

Stellungnahme zur europäischen Studie „dsd LIFE“ von der Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V.

Unter dem nebenstehenden Logo wird derzeit eine europäische Studie durchgeführt, welche andere Ziele verfolgt, als es auf den ersten Blick zu sehen ist. Aus diesem Grund möchte ich hier die Bedenken der DKSV e.V. zu dieser Studie zum Ausdruck bringen und den Hintergrund kurz erläutern. Diese Studie wurde schon einmal vor mehr als einem Jahr unter einem anderen Titel gestartet. Damals waren Teilnehmer, welche das Klinefelter-Syndrom oder das Turner-Syndrom hatten, generell von der Teilnahme ausgeschlossen. Da es in Deutschland allerdings nur sehr wenige Menschen gibt, welche sich selbst als intersexuell bezeichnen, kam die Studie nur auf sehr wenige Teilnehmer. Auch damals schon hat sich die DKSV e.V. dafür ausgesprochen, keine verzerrten Bilder zu konstruieren, nur um mehr Studienteilnehmer zu bekommen.

Wir haben uns im Vorstand ausführlich zu diesem Thema besprochen und sind zu dem Ergebnis gekommen, dass diese Studie nicht gut für uns sein kann, da sie dazu dienen soll, das Bild des Klinefelter-Syndroms zu verzerren. Die Studie legt zu Grunde, dass Klinefelter-Syndrom Betroffene eigentlich intersexuell sind und nach der Geburt nur mittels einer Geschlechtsangleichung "zum Jungen gezwungen" worden wären. Ein Ziel der Studie ist es, herauszufinden, ob Menschen, welche in ihren ersten Lebensjahren eine geschlechtsangleichende Operation erhielten, später im Leben deshalb psychische oder andere medizinische Probleme bekommen haben. Zitat aus der Broschüre zur Studie: "Alle diese Diagnosen werden unter dem Überbegriff ‚Störungen der Geschlechtsentwicklung‘ (aus dem Englischen: ‚disorders of sex development‘, dsd) zusammengefasst."

Ich habe mich bereits im Namen des Vorstandes an die Durchführenden der Studie gewandt und eine Zusammenarbeit der DKSV e.V. ausgeschlossen, da bei uns der Betroffene im Vordergrund steht und diesem jedweder Schutz zukommen soll. Wir möchten nicht, dass Betroffene des Klinefelter-Syndroms als intersexuelle Menschen stigmatisiert werden. Wir haben mehrfach versucht, die Durchführenden der Studie darüber aufzuklären, dass hier ein sehr verzerrtes Bild über eine vermeintliche "fehlerhafte Geschlechtsentwicklung" zu Grunde liegt, welche nicht zutrifft. Wir haben uns bereits von Anfang dafür eingesetzt, dass die Studienveranstalter einsehen, dass ein vom Klinefelter-Syndrom Betroffener nicht intersexuell ist und auch nicht geschlechtsneutral. Auch erfolgt durch die Testosterongabe keine Geschlechtsangleichung, da das männliche Geschlecht bereits vollständig ausgeprägt vorhanden ist und nur ein Ausgleich des Testosteronmangels vorgenommen wird. Leider ist es uns nicht gelungen, die Veranstalter der Studie davon zu überzeugen. Da letztlich jeder eine Studie durchführen darf, kann man nicht verbieten, dass dies in dieser Art und Weise getan wird. Wir können nur aufklären und alle vom Klinefelter-Syndrom Betroffenen darum bitten, nicht daran teilzunehmen, um das Bild der Chromosomenanomalie und deren Auswirkungen nicht zu verzerren.

Mit freundlichen Grüßen

Lars Glöckner

1. Vorsitzender
Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V.

Adresse: Seminarstraße 3, 09366 Stollberg/Erzgebirge
Telefon: +49 37296 934369
mobil: +49 172 3692369
email: lars.gloeckner@klinefelter.de

<http://www.klinefelter.de>