## 1: Künstlerische Beiträge zur Förderung geschlechtlicher Selbstbestimmung

## **Double blind**

## **Marion Denis**

Marion Denis: Wenn ich Chromosomen betrachte, sind es für mich unterschiedlich lange Streifen. Insofern unterscheiden sie sich nicht so stark. Es sei denn, da wäre eine runde, eine quadratische oder eine dreieckige Form dabei; dann wären die Unterschiede stärker. Wenn man sie nur als Form betrachtet, ähneln sich die Chromosomen aber schon.

Biologin: Der Mensch hat dreierlei Chromosomentypen: die metazentrischen, die submetazentrischen und die akrozentrischen, mit dieser zum Teil sehr auffälligen Satellitenstruktur. Das ist ein sehr deutlicher Unterschied. Ein Chromosom ist in gewisser Weise stäbchenförmig oder linear; es hat ein Zentrum, das sogenannte Zentromer. Wir sehen hier [auf dem Bildschirm] - in diesem Stadium - nicht, dass sie in sich gespalten sind; wenn sie sich aber weiter kondensieren, das heißt im Verlauf des Zellzyklus verkürzen, dann bekommen sie diese X-Form. Die Strukturproteine, die diese beiden homologen, identischen Schwesterchromatiden zusammenhalten, geben ihre Funktion auf. Das weitere Fortschreiten in der Mitose ist, dass sich die beiden Schwesterchromatiden vollständig trennen und auf die zwei neuen Tochterzellen verteilt werden. Das hier, die Metaphase, ist sozusagen eine Momentaufnahme. Du hast recht; es gibt keine runden Chromosomen. Aber es gibt submikroskopisch runde Strukturen; es gibt lineare Strukturen. Aber es gibt keine eckigen Strukturen; es gibt in der Natur relativ wenig quadratische Strukturen, wahrscheinlich, weil das verhältnismäßig instabil oder vom Energieaufwand nicht geeignet wäre. Es verbraucht zu viel Energie in der Herstellung und bringt nicht ausreichend Stabilität. Deswegen hat man dreieckige Strukturen oder Wabenstrukturen, weil das stabiler ist. Aber im Prinzip ist es eine Annäherung an rund; und wenn viele runde Strukturen dicht zusammen kommen, kommt man der Wabenstruktur immer näher. Ich weiß, was du meinst, wenn Dir zunächst alles sehr gleichförmig erscheint. Mit der Zeit erlangt man in der zytogenetischen Arbeit eine andere Sichtweise. Ich sehe da unheimliche Unterschiede, aber das Sehen muss sich erstmal entwickeln über Jahre.

M.D.: Wie hast du dieses Erkennen gelernt, dieses Ablesen?

B.: Bei mir selbst kann ich mich kaum daran erinnern; es war ein allmählicher Prozess. Ich hab 1986 angefangen, Chromosomen zu betrachten. Während der Schulzeit haben wir ein humangenetisches Institut besucht und ich hatte Bio-Leistungskurs. Also ist da schon für mich der Fokus auf Naturwissenschaften gelegt worden. Es war nicht besonders

Aus urheberrechtlichen Gründen kann diese Abbildung in der Ebook-Ausgabe leider nicht wiedergegeben werden.

Abb. 1: Marion Denis, double blind, Fotografien einer Künstlerin #2, © VG Bild-Kunst. Bonn 2019

