

Protokoll

Teil A.
(öffentlich)

37. Sitzung

Montag, 30. Mai 2005, 11.00 Uhr
Reichstagsgebäude, Raum 3 N 001

Vorsitz: Abg. René Röspel

Tagesordnung

Teil A.
(öffentlich)

Vor Eintritt in die Tagesordnung	Seite 6
Tagesordnungspunkt 1 Öffentliche Anhörung „Aktuelle Entwicklungen und Perspektiven der Pränataldiagnostik (PND)“	Seite 8
Verzeichnis der Anlagen	Seite 97

Teil B.
(nichtöffentlich)

Vor Wiedereintritt in die Tagesordnung

Tagesordnungspunkt 2
Weitere Arbeitsplanung mit Blick auf die zu erwartende vorzeitige
Auflösung des Deutschen Bundestages

Tagesordnungspunkt 3
Verschiedenes

2 [Platzhalter für Unterschriftenlisten]

3 [Platzhalter für Unterschriftenlisten]

4 [Platzhalter für Unterschriftenlisten]

5 [Platzhalter für Unterschriftenlisten]

Beginn der Sitzung um 11.00 Uhr.

Vor Eintritt in die Tagesordnung

Vorsitzender: Meine sehr geehrten Damen und Herren, ich darf Sie ganz herzlich zur 37. Sitzung der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ begrüßen. Ich freue mich, dass Sie so zahlreich erschienen sind.

Ich darf vorab, bevor wir in die Anhörung eintreten, einige Anmerkungen an die Mitglieder der Enquete-Kommission zum Ablauf des Tages machen. Angesichts der Änderungen, die möglicherweise die Dauer der Legislaturperiode anbelangen, wird im Anschluss an diese Anhörung eine nicht öffentliche Sitzung einberufen, um über das weitere Verfahren zu reden. Die Kommissionssitzung beginnt eine halbe Stunde nach Ende der Anhörung in diesem Raum.

Ich freue mich auch, die Gäste in diesem Raum begrüßen zu dürfen. Die große Anzahl von interessierten Bürgerinnen und Bürgern zeigt, dass diese Anhörung Resonanz findet. Ich freue mich, dass auch eine ganze Reihe von Studierenden hier ist, die ich herzlich begrüße und denen ich für das Studium viel Glück wünsche. Einige organisatorische Anmerkungen seien mir zudem erlaubt. Die Anhörung wird in voller Länge live vom Hauskanal des Deutschen Bundestages mitgeschnitten und übertragen. Eine Wiederholung wird am Mittwoch, den 1. Juni, von 8.00 Uhr an bis zum Sitzungsbeginn des Plenums gesendet.

Ganz besonders begrüße ich die Expertinnen und Experten. Ich freue mich, dass Sie gekommen sind. Sie haben mit der Tagesordnung den Fragenkatalog übersandt bekommen. Überstücke für das interessierte Publikum hält das Sekretariat bereit. Ich schlage Ihnen vor, dass die Gäste entsprechend des Alphabets gleich einen kurzen, zehnminütigen Vortrag bzw. ein Statement abgeben. Im Anschluss an die gesamten Statements der Expertinnen und Experten werden die Mitglieder der Enquete-Kommission Gelegenheit haben, Ihre Fragen an die geladenen Expertinnen und Experten zu richten.

Die eingegangenen Stellungnahmen sind den Mitgliedern bereits als Kommissionsdrucksachen übersandt worden. Überstücke hält das Sekretariat auch hier bereit. Ich danke ausdrücklich für Ihre Freundlichkeit, dass Sie uns diese zur Verfügung gestellt haben, und zwar durchaus auch rechtzeitig. Das macht es einfacher, uns jeweils vorzubereiten. Im Nachgang sind noch einige Stellungnahmen eingegangen, die als Tischvorlage vorliegen. Ich darf Sie

darauf hinweisen, dass eine Pause nicht geplant ist. Es wird mindestens zweimal im Laufe dieser Stunde der Catering-Service kommen, bitte bedienen Sie sich rechtzeitig. Alles Gesagte wird heute auf Band mitgeschnitten. Das Protokoll wird, sobald es fertig ist, den Mitgliedern der Enquete-Kommission zur Kenntnis übersandt.

