

Visie van het Centrum voor Geslachtsontwikkeling van het UZ Gent op de Conceptnota voor nieuwe regelgeving over de bescherming van de fysieke integriteit en de bevordering van het welzijn en de gelijke kansen van intersekse personen

Martine Cools, kinderarts-endocrinoloog UZ Gent, coördinator van het centrum voor geslachtsontwikkeling UZG. Ik wil de Commissieleden graag bedanken voor de uitnodiging om onze visie op deze conceptnota toe te lichten.

Eerst en vooral wil ik namens de medische gemeenschap mijn spijt uitdrukken over het vele leed waarvan mensen met een variatie in de geslachtskenmerken hebben getuigd, en ook namens de medische gemeenschap mijn zeer oprechte excuses hiervoor aanbieden. Ik weet dat dit het leed niet zal verzachten maar desalniettemin zijn excuses zeker op z'n plaats en moeten we er met z'n allen voor zorgen dat zo iets nooit meer kan gebeuren.

Hieronder licht ik graag een aantal punten uit de conceptnota toe, vanuit een medische en psychosociale invalshoek.

In de eerste plaats zou ik graag verduidelijken **welke de doelgroep is waar het centrum voor geslachtsontwikkeling van het UZG zich op richt**. Het gaat niet over 1.7% van de bevolking. Bij de mensen die wij opvolgen in het UZG is er een **incongruentie tussen de chromosomen, de ontwikkeling van de geslachtsklieren en/of de inwendige of uitwendige genitale kenmerken**. Deze situatie, in combinatie met een atypisch genitaal bij de geboorte komt voor bij ongeveer 1/4000 kinderen, hetzij **0,02%** van de bevolking of 25 geboortes per jaar in België. Voor **alle variaties samen, dus ook wanneer er geen atypische genitale kenmerken zijn**, gaat het over **ongeveer 80 geboortes/jaar** in België. Het is dus een **zeldzaam** voorkomende situatie waar de meeste gynecologen, huisartsen, pediaters of vroedkundigen misschien 1 keer in hun loopbaan mee te maken krijgen, en dit verklaart meteen waarom **specifieke expertise** in deze thematiek zo belangrijk is. Vooral ook omdat het een zeer **complexe groep** betreft van > 40 verschillende variaties die voor het grootste deel genetisch bepaald zijn, er is dus doorgaans een onderliggende genetische variatie, in de volksmond ook wel een "mutatie" genoemd. Daardoor hebben veel families heel wat medische vragen: Wat is de kans dat bij een volgende zwangerschap of in onze familie deze zeldzame variatie opnieuw zal optreden? Verder valt het op dat de meeste betrokkenen liefst de specifieke naam van hun conditie gebruiken ipv een koepelterm zoals "intersekse" en dat hun belangen organisaties vnl werken rond een globale verbetering van zorg, communicatie en informatie, en niet (specifiek) rond genitale heelkunde. Dit laatste thema vinden we terug bij een kleine fractie (naar schatting 3% maar hier zijn geen goede cijfers over) die affiniteit heeft met LGBT of activistische groepen. De mensen die kiezen voor een medische opvolging lijken dus wel eerder een ander profiel en andere noden te hebben.

De conceptnota vermeldt terecht dat mensen met een variatie in de geslachtskenmerken te kampen hebben met grote uitdagingen op vlak van welzijn, gezondheid en mensenrechten, en dat een gebrek aan kennis bij artsen, ouders en het grote publiek aan de basis hiervan ligt. Ik wil graag benadrukken dat naast kennis, **ook de intrinsieke kenmerken van intersekse variaties** zoals onvruchtbaarheid of het ontbreken van bepaalde organen zoals een penis, een baarmoeder of vagina een heel belangrijke stempel kunnen drukken op het welzijn van mensen, en het zijn deze aspecten waar onze zorg en aandacht in de eerste plaats naar uitgaat. **Maar misschien nog meer dan een gebrek aan kennis, zijn vooral de structuur van ons zorglandschap en de organisatie van onze gezondheidszorg mee verantwoordelijk** voor de genoemde uitdagingen, en zonder belangrijke aanpassingen op dit vlak valt er weinig of geen beterschap te verwachten. Als voorbeeld voor toonaangevende zorg worden de referentiecentra in Nederland genoemd. Paradoxaal genoeg spiegelen deze Nederlandse centra hun