berauschend oder eindrücklich dort im Institut, aber für mich war klar: Ich möchte in die Humangenetik. Alle anderen Disziplinen erschienen mir dagegen eher deskriptiv. Die Chromosomen mit der DNA darin: Das ist wirklich die Struktur, wo es geschrieben steht. Meistens wird Symptom-Doktorei betrieben, aber man muss an die Ursachen heran. Für mich ist das ursächlich gewesen damals, Anfang der 80er Jahre. Ich habe mein ganzes Studium so ausgerichtet, um in die Humangenetik kommen zu können, um mit diesem Fachgebiet Kontakt zu haben; und der erfolgte schließlich durch ein Praktikum, wo ich mir homogen gefärbte [somit einheitlich angefärbte und nicht wie auf dem Bildschirm derartig gemusterte, d. h. gebänderte] Chromosomen angeguckt habe. Ich habe ganz hart lernen müssen, Chromosomen überhaupt erst zu erkennen, lange im Dunkeln auf ein Präparat zu gucken, eine Mitose zu finden und als geeignet für die Analyse zu erfassen. Die mikroskopischen Präparate hatten natürlich eine andere Qualität als heute. Im Zuge der Weiterentwicklung von Kulturmedien ist alles hochwertiger geworden. Das erste war ein Präparat, das irgendwo in der Routine abgefallen ist, also ein Forschungsprojekt, für das zunächst keine Zeit und Arbeitskraft zu Verfügung stand und das bislang niemand ausgewertet hatte. Und so habe ich ca. sechs Wochen lang in der Dunkelheit gesessen und mir angeeignet, wie Mitosen im Gegensatz zu Zellkernen aussehen, wie vollständige Mitosen aussehen; ich musste anfangen zu lernen, sie im Mikroskop zu zählen. Als nächstes sollte ich an einem homogen gefärbten Präparat das X-Chromosom erkennen. Die C-Gruppe des menschlichen Chromosomensatzes erscheint anfangs sehr einheitlich. Ich habe dann bei jeder Mitose, die ich angeguckt habe, überlegt, welches könnte ein X-Chromosom sein. Jedes Mal habe ich dann die Professorin und Leiterin geholt – meine Beliebtheit, so schien es mir, sank von Mal zu Mal – und sie musste sich alles mit angucken. Ich habe Vorschläge gemacht und dann hat sie mir gesagt, wie es tatsächlich ist. Es war durchaus eine harte Schule, an homogen gefärbten Mitosen ein C-Banden-Chromosom herauszufinden. Es sind anfangs »14 Dinger« im Fall eines weiblichen Chromosomensatzes, die gleich auszusehen scheinen. Und es war mühsam zu lernen, sie zu differenzieren. Aber ich glaube, es war eigentlich der beste Einstieg. Ich kann mir keine Vokabeln merken; ich bin schlecht in Sprachen, aber ich glaube, was visuelle Dinge angeht, habe ich Glück und bin ganz gut. Und so hatte ich Glück, dass ich nicht nur von dem Fach Humangenetik begeistert war, sondern dass ich auch ein gewisses

Talent habe, Strukturen erkennen zu können. Ein bisschen ist Chromosomendiagnostik wie Memory spielen. Ich schaue [im Mikroskop und auf dem Bildschirm] nicht auf ein bereits sortiertes Karyogramm, sondern ich schaue auf die ungeordnete Mitose und merke mir dabei: »Dort ist das eine der beiden Chromosomen 6!« Dann schaue ich die ganze Mitose durch, wo das andere Chromosom 6 ist: Gut ist, dann noch zu wissen, wo das erste Chromosom 6 in dem Wirrwarr lag, um beide Chromosomen [6] dann hinsichtlich ihrer Struktur miteinander zu vergleichen. Aufgrund der Art der Präparation, der Herstellung der mikroskopischen Objektträger kann das eine zum Beispiel gebogen sein oder auf dem Kopf liegen. Beim Memory sagt man ja immer, gegen Kinder hätten Erwachsene keine Chance. Aber ich schaffe es auch noch gegen Vier- und Fünfjährige! Weil es meine tägliche Arbeit ist, Chromosomenpaare zu suchen und möglichst auch zu finden.

- M.D.: Hattest du, als du in dieser Dunkelkammer warst, im dunklen Raum, eine Art Vorlage? Ein Lehrbuch, in dem stand, wie die Strukturen aussehen, um sie zu finden?
- **B.:** Nein, ich kann mich nicht erinnern.
- M.D.: Also hattest du davor schon irgendwo lernen müssen, wie das aussieht, was du suchst.
- Auch nicht. Ich bin wirklich ins kalte Wasser geschubst worden: »Neh-B.: men Sie sich ein Chromosomenpräparat und gucken Sie erst einmal.« Irgendwann traust du dich und denkst: »Du hast jetzt so oft gefragt; jetzt musst du allein damit klarkommen.« Wann immer die Leiterin mir etwas gezeigt hat, habe ich, wenn sie den Mikroskopierraum wieder verlassen hat, noch lang die Mitose angesehen und mir alles eingeprägt. Nachher bei meiner Diplomarbeit habe ich eine Bänderungstechnik [Darstellungsverfahren menschlicher Chromosomen] angewandt, die R-Banden [ein anderes Darstellungsverfahren], die sonst nur selten bzw. zu der Zeit im Labor nicht durchgeführt wurden. So musste ich mir schließlich das meiste alleine aneignen. Dafür hatte ich zwei Karyogramme zur Verfügung von ehemaligen Absolventen, die das Labor schon verlassen hatten. Auf Basis dieser beiden Karyogramme habe ich angefangen – eigentlich ein bisschen wie ein Autodidakt. Meinen jetzigen Mitarbeiterinnen kann ich oft auch nicht direkt helfen, sie müssen sich, wie wir immer sagen, eingucken. Man muss hinsehen, gucken und sich alles nochmals einprägen. Man muss allmählich ein Gefühl dafür bekommen. So war es bei mir.

