell für das Thema Intersexualität eingestellt.

- b) Ist es für Selbsthilfegruppen von Intersexuellen oder deren Angehörigen möglich, nach § 20c SGB V Selbsthilfefördermittel der gesetzlichen Krankenversicherung zu beantragen?

Falls ja, in welchem Umfang geschieht dies?

Falls nein, ist eine Änderung des § 20c SGB V oder des Leitfadens des Spitzenverbandes der gesetzlichen Krankenversicherung sinnvoll, und plant die Bundesregierung, eine solche Änderung umzusetzen/anzu-

regen, oder stößt dies bei Betroffenen auf Ablehnung, da die Voraussetzung der Förderung an die Aufnahme in eine Krankheitsliste verbunden ist?

Grundsätzlich sind gemäß § 20c SGB V Krankenkassen und ihre Verbände dazu verpflichtet, Selbsthilfegruppen und -organisationen zu fördern, die sich die gesundheitliche Prävention oder die Rehabilitation von Versicherten nach einem Krankheitsverzeichnis zum Ziel gesetzt haben. Die Voraussetzungen und Inhalte der Förderung ist in einem Leitfaden zur Selbsthilfeförderung des GKV Spitzenverbandes festgelegt. Dieser Leitfaden wird unter Beteiligung der maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe erarbeitet. Grundsätzlich sind Selbsthilfegruppen und -organisationen von Intersexuellen oder deren Angehörigen gemäß § 20 c SGB V förderfähig. In welchem Umfang eine Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen erfolgt, ist der Bundesregierung nicht bekannt.

12. Teilt die Bundesregierung die Einschätzung des Deutschen Ethikrats (Empfehlung 18), dass eine kontinuierliche Begleitforschung der vorgenommenen geschlechtsangleichenden oder zuordnenden Operationen sowie die Einrichtung einer europaweiten Forschungsdatenbank sinnvoll ist, um die Evidenzlage deutlich zu erhöhen?

Plant die Bundesregierung, mit den Bundesländern eine gemeinsame Vereinbarung abzuschließen, um als ersten Schritt eine bundesweite Forschungsdatenbank einzurichten und dazugehörige Forschungsprogramme aus Mitteln des BMG oder des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (mit)zufinanzieren?

Falls nein, welchen Ansatz verfolgt sie?

Der Aufbau bzw. die Förderung einer bundesweiten Forschungsdatenbank ist zurzeit nicht geplant, da aufgrund der Seltenheit von AGS und Intersexualität ein internationaler Ansatz notwendig erscheint. Ein solcher Ansatz ist auf europäischer Ebene bereits etabliert: So hat die EU das Projekt EUROSD (Investigation of the molecular pathogenesis and pathophysiology of Disorders of Sex Development – DSD), das eine zentrale Forschungsdatenbank beinhaltet, von 2008 bis 2011 mit 2,9 Mio. Euro gefördert. Aus diesem Forschungsprojekt hat sich das I-DSD Network (International Disorders of Sex Development) entwickelt, welches vom britischen Medical Research Council seit 2011 für fünf Jahre gefördert wird und die EUROSD- Datenbank weiterführt und ausbaut.