werking aan de zorg die in het UZ Gent wordt geboden¹². Ook wereldwijd worden we als toonaangevend beschouwd en ons Vlaamse team heeft dan ook de totstandkoming van de huidige internationale zorgrichtlijn mogen coördineren³. Maar jammer genoeg heeft in Vlaanderen tot op vandaag niet iedereen die daar nood aan heeft toegang tot deze beschikbare expertise. De hoeksteen van alle bestaande richtlijnen is de **concentratie van zorg in een groot expertisecentrum**, met hieraan gekoppeld een standaard doorverwijzing naar zo'n centrum. En zo gebeurt het ook in Nederland. Maar helaas werd er in Vlaanderen tot op vandaag geen expertisecentrum aangeduid, ondanks de zeer dringende vraag van onder andere RadiOrg, de Belgische koepelorganisatie van mensen met een zeldzame aandoening. Door een gebrek aan doorverwijzing zien wij inderdaad kinderen en volwassenen die pas laattijdig de weg naar ons centrum vinden en die manifest inadequaat begeleid werden in het verleden, wat vaak een enorme impact heeft op hun welzijn. De zeldzaamheid van deze variaties maakt natuurlijk dat bij gebrek aan centralisatie van zorg, er maar weinig artsen zijn die voldoende ervaring hebben met deze thematiek, wat een onvermijdelijk risico met zich meebrengt voor suboptimale handelingen door de versnippering van zorg. De conceptnota vermeldt dan ook terecht dat inadequate medische begeleiding de belangrijkste ervaring is die mensen met variaties in de geslachtskenmerken met elkaar verbindt. Wij hopen dan ook dat de stemming in de Federale Kamer gisteren een einde zal maken aan deze schrijnende situatie. Daarnaast is er een manifest **tekort aan financiering voor de broodnodige psychosociale en emotionele ondersteuning, alsook voor de zeer tijdrovende medische zorg** die gericht is op informatie, de-pathologisering en het bouwen aan een positief lichaams- en zelfbeeld, als alternatief voor chirurgisch ingrijpen. De totale afwezigheid van financiering van een dergelijk zorgmodel vormt een grote bedreiging voor onze werking. Hierdoor is er een grote mate van voluntarisme binnen het team, waardoor de duurzaamheid ervan op de helling komt te staan.

Hiermee komen we tot het hekele punt van de **geslachtsnormaliserende medische ingrepen**. De Conceptnota stelt terecht dat de lange termijn voordelen van deze ingrepen onvoldoende gekend en niet evident zijn. Terecht wordt gewezen op de mogelijks nefaste gevolgen voor het fysieke en emotionele welzijn van betrokkenen. Maar waar we zeker ook over moeten durven nadenken in deze nota – en dit is totnogtoe onderbelicht gebleven - is hoe we zullen omgaan met situaties die kunnen ontstaan door vermijden of uitstellen van medisch ingrijpen en die onbedoeld ook in belangrijke mate het fysieke en emotionele welzijn van betrokkenen blijken te compromitteren. Want over de lange termijn gevolgen van het niet medisch ingrijpen en de impact die het opgroeien met een atypisch genitaal heeft op de ontwikkeling van een kind is op dit moment helemaal niets gekend, en we kiezen hier dus vandaag en gisteren in het Federaal Parlement voor een traject waarbij we volledig in het duister tasten als het gaat over de lange termijn gevolgen hiervan. Toch zijn er enkele - zij het indirecte - aanwijzingen dat ook dit niet van een leien dakje zal verlopen.

De Caresfoundation, wereldwijd de grootste belangenorganisatie voor mensen met CAH, een aandoening die bij vrouwen intersekse kenmerken kan veroorzaken, ijvert er momenteel zeer sterk voor om niet meer onder de noemer "intersekse" te vallen, omdat zij vrezen dat juiste een verbod op heekunde op kinderleeftijd voor heel wat van hun leden nefaste gevolgen kan hebben.