- M.D.: Ich habe überlegt, was es für Erkenntnisstrategien in deinem Fach gibt. Es ist eventuell das, was du eben schon gesagt hast. Gucken, vergleichen, benennen, bezeichnen.
- B.: Ja. Und dann gehört natürlich eine enorme Erfahrung dazu. Das macht die Einarbeitung so schwierig. Wir produzieren sehr viele artifizielle Strukturen, da zum Beispiel mit Fixierung und Hypotonie gearbeitet wird. Prozesse, die natürlicherweise so nicht passieren. Außerdem färben und trypsinieren wir, das heißt verdauen die Proteinstrukturen, und dann tropfen wir das auch noch aus einer gewissen Höhe auf so, als würde man eine Handvoll Spaghetti aus unterschiedlich großer Höhe auf den Boden werfen. Jeder Spaghetti-Haufen [Mitose, Zellteilungsstadium], der dabei entsteht, ist natürlich sehr individuell. Es gibt für die einzelnen Mitosen keine Vorlagen. Es benötigt viel, sehr viel Übung.
- M.D.: Wie erlangt man darin Vertrauen? Ist das groß, das Vertrauen; gibt es Punkte, wo man sagt, das ist jetzt wahr? Ich habe jetzt so etwas wie eine Grunderkenntnis?
- Eigentlich nicht. Vor allem, wenn wir erfahren, dass die Zytogenetik ab-B.: gelöst wird durch andere Verfahren, die ein höheres Auflösungsvermögen haben. In dem Augenblick, in dem man die Begrenzung der Methode erfährt, weiß man, dass man immer nur an der Peripherie bleibt. Es hängt vieles davon ab, wie man den Befund, das Chromosomengutachten, formuliert. Wenn im Rahmen einer Pränataldiagnostik die Schwangere oder der werdende Vater anrufen und aufgrund eines unauffälligen Chromosomenbefundes folgern: »Also ist mein Kind gesund?«, dann müsste – was im Vorfeld geschehen sein muss bzw. sein sollte – darauf hingewiesen werden, dass diese Frage nicht mit letzter Sicherheit beantwortet werden kann und damit zu einem Teil offen bleibt. Zytogenetik hört » sehr früh « auf, was die Genauigkeit angeht, stellt ein verhältnismäßig grobes Raster dar. Ich betrachte zwar das gesamte Genom, aber die »Eindringtiefe« ist relativ gering. Wenn es sich um Pränataldiagnostik handelt, dann kann man – rein statistisch bedingt – sagen, dass zu ca. 98 Prozent ein unauffälliger Chromosomenbefund zu erwarten ist. Das ist der empirische Erfahrungswert, was die Rate der Kinder angeht, die mit klinischen Auffälligkeiten geboren werden. Zwei bis vier Prozent ist das sogenannte allgemeine Fehlbildungsrisiko; nur ca. ein Prozent von diesem Risiko kann durch eine vorgeburtliche Chromosomenanalyse abgeklärt werden. Das heißt, bei einem Anteil von ca. 99 Prozent der »Durchschnittsneugeborenen-Bevölkerung«