Ich möchte Ihnen jetzt die eingeladenen Expertinnen und Experten alphabetisch vorstellen – in dieser Reihenfolge bitte ich Sie dann auch, Ihre Statements abzugeben – zunächst Herrn Professor Dr. Claus R. Bartram vom Institut für Humangenetik in Heidelberg, der auch gleichzeitig Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik ist. Herzlich willkommen. Frau Annegret Braun begrüße ich ganz herzlich als Leiterin der Beratungsstelle zu Pränatalen Untersuchungen und Aufklärung, PUA, wie ich gelernt habe, vom Diakonischen Werk in Stuttgart. Ebenso Herrn Dr. Johannes Bruns vom Verband der Angestellten-Krankenkassen e.V. (VdAK) in Siegburg und Herrn Professor Dr. Bernhard-J. Hackelöer von der Frauenklinik Barmbek-Finkenau, Abteilung für Pränatale Diagnostik und Therapie in Hamburg. Herzlich begrüße ich auch Frau Dorothea Kühn als Vorsitzende des Bundes freiberuflicher Hebammen Deutschlands aus Mühlheim und Herrn Professor Dr. Eberhard Merz, Direktor der Frauenklinik Krankenhaus Nordwest und Vorsitzender der Fetal Medicine Foundation (FMF) Deutschland, Frankfurt am Main. Herzlich begrüße ich auch Frau Professor Dr. Irmgard Nippert von der Frauengesundheitsforschung der Medizinischen Fakultät der Universität Münster, Herrn Dr. Peter Radtke als Geschäftsführer der Arbeitsgemeinschaft Behinderung und Medien e.V. in München, Frau Professor Dr. Anke Rohde von der Gynäkologischen Psychosomatik der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn, Frau Dr. Claudia Schumann, Frauenärztin u. Psychotherapeutin, Sprecherin der AG Frauenärztinnen im Arbeitskreis für Frauengesundheit aus Northeim, und – last but not least – Herrn Dr. Reinhard Ullmann vom Max-Planck-Institut für molekulare Genetik in Berlin. Frau Professor Dr. Christine Swientek ist leider erkrankt und kann nicht teilnehmen, hat aber eine schriftliche Stellungnahme zur Verfügung gestellt, auf die ich verweise.

Zunächst herzlichen Dank, dass Sie sich die schriftliche und auch die persönliche Mühe gemacht haben, uns bei unseren Fragen und beim Fortkommen in diesem Bereich behilflich zu sein.

Tagesordnungspunkt 1

Öffentliche Anhörung

„Aktuelle Entwicklungen und Perspektiven der Pränataldiagnostik (PND)“

Zu TOP 1 liegen folgende Unterlagen vor:

- Stellungnahme Prof. Dr. B.-J. Hackelöer, (Tischvorlage zu TOP 1, Nr. 1), (Kom.-Drs. 15/243a)
- Stellungnahme des Bund freiberuflicher Hebammen Deutschland e.V., (Tischvorlage zu TOP 1, Nr. 2), (Kom.-Drs. 15/247a)

Vorsitzender: Ich bitte Herrn Prof. Dr. Claus R. Bartram um sein Eingangsstatement.

Experte Prof. Dr. Claus R. Bartram: Herr Vorsitzender, meine sehr verehrten Damen und Herren. Die Pränataldiagnostik ist ein komplexes Gebiet, das interdisziplinär wie kaum ein anderes in der Medizin angelegt ist. Gynäkologen, Humangenetiker, aber auch Psychotherapeuten, Selbsthilfegruppen und viele andere nehmen an diesem Bereich teil. Ich selber möchte ein paar Worte als Humangenetiker an Sie richten.

Wir kommen als Humangenetiker an die pränatale Diagnostik eigentlich auf zwei Zugängen. Zum einen, nachdem die Gynäkologen Ultraschalluntersuchungen gemacht haben und dabei ein auffälliger Befund angefallen ist, werden wir eventuell zu Rate gezogen, um den Befund mit zu interpretieren und Entscheidungen mit vorzubereiten. Zum anderen über den Bereich der invasiven Pränataldiagnostik, an den ich vor allen Dingen anknüpfen möchte. Er unterscheidet sich von ersterem Bereich gravierend dadurch, dass vor einer invasiven Pränataldiagnostik immer zunächst eine medizinische Indikation hierfür gestellt werden sollte. Das ist eine hoch individualisierte Entscheidung, die aus unserer Sicht eine genetische Beratung durch einen Facharzt für Humangenetik voraussetzt.

Warum ist genetische Beratung in diesem Kontext so wichtig? Ich denke, als Humangenetiker verpflichten wir uns der Trias zu folgen. Zunächst Beratung, dann erst die Testung, damit man durch die Beratung weiß, worauf man sich überhaupt einlässt, um dann am Ende der Testung auch ein Nachsorgeprogramm anbieten zu können, in welchem man versucht mit den entsprechenden diagnostischen Ergebnissen klar zu kommen und diese weiter zu besprechen.

Was wir in dieser genetischen Beratung machen, ist zunächst einmal eine Risikoabschätzung. Und gerade das Beispiel der häufigsten Indikation bei einer Pränataldiagnostik, nämlich die Altersindikation, macht klar, dass es z. T. groteske Einschätzungen über das eigentli-