Recent hebben wij in het UZG een lange termijn uitkomst studie gedaan bij 176 jong volwassen mannen die geboren werden met hypospadie en op kinderleeftijd werden geopereerd. Maar liefst 98% van hen gaf aan dat zij dit vroege hypospadie herstel de beste keuze vonden, en blij waren dat hun ouders deze keuze voor hen hadden kunnen maken. Recente ervaringen met dergelijke

¹ **Under-reported aspects of diagnosis and treatment addressed in the Dutch-Flemish guideline for comprehensive diagnostics in disorders/differences of sex development.** Y van Bever, HT Bruggenwirth, KP Wolffenbuttel, AB Dessens, IL Groenenberg, MFCM Knapen, E De Baere, [M Cools](#), C van Ravenswaaij-Arts, B Sikkema-Radatz, H Claahsen - van der Grinten, M Kempers, T Rinne, R Hersmus, LHJ Looijenga, SE Hannema. Journal of medical genetics 2020

² **Klinische richtlijn Turner syndroom.** ELT van den Akker, JAAEM van Alfen, TJC Sas, MN Kerstens, [M Cools](#), NCB Lambalk. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2014; 158: A7375

³ **Caring for individuals with differences of sex development (DSD): A consensus statement.** [M Cools](#), A Nordenström, R Robeva, J Hall, P Westerveld, C Flück, B Köhler, M Berra, A Springer, K Schweizer, V Pasterski, COST Action BM1303 Working Group 1. Nature Reviews Endocrinology 2018; 14(7): 415-429

hypospadie ingrepen op latere leeftijd tonen bovendien een veel groter complicatierisico dan op kinderleeftijd, doordat het natuurlijk optreden van erecties de wondheling nadelig beïnvloedt.

Sinds een aantal jaren worden in het UZG geen genitale ingrepen op jonge leeftijd meer uitgevoerd. Onze eerst ervaringen zijn zeer positief bij opgroeiende kinderen met een milde tot matige genitale variatie en hun families, maar (uitgesproken) negatief bij kinderen met een sterk uitgesproken genitale variatie. Zo gaan hun ouders bewust sociale en familie contacten uit de weg omdat ze bijv hun kindje met XX chromosomen en met een mannelijk uitzierend genitaal dat ze – alvast voorlopig - grootbrengen als meisje, niet iav anderen durven verschonen. Anderen kiezen ervoor om zo'n kindje initieel groot te brengen als jongen, wat in het begin minder uitdagingen stelt, maar wat op termijn de goede werking van hun eierstokken en baarmoeder kan compromitteren als er later toch een switch naar meisje wordt gemaakt, en onherroepelijk tot definitieve onvruchtbaarheid leidt als het kind verder wil opgroeien als jongen. Maw, we moeten ons ervan bewust zijn dat ervoor kiezen om geen genitale heekunde op kinderleeftijd te verrichten om geen irreversibele zaken te doen, evenzeer een onomkeerbare en zeer belangrijke impact heeft op de ontwikkeling van het kind, één die we nog niet goed kennen, maar waar we wel klaar voor moeten zijn. Wij delen het standpunt van interseks organisaties dat de maatschappelijke terughoudendheid rond variaties in seksekenmerken aangepakt moet worden, maar anderzijds zijn wij ook niet blind voor de mogelijkheid dat dit niet meteen zal lukken en nieuwe uitdagingen voor opgroeiende kinderen en hun families kan meebrengen. Bovendien kunnen bepaalde aspecten van de condities zoals onvruchtbaarheid of de afwezigheid van bepaalde geslachtsorganen ook bij meer maatschappelijke aanvaarding van het thema blijven wegen op het welzijn van een individu.