ist chromosomal ein unauffälliges Ergebnis zu erwarten. Wenn ich tiefer hineinsehen würde, würde ich mehr finden. Aber das kann diese Methode nicht leisten. Mit diesem Verfahren ist man in gewisser Weise vorerst auf der sicheren Seite. Dazu kommen natürlich das persönliche Ermessen und die Erfahrung. Mit einer großen Erfahrung kann man Veränderungen etwas sicherer erkennen und bewerten als mit einer geringeren Erfahrung. Es liegt an der Institutsstruktur, an der Labororganisation, dass erfahrene Menschen vorhanden sind, die Ergebnisse und Einschätzungen überprüfen und Sicherheit geben. Ich bin beruflich so aufgewachsen, dass zunächst jemand da gewesen ist, den man fragen konnte und der das Gefühl von großer Erfahrung ausgestrahlt hat. Später, bei meiner Diplom- und vor allem Doktorarbeit, änderte sich die Situation. Da ist mir klar geworden, dass sich sonst keiner bzw. kaum jemand mit den Verfahren der Arbeiten auskennt und man sich die Grundkenntnis selbst aneignen muss. Glücklicherweise war aber die diagnostische Relevanz meiner Aussagen und Feststellungen eher nichtig: Ich habe nicht allein die Diagnostik gemacht, sondern ich habe überwiegend postnatal [nachgeburtlich] wissenschaftlich nachuntersucht. Es existierte somit schon ein Befund, sodass von meiner Aussage nichts abhing. Es war schön bzw. interessant, in einigen Fällen eine Veränderung oder Auffälligkeit gefunden und damit eventuell eine Frage ansatzweise beantwortet zu haben, aber durch mein Ergebnis, meine Einschätzung ergab sich keine Handlungsoption, wie zum Beispiel ein Schwangerschaftsabbruch oder gar Heilung. Humangenetische Diagnostik, insbesondere Pränataldiagnostik, ist insofern für alle, die daran beteiligt sind, schon eine Belastung. Es liegt keine eindeutige und abschließende phänotypische Bewertung vor; die Ultraschalldiagnostik wird zwar immer besser, aber ob das Kind wirklich gesund ist, weiß man nicht mit Sicherheit. Bei einer gesunden bzw. phänotypisch unauffälligen Person ist kaum zu erwarten, dass eine klinisch bedeutsame chromosomale Veränderung vorhanden ist. Zudem wäre es relativ wahrscheinlich, dass diese Veränderung so klein ist, dass sie nur sehr schwer zu erkennen ist. Zytogenetische Diagnostik erinnert insofern an eine Art Doppelblindstudie, bei der man nicht nur nicht weiß, ob eine Chromosomenveränderung vorliegt, sondern auch nicht, ob der, dessen Chromosomen man betrachtet, überhaupt klinische Auffälligkeiten hat. Zu dieser manchmal unklaren Ausgangssituation kommt noch der zeitliche Druck dazu.

Aus urheberrechtlichen Gründen kann diese Abbildung in der Ebook-Ausgabe leider nicht wiedergegeben werden.

Abb. 2: Marion Denis, double blind, Fotografien einer Künstlerin #8, © VG Bild-Kunst, Bonn 2019

Die mikroskopische Arbeit bzw. Aus- und Bewertung ist oft schon eine sehr einsame Angelegenheit. Es wäre natürlich schön, wenn man stets jemanden bei sich hätte, um sich zu beraten, gerade an Tagen, an denen man voller Zweifel ist und einem die Chromosomen gar nicht gefallen. Bei einem Chromosomenpräparat gefallen mir zum Beispiel die Chromosomen 18 beim strukturellen Abgleich nicht. Wenn aber eine Kollegin, ein Kollege da wäre und daran erinnerte, wie oft man allgemein über das Chromosom 18 grübelt und redet, weil es häufiger am kurzen Arm oder am Zentromer merkwürdig erscheint, dann wäre das eine andere Situation. Es würde schon sehr helfen. Aber eine solche personelle Besetzung kommt immer weniger vor. Also ist es manchmal