che Risiko gibt. Das Risiko durch das Alter ist – relativ gesehen – viel kleiner, als es sich die meisten vorstellen. Und darüber gilt es zu sprechen. Selbst im Fall einer Altersindikation, bei der es vielfach eben nicht zu einer genetischen Beratung kommt, ist dies aus meiner Sicht ein nicht tragbarer Zustand. Weiterhin müssen wir eine Darstellung möglicher Ergebnisse vor der Testung vornehmen. Beim Screenen für schwere Chromosomenstörungen können natürlich auch Chromosomenstörungen anfallen, etwa der Geschlechtschromosomen, die primär nicht z. B. in eine Abtreibung münden sollten. Diese Besprechungen müssten vorher erfolgen, damit, wenn ein solcher Befund auftaucht, die Frau von diesem Befunden nicht überrascht wird und dann sehr große Schwierigkeiten hat, den Kontext wieder zu finden. Neben der Chromosomenanalyse gibt es eine ganze Reihe von monogenen Erbkrankheiten – über 4.000 –, und 50 % von ihnen sind bereits molekular charakterisiert, also potenziell testbar. Nun sind sie aber alle sehr, sehr selten, und die Zunahme des Wissens auf diesem Gebiet führt kaum zu einer Zunahme pränataler Diagnostik. Insgesamt gibt es etwa 800 solcher Tests, aber sie werden sehr, sehr selten in Anspruch genommen, weil diese Erkrankungen per se relativ selten sind.

Ich möchte in diesem Kontext gleich sagen, dass eine Erweiterung der Pränataldiagnostik im Sinne einer Anwendung von Chips aus unserer Sicht überhaupt nicht in Frage kommen kann. Denn das würde ein Screening auf Erbkrankheiten bedeuten, was nicht vereinbar ist mit einer individualisierten Entscheidung im Sinne eines Abklärens: „Welche Probleme kommen individuell auf eine Patientin zu?“. Wenn Sie sich vorstellen, dass einzelne Erkrankungen Tausende von Mutationen haben, die ganz unterschiedliche klinische Spektren nach sich ziehen, ist eine seriöse pränatale Beratung nicht möglich, wenn man an Chipformate denkt. Chipformate sind hervorragend in der Infektionsbiologie, wenn ich aus Hunderten verschiedenen, möglichen Erregern einen herausfiltern will, aber in der Pränataldiagnostik haben diese Tests aus unserer Sicht keine Zukunft. Ich bin deswegen sehr daran interessiert, dass wir bald ein Gendiagnostikgesetz bekommen, in dem u. a. auch diese Kontexte geregelt werden. Und es wäre schade, wenn durch die aktuelle politische Entwicklung diese Gesetzesinitiative zur Gendiagnostik ungebührlich verzögert wird.

Zur Abtreibung – denn sie ist als eine der Möglichkeiten am Ende einer pränatalen Diagnostik natürlich der bedrückendste Aspekt. Es sollte klar sein, dass Abtreibungen nach medizinischer Indikation, also in diesem Kontext, über den wir uns jetzt unterhalten, nur einen verschwindend kleinen Anteil ausmachen, nämlich 1-2 %. Wir konzentrieren uns jetzt aber auf diesen Teil, denn, ich glaube, dass in Deutschland ganz besonders intensiv auch tatsächlich abgewogen wird. Und hier kommt uns Ärzten eine ungebührlich große Verantwortung zu. Wir

müssen mit der Frau zusammen klären, ob diese Entscheidung, jetzt ihre Schwangerschaft abubrechen oder nicht, zumutbar ist oder nicht. Und ich denke, dass hier das Problem besteht, dass sich der Arzt natürlich nicht in paternalistischer Art zur Richtschnur machen kann. Das ist sicherlich nicht erwünscht. Aber diese Entscheidung kann auch nicht ins Belieben der Frau gestellt werden. Das ärztliche Ethos muss hier mit eingebracht werden. Es muss also zu einem Ausgleich kommen. Das ist ein außerordentlich schwieriger Entscheidungsfindungsprozess. Wenn uns Ärzten aber diese hohe Verantwortung zugebilligt wird, dass wir uns mit in die Entscheidung, mit in die Verantwortung einbringen müssen, dann darf vielleicht auch der Hinweis gestattet sein, dass wir noch bestimmte Wünsche an den Gesetzgeber haben. Dies betrifft aus meiner Sicht einen Fehler des § 218 StGB – und zwar die Möglichkeit der Spätabtreibung jenseits der Lebensfähigkeit des Kindes. Ich halte es für unerträglich, dass diese Möglichkeit besteht, und plädiere eingehend an den Gesetzgeber, hier eine Lücke zu schließen.

Ein letztes Wort zur PID. Ich halte diese Form der Präimplantationsdiagnostik für eine Möglichkeit der Pränataldiagnostik. Sie sollte auch in Deutschland ermöglicht werden. Es gibt zwei Felder: Das eine Feld ist die Präimplantationsdiagnostik für die bekannten aktuellen Probleme. Ich denke, dass diese Art der PID relativ selten in Anspruch genommen wird. Das andere Feld umfasst den viel größeren Kontext, dass wenn Frauen eine In-vitro-Fertilisation ohnehin in Anspruch nehmen, man Embryonen dann auf schwere Chromosomenstörungen testen können sollte. Hier stellt sich die Frage an die Gynäkologie – die ich derzeit nicht beantworten kann –, ob durch eine solche Art der Präimplantationsdiagnostik die Effizienz dieser In-vitro-Fertilisationsmaßnahmen tatsächlich signifikant ansteigen würde. Ist das der Fall, dann würde ich auch dafür plädieren, diese Art von Diagnostik in Deutschland zuzulassen.

