



Deutsche Gesellschaft für  
Kinder- und Jugendmedizin



Deutsche Gesellschaft  
Endokrinologie

A P E

S P E D

ARBEITSGEMEINSCHAFT

SEKTION

PÄDIATRISCHE ENDOKRINOLOGIE UND DIABETOLOGIE

Sprecher: Prof. Dr. med. Olaf Hiort  
Tel.: 0451-5000 Vermittlung  
Durchwahl: +49-451-500 2191  
Sekretariat: +49-451-500 2596  
Fax: +49-451-500 6867  
Email : [hiort@paedia.ukl.mu-luebeck.de](mailto:hiort@paedia.ukl.mu-luebeck.de)  
Datum : 08.01.2007 / lo

### **Stellungnahme zum „Fall Ashley“**

Aus den USA wurde in den Medien zum Fall des behinderten Mädchens Ashley bekannt. Inzwischen wurde der Fall auch in den deutschen Medien heftig diskutiert. Die Eltern des Mädchens haben eine Internetseite publiziert, aus der die durchgeführten Maßnahmen hervorgehen und in der die Behandlung gerechtfertigt wird ([http://ashleytreatment.spaces.live.com/PersonalSpace.aspx?c02\\_owner=1](http://ashleytreatment.spaces.live.com/PersonalSpace.aspx?c02_owner=1)).

Das schwerstbehinderte sechsjährige Mädchen, welches auf dem Entwicklungsstand eines Säuglings steht und keine Aussichten auf eine neurologische Besserung hat, entwickelte eine Pubertas präcox (vorzeitige Pubertät). Die behandelnden Ärzte begannen daraufhin eine Behandlung mit Östrogenen, um diese Pubertätsentwicklung weiter zu beschleunigen mit dem Ziel, die Endlänge der Patientin möglichst klein zu halten. Weiterhin wurden die Brustdrüsenkörper entfernt, weil in der Familie die Neigung zu großen Brüsten besteht und Fälle mit Brustkrebs bekannt sind. Als dritte Maßnahme wurde die Gebärmutter entfernt, um die spätere Monatsblutung mit möglichen Bauchschmerzen zu verhindern. Nach Angaben der Eltern hatten alle Maßnahmen lediglich das Ziel, die Lebensqualität des Mädchens zu verbessern.

**Der Vorstand der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Endokrinologie (APE) der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin und Sektion Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie (SPED) der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie bezieht dazu folgendermaßen Stellung:**

1. Eine wachstumsbremsende Behandlung mit Östrogenen wird seit vielen Jahrzehnten hochwüchsigen Mädchen weltweit angeboten und in spezialisierten Zentren durchgeführt, das Wirkprinzip ist also gut bekannt. Es handelt sich dabei jeweils um ältere Mädchen in der Pubertät mit einer sehr großen Längenerwartung, die zusammen mit ihren Familien diese Behandlung nach ausführlicher Aufklärung wünschen. Bei Ashley hätte die vorzeitige Pubertät auch unbehandelt eine (schwer quantifizierbare) Minderung der Körpergröße zur Folge gehabt.

**Sprecher:** Prof. Dr. med. O. Hiort , Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck , Tel.: 0451/500-2191, Fax: 0451/500-6867, E-Mail: [hiort@paedia.ukl.mu-luebeck.de](mailto:hiort@paedia.ukl.mu-luebeck.de)

**Vorstandsmitglieder:** Prof. Dr. med. N. Albers (Osnabrück); Dr. med. C. Brack (Celle ); PD Dr. med. C. Roth (Bonn); Prof. Dr. med. M. Wabitsch (Ulm); Prof. Dr. med. S. Wudy (Gießen)

Eine zusätzliche Therapie mit Östrogenen zur Beschleunigung dieser nicht-natürlichen frühen Pubertät ist weder zugelassen noch ethisch vertretbar, ähnliche Fälle sind uns weltweit nicht bekannt. Es gibt somit auch keine Erfahrungen zum Einsparpotential unter diesen Bedingungen. Nebenwirkungen sind zwar nicht häufig, aber eine übermäßige Gewichtszunahme oder Kopfschmerzen werden immer wieder berichtet. In seltenen Fällen kann es (wie bei der Anti-Baby-Pille) zu Thrombosen kommen, auch die Blutfette steigen an und die Brüste können stark wachsen. Insofern ist dies keine risikolose Behandlung. Eine seriöse Risikoabschätzung für das bettlägerige und schwerbehinderte Mädchen ist nicht möglich.

Der Nutzen scheint entgegen den Behauptungen nicht nur bei der Patientin zu liegen, die durch die kleinere Körpergröße besser zu pflegen ist, sondern auch (untrennbar damit verbunden) bei den Pflegenden. Dies wird von den Eltern anders dargestellt.

2. Die Entfernung von Brustdrüsen wegen des bloßen Risikos von großen Brüsten (als Pflegehindernis) oder von Brustkrebs erscheint ebenfalls nicht ethisch vertretbar. Die Angst vor sexuellen Übergriffen auf das Mädchen wegen der Ausbildung von Geschlechtsmerkmalen rechtfertigt unseres Erachtens keinesfalls eine Teilamputation der Brüste.

3. Die Entfernung der Gebärmutter wegen möglicher Regelbeschwerden und der zu erwartenden Monatsblutung steht in keinem Verhältnis zur Schwere des Eingriffs. Beide genannten, verstümmelnden Operationen sind ethisch nicht gerechtfertigt und in Deutschland bisher unseres Wissens weder ernsthaft erwogen noch durchgeführt worden.

4. Die Titelzeilen der meisten Zeitungen suggerieren, dass mit den genannten Maßnahmen Ashley „stets ein Kind bleiben wird“. Dies ist falsch. Lediglich die Körperlänge wird voraussichtlich dauerhaft vermindert und die Monatsblutungen werden ausbleiben. Beides ist aber für sich kein Zeichen des Alterns, und alle anderen Alterungsvorgänge sind bei dem Mädchen völlig unbeeinflusst zu erwarten.

Insgesamt hält der Vorstand der APE/SPED diese Therapie für nicht gerechtfertigt und ethisch nicht vertretbar. Eine ähnliche Behandlung in Deutschland hat es unseres Wissens nie gegeben und würde von uns auch in Zukunft nicht unterstützt.

*Der Vorstand der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Endokrinologie (APE)*

**Sprecher:** Prof. Dr. med. O. Hiort , Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck , Tel.: 0451/500-2191, Fax: 0451/500-6867, E-Mail: hiort@paedia.ukl.mu-luebeck.de

**Vorstandsmitglieder:** Prof. Dr. med. N. Albers (Osnabrück); Dr. med. C. Brack (Celle ); PD Dr. med. C. Roth (Bonn); Prof. Dr. med. M. Wabitsch (Ulm); Prof. Dr. med. S. Wudy (Gießen)