- ein langer Weg und auch ein einsamer Weg zum Befund manchmal auch ein Weg voller Zweifel. Man muss sich irgendwann durchringen und, wenn alle Möglichkeiten erschöpft und alle diagnostischen Wege gegangen sind, den Befund einfach schreiben. So schreiben, dass der Sachverhalt sich widerspiegelt, auch wenn man zum Teil auf keine absolute, endgültige Aussage festgelegt werden kann.
- **M.D.:** Gibt es in der Befundung Aspekte oder Punkte, die für dich hinterfragbar sind? Oder kannst du im Grunde hinter allem stehen, was du erkannt hast?
- B.: Ich nehme mir generell viel, vielleicht manchmal in den Augen einiger auch zu viel Zeit für meine Diagnostik; das ist ein Vorwurf, den ich gerne höre. Irgendwann bist du aber an einem Punkt, wo du sagst: »Ich muss jetzt zu einem Ergebnis kommen. « Es ist niemandem damit gedient, das noch eine Woche hinauszuzögern; es muss zum Abschluss kommen. Wenn man aber zu dem Schluss kommt, dass eine Wiederholung erforderlich ist, dann gilt es, mit einer anderen Methode die Unklarheiten zu überprüfen. An einem bestimmten Punkt muss man loslassen und sein Ergebnis formulieren. In bestimmten Fällen versuche ich, in meinem Befund deutlich zu machen, wo gegebenenfalls noch offene Fragen sind, damit die Chance besteht, später eventuell durch neuere Verfahren nochmals an diesem Punkt nachzuhaken und doch eine Diagnose zu finden. Wobei ich weiß, dass von anderen, gerade Kollegen im privatwirtschaftlichen Bereich, gesagt wird, dass man einem Einsender, also einem Kunden, so etwas nicht antun kann und ihn daher nicht mit möglichen Zweifeln konfrontiert. Aber da sehe ich eine falsche Entwicklung; für mich handelt es sich nicht um Kunden, sondern es sind für mich Kollegen, die mit dem Patienten an einer anderen Stelle, das heißt direkten Kontakt haben. Man muss manchmal jedoch in den sauren Apfel beißen und auch diese Wahrheit sagen. Auch wenn dies heißt, dass man mit einer bestimmten Diagnostik nicht zu einem abschließenden Ergebnis kommt. So unangenehm das für den Patienten ist, vor einem vermeintlichen Experten zu sitzen, der mit den Achseln zuckt und sagt: »Ich kann es Ihnen nicht beantworten. Ich weiß es auch nicht.« Aber das ist Lebensrealität. Und alles andere halte ich oft für falsch. Es wird zunehmend der scheinbar bequemere Weg gegangen; aber das ist eine Entwicklung, die vielleicht global vorhanden ist: Schnelle Antworten, scheinbar klare Schwarzweiß-Kategorien, keine Unklarheiten und bloß nicht das bestehende Ordnungssystem erweitern

oder infrage stellen. Das ist eigentlich nicht erwünscht. Ich glaube, da bin ich unbequem und relativ hart. Ich schreibe in meine Befunde sehr viel; ich schreibe sehr lange Befunde, möglicherweise anstrengend zu lesende Befunde; ich höre immer wieder diese Kritik, aber das regt mich nicht mehr auf. Vielleicht bin ich da auch eine berühmt-berüchtigte Ausnahme. Ich kann es sogar nachvollziehen, »auf Station« mit all der Hektik, dem dauernden Druck hätte man wahrscheinlich gerne kurze, klare Aussagen wie: »normaler männlicher Karyotyp« oder »normaler weiblicher Karyotyp«. »Sie« – und man selbst sicherlich auch – lesen nicht gerne von dem Zweifel, den andere hatten und haben, dass an der einen oder anderen Stelle etwas überprüft werden musste. In manchen Fällen stellen die Veränderungen möglicherweise ein Artefakt ohne klinische Bedeutung dar, oder es ist bei »weiterhin bestehendem Verdacht auf Vorliegen einer Chromosomenveränderung« anzuraten, über weiterführende Maßnahmen nachzudenken.

Das möchte wahrscheinlich keiner gerne lesen. Aber das ist in manchen Fällen Fakt. Das zu unterschlagen hielte ich sogar für einen Fehler, wenn nämlich daraus resultiert, dass der Schluss gezogen wird, der Patient habe gar keine chromosomale Auffälligkeit. Und in der Folge wird daher in einer anderen »Ecke« weitergesucht. Häufiger ist dies der Fall bei Patienten mit einem unklaren Fehlbildungssyndrom. Wenn nun vonseiten der Zytogenetik behauptet wird, chromosomal sei alles in Ordnung und zweifelsfrei, nimmt man sich und anderen – in einem Gesundheitssystem, was immer mehr davon abgeht, Untersuchungen doppelt zu machen – die Option, später mit verbesserten Methoden nochmal nachzuuntersuchen. In dem Augenblick, wo eine kategorische Aussage gemacht wird, ist der (Rück-)Weg und sind eventuell auch weitere Wege weitgehend verbaut. Gegebenenfalls werden dadurch Weichen gestellt und die ursprüngliche Trasse, das heißt der richtige diagnostische Ansatz wird nicht fortgeführt.