Mein Fazit wäre also: Ein ganz wichtiges Anliegen der Humangenetik ist die adäquate Beratung vor pränataler Diagnostik, insbesondere vor invasiver pränataler Diagnostik. Ich denke, das setzt ein flächendeckendes Netz humangenetischer Kompetenz voraus. Und nicht zuletzt ist eine vernünftige Indikationsstellung nicht nur von ethisch großer Bedeutung, sondern auch Ressourcen-schonend.

Dankeschön.

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Bartram, auch für die Einhaltung Ihres Zeitlimits. Ich gebe nun Frau Annegret Braun als Nächster das Wort.

Expertin Annegret Braun: Studien, Statistiken, Zahlen und Berechnungen führen zu Erkenntnissen, mit und von denen sich medizinisches und politisches Handeln begründen und ableiten lässt. Eben auch die Fragen in Ihrem vorliegenden Katalog für diese Anhörung orientieren sich zu einem großen Teil daran.

Was hilfreich erscheint im Erkennen von Entwicklungen und die Veröffentlichung von medizinisch-technischen Forschungserfolgen, hat aber auch eine Kehrseite für die davon Betroffenen, in unserem Fall für die Schwangeren. Diesen Zahlen und Studien führen indirekt zu Normierungen und Normerhebungen. Weil z. B. ca. 70 % der über 35-Jährigen eine Fruchtwasseruntersuchung an sich durchführen lassen, ist es normal, das zu tun. Wenn über 85 % der Schwangeren 5 bis 8 Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft bekommen, ist es normal, so viele zu beanspruchen. Weil 95 % der Schwangeren, deren Kinder mit einem Befund, z. B. ein Down-Syndrom, behaftet wurden, sich für einen Abbruch der Schwangerschaft entscheiden, ist dies normal. Weil es für eine Blutzuckerstudie interessant ist, soll das Normalgeburtsgewicht eines Neugeborenen, derzeit zwischen 3.000 und 3.800 Gramm, auf 3.500 bis 3.800 gekürzt werden. Frauen haben demnach nur noch eine Spanne von 300 Gramm, um ein normalgewichtiges Kind zu gebären. Weil ein Herr Nikolaides mit seinen Studienprogrammen sich zum Ziel gesetzt hat, dafür zu sorgen, dass es in England und folglich auch europaweit keine Menschen mit Down-Syndrom und Spina Bifida mehr gibt, ist es normal, dass auch in Deutschland Schwangere das Ersttrimester-Screening durchführen lassen sollen. Dass sie mit diesen Tests in Studien eingebunden sind, das geschieht größtenteils ohne das Wissen der Schwangeren.

“Wohin steuert die Mutterschaftsvorsorge?“, so lautet der Titel eines Artikels in der Frauenfacharztzeitschrift in der Februar-Nummer dieses Jahres, dem Fachblatt der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, in dem die Angst vor der Schwangerenvorsorge durch Hebammen und vor zu viel Natürlichkeit zum Thema gemacht wird. Ja, wohin steuert die Mutterschaftsvorsorge? Hin zu einer medizinkontrollierten Schwangerschaft, die den natürlichsten Prozess in Schemata und Normen und perzentile Kurven presst, und aus dem angeblichen Wunsch nach Beruhigung immer mehr und mehr ein Geschäft mit der Angst wachsen und werden ließ? Immer mehr Normen und Statistiken bestimmen die Schwangerschaften bzw. das Verhalten von Schwangeren und deren Partnern. Auswüchse dieser Entwicklungen führen zu grotesken Erlebnissen. Da bestimmt der Computer das Alter des Kindes, und das elterliche Wissen um die Zeugung wird in Frage gestellt. Da wird z. T. mit unterschiedlichen Risikoberechnungsgrundlagen gemessen. Man kann den Eindruck bekommen, es fände geradezu ein Wettlauf statt, das Risiko der betroffenen Schwangeren möglichst hoch zu treiben. Die einen berechnen es vom derzeitigen Zeitpunkt der Schwanger-

schaft aus, die anderen gehen von dem aus, was schlussendlich bei der Geburt das Ergebnis ist. Ja, da kann es sein, dass das Labor eine andere Berechnungsgrundlage als der Arzt hat. Die Schwangere muss dann mit verschiedenen Rechnungen, die z. T. einen erheblichen Unterschied in der Risikoeinschätzung aufweisen, klarkommen. Wenn ein Frauenarzt in der neunten Schwangerschaftswoche einer Frau sagen kann, dass Ihr Kind im Wachstum um einen Tag zurück sei und er jetzt dringend zu einem Ersttrimester-Screening rät, dann muss so eine Entwicklung wirklich kritisch hinterfragt werden.

Das Schwierige ist dabei, dass eine einmal gesetzte Verunsicherung als Angst bei der Schwangeren unterschwellig bleibt. Häufig kann auch kein noch so guter Spezialist ihr diese Angst mehr nehmen, denn keiner kann mit absoluter Sicherheit sagen, ob das Kind gesund sein wird. Wenn schon die Fachwelt nicht mehr unterscheiden kann zwischen Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik, zwischen Aufklärung und Aufklärungspflicht und zwischen Angebot und Empfehlung, dann ist es nicht verwunderlich, dass immer mehr Gefühle von Entsetzen und Ängsten die Schwangerschaften bestimmen, nämlich etwas versäumt zu haben, den Mutterpflichten nicht nachgekommen zu sein, Schuld an einem behinderten Kind zu sein, verantwortungslos zu handeln, wenn nicht alles an Pränataldiagnostik gemacht wurde.