Hoe moet het dan verder? Wij zijn voorstander van het **gecombineerd uitstippelen van een wetgevend én gezondheidszorg kader waarbij respect voor de mensenrechten en het verstrekken van neutrale en objectieve informatie hand in hand gaan met flankerende maatregelen** die verzekeren dat het recht van het kind, de jongere, de volwassene (met een variatie) op kwalitatieve en optimale medische zorg wordt gevrijwaard. We pleiten daarom 1/ voor het oprichten van een **Belgisch (of Vlaams) register voor variaties in de geslachtsontwikkeling** (cfr Diabetesregister), zodat wij weten hoe het gaat met àlle kinderen die wel of geen medische ingrepen ondergaan (hebben) 2/ pleiten wij ervoor om sterk in te zetten op academisch **wetenschappelijk onderzoek** naar de psychosociale uitkomst, gender welzijn en levenskwaliteit van kinderen, jongeren en volwassenen die opgroeien met een atypisch genitaal, zodat deze informatie zo snel mogelijk ter beschikking komt 3/ vragen wij ook aan Vlaanderen om **zo snel mogelijk werk te maken van de oprichting van 1 Vlaams expertisecentrum, volgens een conventiemodel** (cfr transgender zorg) **en inclusief gepaste financiering**. Dit vergroot de controleerbaarheid en betaalbaarheid van kwalitatieve en structureel uitgebouwde zorg en vermijdt versnippering en verlies van expertise (cfr 25 geboortes/j), zodat wij in Vlaanderen niet langer met lede ogen moeten verwijzen naar Nederland en de expertise die er in Vlaanderen is en waar heel de wereld naar verwijst ook écht bij de mensen terecht komt. Dit voorgestelde aantal van 1 expertisecentrum voor Vlaanderen is in overeenstemming met landen met een vergelijkbare populatie zoals Nederland (3 centra), Schotland, Denemarken en Zweden (telkens 1 centrum). 4/ Hopen wij dat in de uitgebreide informatiecampagnes die de conceptnota voor ogen heeft dit **belang van centralisatie van zorg en de beschikbaarheid van topreferente zorg in Vlaanderen ook expliciet zal worden genoemd**, iets wat totnogtoe niet het geval is, bijvoorbeeld in de "Binnenste buiten" brochure van de Federale Overheid, zodat dit volledig transparant en glashelder is voor mensen die op zoek zijn naar zorg. 5/ Geheel in lijn met de voorstellen in de Conceptnota pleiten wij voor **een betere opleiding** van zorgverstrekkers van de eerste, 2^{de} en 3^{de} lijn, en van scholen. Nu al zijn alle leden van ons team actief en intensief betrokken bij de opleiding van artsen, psychologen, seksuologen, vroed- en verpleegkundigen, zowel voor wat betreft de achtergrond van de variaties alsook het gebruik van een gepaste communicatie en bejegening. Ook op dit vlak zullen **investeringen** nodig zijn want het water staat ieder van ons aan de lippen 6/ pleiten wij voor de

integratie van ervaringsdeskundigen in ons zorgteam voor counseling van nieuwe cliënten en families, inclusief het financieren van hun professionele opleiding (cfr Transgender Partnerproject) en de aanstelling van **één of enkele sociaal werkers** in Vlaanderen die de brug tussen families met een variatie van de seksekenmerken en hun maatschappelijke context kunnen helpen maken.

Wanneer zijn er enkel verliezers? 1/ Als niet alle mensen die graag zorg zouden ontvangen, toegang hebben tot deze zorg, zoals momenteel in Vlaanderen helaas het geval is, hetzij door financiële hinderpalen (geen terugbetaling van zorg), hetzij door gebrek aan informatie over de aanwezigheid van deze zorg en het competitieve karakter van ons zorglandschap (gebrek aan doorverwijzing) 2/ Als eventuele negatieve gevolgen voor kinderen en hun families, van een verbod op vroege genitale heekunde onder de radar zouden blijven door gebrekkige, onvoldoende transparante of afwezige registratie. 3/ Elke situatie waarbij ouders zich genoodzaakt zien om het recht op zorg voor hun kind of bepaalde aspecten ervan te moeten afdwingen voor een rechtbank 4/ als er voor wat betreft de geboorteregistratie zou gekozen worden voor de invoering van een 3^{de} geslacht, owv de zeer belangrijke stigmatisering die dat met zich meebrengt. Hiervoor zijn goede alternatieven die in overeenstemming zijn met de bepalingen van het Grondwettelijk Hof en die het zelfbeschikkingsrecht van elk individu vrijwaren.

Ik dank u en ben graag bereid om op uw vragen te antwoorden.