- M.D.: Du hattest erwähnt, dass von deiner Warte aus echte Intersexe sehr selten sind; das hab ich noch nicht ganz nachvollzogen.
- B.: Es kommt auf die Definition an und, worauf die Intersexualität beruht. Ist es zum Beispiel aufgrund der Gonosomenkonstellation, ist es aufgrund einer Mutation bei einem der Gonosomen oder ist es aufgrund einer autosomalen Mutation. Bei den ganz klassischen Hermaphroditen oder Zwittern, die sowohl männlich als auch weiblich sind, sozusagen Chimären, beruht es darauf, dass in der Gebärmutter primär eine männ-

liche und eine weibliche Zygote vorhanden waren, wobei zwei Eizellen befruchtet worden sind. Bei wahrscheinlich komplexen Abläufen und großer räumlicher Nähe kann es zu einer Fusion dieser Fruchtanlagen kommen; primär hätten es zweieiige Zwillinge werden können, aber es ist praktisch ein Organismus entstanden, der auf einer eigenständigen weiblichen und einer eigenständigen männlichen Linie beruht, also eine echte Chimäre darstellt. Das ist wirklich absolut selten.

M.D.: Wie sieht dann der Karyotyp aus?

**B.:** CHI 46 XX / 46 XY. Das ist wie zwei Geschwister, die allerdings verschmolzen sind. Es gibt auch bei zweieigen Zwillingen sogenannte Blutchimären. Außerdem kann man bei einer Frau, die Kinder geboren

Aus urheberrechtlichen Gründen kann diese Abbildung in der Ebook-Ausgabe leider nicht wiedergegeben werden.

*Abb. 3: Marion Denis, double blind, Fotografien einer Künstlerin #10,* © *VG Bild-Kunst. Bonn 2019* 

hat, Zellen ihrer Kinder auch noch Jahre später in ihr nachweisen. Auch eine Knochenmarktransplantation stellt einen vergleichbaren Vorgang dar, übertrieben eine Art künstliche Chimäre: Einer [fremden] Person wird Knochenmark entnommen, und bei einem Patienten eingebracht, das heißt gespritzt. In dem Patienten finden diese Zellen eigenständig den Sitz des Knochenmarks, also ihr Stammhaus. Etwas Vergleichbares kann auch bei Zwillingen passieren, dass Stammzellen hinüberwandern; dies sind dann berühmte und spektakuläre Fälle, wo man zum Beispiel bei einer Frau im Blut einen männlichen Karyotyp diagnostiziert, weil sie primär aus einer Zwillingsanlage stammt. Von dem anderen Zwilling, dem sogenannten »vanishing twin« sind lediglich diese Stammzellen übrig geblieben. Vielleicht gibt es tatsächlich noch viel häufiger Chimären, aber wenn das Geschlecht übereinstimmt, es zum Beispiel zwei Mädchen gewesen wären, dann würde man das konventionell so schnell nicht erfassen können. Zytogenetisch ließe sich das nur an sehr auffälligen Polymorphismen sehen und wenn es einen Grund gäbe, zu untersuchen. Sehr selten gibt es auch körperliche Merkmale, die auf ein Mosaik oder einen Chimärismus hinweisen, zum Beispiel ein auffälliges, typisches Pigmentmuster. Das wäre das, was man ganz klassisch als »Zwitter« bezeichnet.

M.D.: Gibt es dafür einen klassischen Phänotyp?