Die Vorteile und positiven Erkenntnisse und möglichen Behandlungschancen stehen in keinem Verhältnis zu den negativen Folgen. Die Zahlen, die dazu immer wieder neu aufgeführt werden, müssen viel genauer überprüft und analysiert werden. Sie werden von klinischen Zentren erhoben. Der Großteil der Schwangerschaft findet aber in ganz normalen Frauenarztpraxen statt. Hier wird Pränataldiagnostik geplant und gebahnt. Hier werden Normen gesetzt, die bald keiner mehr erfüllen kann. Wenn es stimmt, dass über 80 % der Schwangerschaften mit Risiken behaftet sind, dann ist das kein erstrebenswerter Zustand und schon gar kein positives Erlebnis mehr. Dann kann sich jede und jeder erst einmal fragen, ob er dieses Risiko überhaupt eingehen möchte. Im Gespräch mit Frauen der derzeitigen Schwangerengeneration, überwiegend auch bei denen, die über 30 Jahre alt sind, ziehen diese nicht selten im Verlauf bzw. am Ende einer Schwangerschaft nach der Geburt eines gesunden Kindes ihr Resümee: „Also, diesen Trouble und diese Ängste, dieses Hin und Her, mal ist es was, mal ist es wieder weg, diesen Stress in einer Schwangerschaft mache ich kein zweites Mal mehr mit.“

Eine Beratung vor dem Einsatz von Pränataldiagnostik ist dringend notwendig – und zwar eine von Medizin und Humangenetik unabhängige Beratung, die diese Verstrickungen entkoppeln kann und den werdenden Eltern eine eigene Entscheidungsfindung ermöglicht und unterstützt. Über 75 % der pränatalen Untersuchungen tragen einen selektiven Charakter in

sich und nur 1-2 % führen zu tatsächlichen Therapien in der Schwangerschaft. Deshalb ist die Durchführung von Pränataldiagnostik schlussendlich keine primär medizinische, sondern eine persönliche Frage. Bezogen auf die letzte Konsequenz, wenn der Arzt sagt: „Sie müssen entscheiden, ob Sie dieses Kind austragen oder ob Sie die Schwangerschaft abbrechen wollen.“, spitzt sich diese Erkenntnis dann wirklich zu.

Der schleichende Übergang von Angebot zur indirekten Pflicht einer Pränataldiagnostik wird vor allem bei der Handhabung der IGeL-Leistungen deutlich. Diese, obwohl nicht in den Mutterschaftsrichtlinien vorgesehen, werden immer mehr zu normalen Vorsorgeuntersuchungen. Knapp 50 % der Anfragen an meine PUA-Beratungsstelle betreffen Fragen vor bzw. zu den Untersuchungen. Zunehmend häufen sich die Fragen zu den IGeL-Leistungen, denen die Frauen hilflos ausgeliefert sind, da sie den dazu ratenden und empfehlenden Arzt nicht um Rat fragen können. Dieses Angebot abzulehnen, ist für viele Schwangere schwierig, da sie in einen Interessenkonflikt mit ihrem behandelnden Arzt geraten, wenn sie seiner Empfehlung nicht nachkommen wollen. Dass 34 % aller IGeL-Leistungen von Gynäkologen und Gynäkologinnen erbracht werden, sollte kritisch bemerkt werden.

Mein Beratungsalltag spiegelt wider, wie sehr der Ultraschallmarkt geradezu boomt und wie selbst Frauenärzte, die bisher diesbezüglich eine eher zurückhaltende Anwendungsweise bevorzugt haben, nun auch in diesen Sog geraten. Die massenhafte Anwendung von Ultraschalluntersuchungen führt nicht selten zu einer Überdiagnostizierung von Auffälligkeiten. Da diese Untersuchungen zu einem Zeitpunkt stattfinden, in dem der Reifungsprozess des Kindes noch in vollem Gange ist, kommt es in einem hohen Maße zu Fehlalarmen. Der Prozentsatz der Schwangeren, die ein Fehlbildungultraschall durchführen lassen, ist bundesländerbezogen verschieden. Dass in den Neuen Bundesländern nahezu alle Schwangeren diesen Spezialultraschall wahrnehmen, müsste den Krankenkassenträgern eigentlich schon längst aufgefallen sein. So viele Risikoschwangerschaften kann es eigentlich bei einer Quote von 96 % gesund geborener Kinder gar nicht geben.

