

## Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

### 3110

Vragen van de leden **Westerveld** en **Özütok** (beiden GroenLinks) aan de Ministers voor Rechtsbescherming en van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het recht tot zelfbeschikking van intersekse baby's en kinderen* (ingezonden 7 mei 2019).

Antwoord van Minister **Bruins** (Medische Zorg) (ontvangen 21 juni 2019).

#### Vraag 1

Kent u de aanbevelingen van het VN-comité tegen Foltering uit December 2018 teneinde de rechten van intersekse kinderen beter te beschermen?

#### Antwoord 1

Ja.

#### Vraag 2

Kent u berichten uit onder andere de Volkskrant<sup>1</sup>, waaruit blijkt dat er in Nederland honderden baby's per jaar met een intersekse variatie worden geboren en dat een deel daarvan wordt geopereerd, ook als dit niet medisch noodzakelijk is?

#### Antwoord 2

Ja. Zie verder het antwoord op vraag 4.

#### Vraag 3

Heeft u zicht op hoeveel baby's en kinderen het precies gaat? Zo nee, wilt u behandelingen van intersekse baby's en kinderen, operaties en hormoonbehandelingen, gaan registreren?

#### Antwoord 3

De prevalentie van een ambigue genitaal (onduidelijk geslacht) bij de geboorte, wat uitgebreid onderzoek door een DSD-team rechtvaardigt, wordt geschat op circa 1 in 5.000 in Nederland .

<sup>1</sup> <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/hoe-om-te-gaan-met-kinderen-van-wie-het-geslacht-onduidelijk-is--b8668f96/>

#### Vraag 4

De prevalentie van een ambigue genitaal (onduidelijk geslacht) bij de geboorte, wat uitgebreid onderzoek door een DSD-team rechtvaardigt, wordt geschat op circa 1 in 5000 in Nederland<sup>2</sup>.

Bent u het ook met de VN eens dat intersekse baby's in de regel niet zijn geboren met een medische afwijking, maar met een minder voorkomende sekse-variatie? Zo nee, waarom niet?

#### Antwoord 4

Intersekse/DSD is een brede term voor diverse aangeboren condities, waarbij de ontwikkeling van het geslacht verschilt van wat medici over het algemeen onder «man» of «vrouw» verstaan. Het gaat om verschillen in de chromosomen, geslachtsklieren of anatomie. De meeste mensen hebben geen onduidelijk geslacht en hebben geen noodzaak voor operatieve behandelingen. Veel van deze condities hebben echter wél algemene medische behandeling en intensievere begeleiding nodig. Het niet behandelen van deze mensen kan op lange termijn tot complicaties en ongewenste klachten leiden.

#### Vraag 5

Deelt u de mening dat er geen noodzaak is baby's met een minder voorkomende sekse-variatie onderhevig te maken aan een niet-noodzakelijke operatie, waarbij de ouders vaak een arbitraire keuze tussen jongetje of meisje maken? Zo nee, waarom niet?

#### Antwoord 5

Laat ik vooropstellen dat een medisch oordeel over ingrepen bij DSD-kinderen altijd aan de medische professionals is. Beslissingen over operatief ingrijpen worden binnen een multidisciplinair team individueel zorgvuldig afgewogen en zijn soms noodzakelijk. Er bestaat een multidisciplinaire professionele richtlijn Diagnostiek bij Disorders/Differences of Seks Development (DSD)(2017<sup>3</sup>). Deze is ontwikkeld op initiatief van de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) in samenwerking met o.a. kinderendocrinologen, kinderurologen, laboratoriumspecialisten, klinische genetica en klinisch genetici. Doel van de richtlijn is het optimaliseren van verantwoorde diagnostiek bij DSD. Op dit moment ben ik in gesprek over de totstandkoming van een multidisciplinaire kwaliteitsstandaard met zowel generieke als ook conditie-specifieke modules voor de behandeling van personen met een DSD/intersekse conditie.

Uw stelling over een arbitraire keuze door ouders deel ik niet. Zie ook mijn antwoord op eerdere commissiebrief en Kamervragen<sup>4</sup>. Kinderen hebben een bijzondere en kwetsbare positie: zij zijn afhankelijk van (het oordeel van) hun ouders of degene onder wiens gezag zij vallen. Kinderen zijn bovendien lichamelijk en geestelijk volop in ontwikkeling. Een behandeling kan onomkeerbare lichamelijke en psychische effecten hebben die de rest van het leven persisteren.

Dit betekent dat op ouders én zorgverleners bij het nemen van dergelijke beslissingen een belangrijke verantwoordelijkheid rust.

#### Vraag 6

Deelt ook de mening van de VN dat het behandelen van intersekse baby's en kinderen als dat niet medisch noodzakelijk is, ingaat tegen de lichamelijke integriteit, autonomie en keuzevrijheid? Zo nee, waarom niet?