Das geht nicht. Das entscheiden die Zellen und vor allem ihre Ver-B.: teilung in dem Organismus. Das kann sehr unterschiedlich sein. Je nachdem, wie und wann sie fusionierten; insofern kann es keinen klassischen Phänotyp geben. Aber das ist wirklich extrem selten und sehr unwahrscheinlich. Es gibt aber auch sogenannte Intersexualität zum Beispiel durch Nebennierentumoren. Es könnte vielen noch passieren, dass es eine Überproduktion der »gegengeschlechtlichen« Sexualhormone gibt. Außerdem kennt man Chromosomenstörungen, die zu einem Intersex oder zu Andeutungen eines Intersex führen können oder Mutationen zum Beispiel der Gene für Androgenrezeptoren; derartige Mutationen können unterschiedliche Schweregrade der Abweichungen nach sich ziehen; es existieren vielfältige Mechanismen, woraus eine nicht eindeutige Geschlechtszuordnung resultieren kann; zudem sind die Erscheinungsbilder sehr fließend. Aber das, was man so ganz klassisch unter »Zwitter« versteht, das wären Formen von Chimären. Ob ein Nachweis immer gelingt, ist die Frage. Vor ein paar Tagen ist mit 120 ausgewerteten Mitosen wieder eine sehr ausgedehnte Diagnostik notwendig geworden. Unabhängig davon wie umfangreich diese Auswertungen aber sind, zunächst bleiben die Untersuchungen auf ein Zellsystem – von vielen im Organismus – beschränkt. Blut ist mesodermalen Ursprungs, stammt also vom mittleren Keimblatt der frühen Fruchtanlage. Bei bestimmten Fragestellungen wird daher auch eine Untersuchung von Zellen, die ektodermalen Ursprungs sind, vom äußeren Keimblatt stammen, angeregt; man untersucht deswegen manchmal Haut. Für zytogenetische Routineuntersuchungen ist das innere Keimblatt im Prinzip unerreichbar. Von den 100 Billionen Zellen, die einen erwachsenen Menschen ungefähr aufbauen, betrachtet man in der Diagnostik einen winzigen Teil und zwar nur eines Zellsystems, in der Regel Blut. Blut ist ein sehr schnell proliferierendes System. Es gibt eine Chromosomenveränderung, die zum Pallister-Killian-Syndrom führt. Hintergrund ist ein zusätzliches sogenanntes Markerchromosom, das von Chromosom 12 abstammt. Dieses zusätzliche Chromosom ist fast nur in sehr langsam wachsenden Geweben nachzuweisen; in schnell wachsenden Geweben haben diese Zellen mit dem zusätzlichen Markerchromosom einen Selektionsnachteil. Es wird daher im Blut nicht oder kaum gelingen, die jetzt 47 Chromosomen – plus Markerchromosom, das Derivat vom kurzen Arm von Chromosom 12 – nachzuweisen. Beschränkt man sich auf nur ein Untersuchungsgewebe, hätte man einige ursächliche Veränderungen nie erfasst, und so auch nicht erfahren, was es alles gibt. Vielleicht führt das dann dazu, zu schlussfolgern, dass das, was man – warum auch immer – noch nicht beobachtet hat, dann einfach nicht existiert. Es wird häufig nicht die Begrenzung gesehen, sondern es wird in Abrede gestellt, dass es bestimmte Phänomene überhaupt gibt. Es ist wahrscheinlich leichter, so damit umzugehen. Was ich nicht kenne, weiß, verstehe, das gibt's einfach nicht, das schließe ich aus bzw. das ziehe ich überhaupt nicht in Erwägung.

M.D.: In meinem Wahrnehmungssystem ...

B.: Ja. Das ist auch eine Schutzreaktion – wahrscheinlich oft ganz unbewusst. Und man muss ganz einfach sagen; es sind und können auch nicht alle gleichermaßen differenziert sein. So hat jeder seine Schwerpunkte; und man muss bei diesem Wahnsinnsangebot manchmal »ausgrenzen«, ausblenden, um klarzukommen. Nur wie man »ausgrenzt«, ausblendet, ist wichtig; das muss, darf und sollte nicht immer so radikal sein. Oder man muss sich dieses Ausgrenzens immer wieder

bewusst werden. Aber eigenes Begrenzen oder eigene Begrenzung und Beschränkung wahrzunehmen, zu akzeptieren, ist wahrscheinlich unheimlich schwer.

## **Die Autorin**

Marion Denis, gelernte Krankenpflegerin, studierte Fotografie an der FH Bielefeld und an der HGB Leipzig. Sie erhielt Förderungen der Kunststiftung NRW und ihr Künstlerbuch double blind erschien 2012 bei Revolver Publishing. Ihre künstlerischen Arbeiten verhandeln Fragen der bio-kulturellen Konstruktion von Geschlecht, Mechanismen im Wissenschaftsbetrieb und Normierungspraktiken, die in diesen Feldern aufscheinen. Meist mit fotografischen Mitteln angelegt, fokussieren die Arbeiten oftmals Personen aus der Medizingeschichte oder der wissenschaftlichen Forschung und beinhalten eine intensive Bild- und Textrecherche. www.mariondenis.de