Beobachtungen zeigen: je mehr Tests, umso ungenauer und abgekürzter sind die medizinischen Aufklärungen und Beratungen. Das Ausweichen auf schriftliche Informationen, die den Schwangeren meist schon gleich nach der Feststellung der Schwangerschaft mitgegeben werden, ersetzt nicht die erforderliche Beratung. Oft ohne begleitende Erklärungen und Beratung mit dem Hinweis: „Wenn Sie Fragen dazu haben, können wir das das nächste Mal besprechen“, wird die Schwangere mit einem freundlich gestalteten Programm eines Untersuchungskatalogs auf sich selbst verwiesen. Außerdem fällt der nächste Arzttermin meistens schon mit der Durchführung des Frühscreenings zusammen.

Interessant ist – und wird auch von frauenärztlicher Seite so bestätigt –, dass Frauen nach einer ausführlichen Beratung vor der Pränataldiagnostik im Abwägen von Für und Wider, im Erkennen der Begrenztheit der Aussagekraft vieler Tests und der geringen therapeutischen Breite, sowohl von den invasiven Tests als auch von den Frühscreenings, eher Abstand nehmen. Wenn sie diesen Dschungel von Untersuchungen, Studien und Statistiken durchschauen, relativieren sich für viele nicht nur ihre Ängste, sondern auch ihre Sicherheitsbedürfnisse.

Diese Entscheidungen einer Nichtinanspruchnahme der Pränataldiagnostik auf Grund von genauer Information und spezifischer Beratung dürfte auch ein Grund sein, warum das Angebot einer persönlichen, von Medizin und Humangenetik unabhängigen, so genannten psychosozialen Beratung vielen Frauenärzten nicht als erstrebenswert bzw. empfehlenswert erscheint. Es muss kritisch angefragt werden, ob das Zusammentreffen von Aufklärungspflicht, Empfehlungsverhalten und wirtschaftlichem Interesse von Ärzten und deren eigenem haftungsrechtlichen Absicherungsbedarf die gebotene unabhängige Entscheidungsfreiheit der Betroffenen gewährleisten kann.

Trotz aller politischen und anderer Versuche ist es bisher nur in ganz wenigen Ansätzen gelungen, dass eine unabhängige – eben eine so genannte psychosoziale – Beratung von Frauenärzten als ergänzendes Angebot für Schwangere empfohlen wird. Der Sinn dieser Beratung, die eigentlich die Vorbedingung für eine Anwendung dieser inhaltlich so explosiven Tests sein müsste, ist Frauenärztinnen schwer vermittelbar. Deshalb ist es notwendig, den Schwangeren den Zugang zu dieser Art von Beratung zu ermöglichen. Es rechtfertigt, die besondere Art der Inpflichtnahme von Frauenärzten, diese Beratung zu empfehlen, die ich Ihnen schriftlich in Form eines Thesenpapiers auch vorgelegt habe. Meiner Ansicht nach, könnte durch eine Inanspruchnahme einer solchen Beratung vor der Pränataldiagnostik den möglichen Konsequenzen der Pränataldiagnostik – in Form von Spätabbrüchen – wirksamer begegnet werden als mit einer Änderung des § 218 StGB. Eine Empfehlungspflicht für Ärzte wäre durchsetzbar, wenn psychosoziale Beratung als ein fester Bestandteil der Schwangervorsorge in die Mutterschaftsrichtlinien aufgenommen werden würde. Ich weise noch einmal auf das Thesenpapier hin, weil es zu lang ist, um es vorzustellen.

Zum Schluss möchte ich die folgende Bemerkung anschließen: Was geschieht, wenn der Mensch medizinischen Normierungen unterstellt wird, die immer enger gezogen werden, so dass kaum jemand sie noch erfüllen kann. „Wenn dein Kind dich morgen fragt...“, so lautete jüngst die Losung des Evangelischen Kirchentags. Vielleicht könnte es auch eines Tages

einmal heißen: „Wenn kein Kind dich morgen fragt ...“, weil keines mehr den Normansprüchen der Medizin genügt. DNA-Chips und andere gendiagnostischen Möglichkeiten können an allen Menschen irgendwelche Defekte oder drohende Dispositionen für Krankheiten oder „Abnormalitäten“ aufspüren. Die vorgeburtliche Anwendung dieser Testverfahren birgt die Gefahr in sich, dass die Geburt der Kinder, bei denen solche Auffälligkeiten festgestellt wurden, sicherheitshalber verhindert wird, selbst wenn deren Auswirkungen zu diesem Zeitpunkt noch nicht genau beurteilt werden können. Diese Tendenz lässt sich, glaube ich, jetzt schon bei den bisherigen Testverfahren feststellen und wird sich voraussichtlich noch verschärfen. Dass dies nicht so kommen mag, ist mein Wunsch an Sie als Mitglieder dieser Enquete-Kommission bei der Bearbeitung dieser Anhörung.

Ich danke Ihnen.

Vorsitzender: Vielen Dank, Frau Braun. Wir kämen jetzt zu Herrn Dr. Johannes Bruns.