#### Antwoord 6

Ik verwijs u naar mijn antwoord op vraag 4. Zoals ik in het antwoord op eerdere Kamervragen en commissiebrief heb aangegeven zijn er geen meldingen bekend bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) over medisch niet-noodzakelijke ingrepen die ingaan tegen lichamelijke integriteit, autonomie en keuzevrijheid.

<sup>2</sup> <https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/1877/Diagnostiek-bij-DisordersDifferences-of-Sex-Development-DSD#tab15>

<sup>3</sup> <https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/1877/Diagnostiek-bij-DisordersDifferences-of-Sex-Development-DSD#tab15>

<sup>4</sup> Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2018–2019, nrs. 2281 en 2217 Kamerstuk 33 826, nr. 28

Ik kan dan ook niet bevestigen dat er intersekse baby's en kinderen zijn in Nederland die zonder dat er sprake is van informed consent een niet-medisch noodzakelijke ingreep hebben ondergaan. Als hiervan wel sprake is dan betreft dat signalen waarvan ik vind dat die absoluut serieus genomen moeten worden. Er staan dan verschillende wegen open in het Nederlandse rechtsstelsel: via een melding bij de IGJ, via het civiel recht, via het strafrecht en of het tuchtrecht.

#### Vraag 7

Deelt u de mening van onder andere de Nederlandse organisatie voor seksediversiteit (NNID) dat de gevolgen van een eventuele niet-noodzakelijke medische ingreep, zoals operatie of hormoonbehandeling, zo groot zijn dat de wens van de ouders hierin niet leidend mag zijn en een besluit hiertoe pas mag worden genomen als het kind oud genoeg is zelf in te spreken? Kunt uw antwoord op deze vraag onderbouwen?

#### Antwoord 7

Voor het antwoord op deze vraag verwijs ik naar mijn eerdere brief aan uw Kamer en de eerdere Kamervragen rond dit onderwerp.

#### Vraag 8

Is bekend in hoeverre intersekse personen op latere leeftijd denken over de keuze die ouders hebben gemaakt? Zijn er verschillen in welzijn en gezondheid van personen van wie de ouders wel en niet hebben besloten tot een operatie? Zo nee, wilt u dit onderzoeken?

#### Antwoord 8

Er is onvoldoende vergelijkend wetenschappelijk onderzoek beschikbaar om hier een goede uitspraak over te kunnen doen. Met de totstandkoming van de kwaliteitsstandaard intersekse/DSD zal de beschikbare kennis van o.a. zorgprofessionals, zorggebruikers, patiënten- en mensenrechtenorganisaties etc. bijeengebracht worden. Of, en zo ja welk wetenschappelijk onderzoek wenselijk is, komt in dat verband zeker aan de orde. Ik kan daarover thans geen uitspraken doen.

#### Vraag 9

Gaat u nog andere stappen ondernemen naar aanleiding van de aanbevelingen van het VN Comité of berichten van de NNID? Zo ja, welke zijn dit? Zo nee, waarom niet?

#### Antwoord 9

Het Koninkrijk der Nederlanden verscheen op 20 en 21 november 2018, in het kader van de zevende periodieke rapportage onder het Verdrag tegen foltering en andere onmenselijke en onterende behandeling of bestraffing, voor het VN-Comité. Het rapport gaat in op diverse thema's en er worden uiteenlopende aanbevelingen gedaan op tal van terreinen. Vier aanbevelingen zien specifiek op het thema «intersekse». T.a.v. het nemen van nadere stappen heeft de regering tot uiterlijk 7 december 2022 om te reageren op deze aanbevelingen. De conclusies en aanbevelingen worden op dit moment bestudeerd. Te zijner tijd wordt u geïnformeerd over de reactie aan het VN-Comité. De Tweede Kamer heeft de aanbevelingen van de VN in afschrift ontvangen (Kamerstuk 33 826, nr.<sup>5</sup>).

Voor wat betreft mijn ambities verwijs ik naar eerdere kamervragen en commissiebrief en mijn toezegging om te komen tot een kwaliteitsstandaard intersekse/DSD. De ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard vind ik een goede stap om de zorg voor mensen met intersekse/DSD in kaart te brengen, knelpunten te analyseren en kwaliteitsindicatoren te ontwikkelen. Uitgangspunt voor mij is dat de wensen en behoeften van mensen met elke vorm van DSD/intersekse centraal zou moeten staan. Ik heb daarvoor de afgelopen periode overleg gehad met o.a. ZonMw en betrokken professionals en de Federatie Medisch Specialisten (FMS) om te komen tot een opdracht.

<sup>5</sup> <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/hoe-om-te-gaan-met-kinderen-van-wie-het-geslacht-onduidelijk-is~b8668f96/>

Daarnaast stel ik, samen met het Ministerie van OCW, financiële middelen ter beschikking ter ondersteuning van dit traject.