Experte Dr. Johannes Bruns: (Vgl. auch Anlage Nr. 3) Guten Tag meine Damen und Herren. Ich möchte Ihnen ein wenig die Sichtweise der gesetzlichen Krankenversicherung zum Thema Pränataldiagnostik und vorgeburtliche Diagnostik mitteilen. Es ist sicherlich wichtig zu sehen, dass die gesetzliche Krankenkasse immer wieder in der Diskussion steht, aber letztendlich zusammengefasst werden kann als ein System der begrenzten Ressourcen und als eine Form der Pflichtversicherung, in der grundsätzlich im Sinne einer Vollkaskoversicherung die Leistung zur Verfügung gestellt werden sollte, die man braucht, um – wie Herr Bartram das hier so schön dargestellt hat – die Indikationen, die gestellt werden müssen, auch stellen zu können und auch entsprechende Untersuchungen durchführen zu können.

Wir benutzen dazu das Sachleistungsprinzip. Die Mutterschaftsrichtlinie versucht gerade für das Thema der Pränataldiagnostik folgende Frage zu klären: Was braucht die gesetzliche Krankenversicherung, um die für die Indikationsstellung wichtigen Dinge regeln und umsetzen zu können? Der gesetzlichen Krankenversicherung ist damit gesetzlich ein Rahmen vorgegeben: dem anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse zu folgen, den medizinischen Fortschritt zu berücksichtigen und solche Leistungen auch im Rahmen der Pränataldiagnostik zur Verfügung zu stellen, die diesem Anspruch genügen.

Und letztendlich muss dem Anspruch genügt werden, Fragen der Betroffenen bei bestehenden Schwangerschaften und der Pränataldiagnostik beantworten zu können, die in der Regel lauten: „Ist mein Kind gesund?“ und „Ist mein Kind nicht behindert?“. Dies sind Fragen, die berechtigterweise von den Betroffenen gestellt werden und die die gesetzliche Krankenversi-

cherung in diesem Sinne auch mit dem Leistungskatalog bedienen sollte und bedienen muss. Die Hoffnung auf eine absolute oder weitestgehend absolute Sicherheit bei der Beantwortung dieser Fragen bleibt meistens ein Stück weit offen. Die Fragen werden meist nicht so absolut sicher beantwortet, wie sie gestellt werden. Die beiden Vorträge vorher haben schon deutlich gemacht, dass dort noch offene Felder sind, die diese Fragen und die entsprechenden Antworten zueinander in Relation setzen. Heute werden die Fragen umfassender gestellt, als die Antworten gegeben werden können. Das ist mehr oder weniger eine Erkenntnis, die wir als gesetzliche Krankenversicherung im Kontakt mit unseren Versicherten mitbekommen.

Die Rolle der GKV ist dabei sehr komplex und wird bei den Versicherten auch als sehr komplex wahrgenommen. Und gerade weil wir als Versicherung wahrgenommen werden, ist das Thema Pränataldiagnostik und hat das Thema Präimplantationsdiagnostik einen gewissen Beigeschmack, wenn es darum geht, Risikovermeidung und ähnliche Dinge zu diskutieren, welche in der gesetzlichen Krankenversicherung sicherlich weniger eine Rolle spielen, als sie im Rahmen der PKV von Interesse sind. Von daher ist es auch von uns aus zu begrüßen, dass zunehmend Druck in Richtung eines Gendiagnostikgesetzes entsteht, um zu klären, was im Endeffekt die gesetzlichen Vorgaben sind, mit denen man umgehen kann.

Die Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung bei der Pränataldiagnostik sind in der Mutterschaftsrichtlinie abgebildet. Sie sind damals durch bildgebende Verfahren des Ultraschalls eingeleitet worden. Sie sind je nach medizinischer Erkenntnis angepasst worden. Die bildgebenden Verfahren sind am längsten in der entsprechenden Mutterschaftsrichtlinie abgebildet worden. Seit 1976 gab es entsprechende Zelluntersuchungen, chromosomale Untersuchungen, die insbesondere auf ein ganz schmales Feld, die Trisomie 21, ausgelegt waren und damit auch nicht geeignet waren, die umfassende Frage zu beantworten: „Ist mein Kind gesund? Ist mein Kind nicht behindert?“.

Es gibt Leistungen außerhalb der gesetzlichen Krankenversicherung, wie gerade eben schon angedeutet, die IGeL-Leistungen (d. h. individuelle Gesundheitsleistungen), die von uns sehr skeptisch und kritisch betrachtet werden. Bei der Pränataldiagnostik sind dies insbesondere die Triple-Diagnostik, das Ersttrimester-Screening und zusätzliche Ultraschalluntersuchungen, die im Internet angeboten werden und mit denen auch einzelne Praxen werben, um den Versicherten das Gefühl zu geben, für ihre Fragen eine umfassende Antwort bereithalten zu können.

Diese Leistungen haben in gewisser Weise Einfluss auf die Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung. Sie führen zu einer Verunsicherung, und wenn anschließend dann die Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung in vielleicht weniger indizierten Fällen – wie Herr Bartram sie vielleicht fordert – angewandt werden, führen sie mehr oder weniger auch ein Stück weit zu einer Leistungsausweitung. Sie führen zu einem großen Teil zu falschen Testergebnissen, die in der Wissenschaft auch immer wieder sehr kontrovers diskutiert werden. Und wir befinden uns an dieser Stelle im Grenzbereich zwischen einer klaren medizinischen, vom Ethos des Arztes geprägten Indikationsstellung einerseits und Effekten von Markt und Verkauf von Leistung andererseits.

Den Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung hat der gemeinsame Bundesausschuss festzulegen. Er hat die Rolle, diese Dinge zu definieren und den Leistungskatalog zu überarbeiten. Bei der Überarbeitung dieses Leistungskataloges ist es im Wesentlichen wichtig, sich der entsprechenden Kriterien, die gesetzlich vorgegeben sind, zu bedienen. Aufnahmen von entsprechenden Leistungen sind nur dann möglich, wenn die Effekte auch klar erkennbar sind. Diese sind in der Regel dann erkennbar, wenn Studien oder ähnliche Nachweise sowie ein Erkenntnisgewinn das deutlich machen. Das Thema Evidenzbasierte Medizin und HTA hat sicherlich auch in diesem Feld seine Bedeutung.

Die gesetzliche Krankenversicherung wird häufig angesehen als diejenige, die die umfassendsten Zahlen haben müsste. Dieses ist in der Regel nicht der Fall. Ich habe Ihnen hier einmal zum Thema „vorgeburtliche Diagnostik“ über die Jahre Leistungsfrequenzen aufgezeichnet. Sie stammen aus den Zahlen des Zentralinstituts der Kassenärztlichen Vereinigungen – das sind also noch nicht einmal Zahlen, die der gesetzlichen Krankenversicherung direkt vorliegen, sondern mehr oder weniger vom Zentralinstitut ausgewertet werden und uns dann in sekundärem Maß zur Verfügung gestellt werden.

Sie sehen die im EBM abgebildeten Leistungsziffern: Einmal die Amniozentese in der Mitte als eine der Leistungen, die sich über viele Jahre zunehmend etabliert hat und sich mittlerweile auf einem Plateau befindet. Dann unten die Chorionzottenbiopsie etwas zurückhaltender in der Indikation, und die Summe der fetalen Chromosomen insgesamt darüber. Sie zeigen, dass eine Tendenz für die letzten Jahre vorhanden ist, mehr in diesem Bereich der Diagnostik durchführen zu lassen. Die Frage war: Was ist aus dieser Tendenz geworden, auch mit den neuen Tendenzen zur Gendiagnostik? Und hierfür bietet der Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung – abgebildet in der Gebührenordnung – drei Ziffern, aus denen man vielleicht ablesen kann, was sich dort in der Tendenz tut. Die Ziffern 171 und 173

werden immer sehr zweifelnd bewertet, weil sie teilweise aus Bewertungsgründen, also aus Finanzierungsgründen, nicht aussagekräftig sind. Aber die Ziffer 172 – und Sie sehen das hier an der Tendenz – wird insgesamt als sehr aussagekräftig bezeichnet, so dass man sagen kann: Humangenetische Gutachten auf der Grundlage von Befundunterlagen, also dem, was den Genetikern zur Verfügung gestellt wird, zeigen in den letzten Jahren eine große Tendenz zur Steigerung, die darauf zurückzuführen ist, dass die Frage „Ist mein Kind gesund?“ über gendiagnostische Aspekte zunehmend mehr gestellt und auch zu beantworten versucht wird. Weitere, auch im Fragenkatalog auftauchende Zahlenmaterialien, die sehr spezifische Trendaussagen möglich machen, sind nach unserer Einschätzung so nicht vorhanden. Sie lassen sich aus den Tagesanalysen sehr schwer herausfiltern, man müsste dann entsprechende Studien und Auswertungen durchführen.

Aber in diesem Fall – so haben wir das zumindest interpretiert – gibt es eine klare Tendenz zu mehr Einsatz von gentechnischen Mitteln. Und wie dieses zu bewerten ist, wird heute sicherlich auch Teil des Themas in der Frage- und Antwortrunde der Kommission sein. Dies zunächst abschließend von meiner Seite. Auf weitere Fragen werde ich dann noch konkret antworten.

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Bruns. Als nächstes darf ich Herrn Prof. Dr. Bernhard-J. Hackelöer um sein Statement bitten.

Experte Prof. Dr. Bernhard-J. Hackelöer: Meine Damen und Herren, die Pränatalmedizin hat sich in den letzten 20 Jahren zum bedeutendsten Untersuchungsverfahren im Bereich der geburtshilflichen Frauenheilkunde entwickelt. Durch den Einsatz der Pränatalmedizin ist es gelungen, die Geburtshilfe auf ein ganz anderes Gleis zu stellen: weg von der rein reagierenden Geburtshilfe – der Geburtshelfer und die Hebammen wussten früher vor der Geburt eigentlich gar nichts von Mutter und Kind, weil kaum Daten da waren, außer vielleicht Hb-Werten (Hb = Hämoglobin) oder dem Gewicht. Nun konnte man Daten sammeln und konnte wissen, wo die Risiken liegen. Dies befreite viele Frauen auch davon, als Risiko betrachtet zu werden, man konnte auch die risikofreien Schwangerschaften erkennen, und der Geburtshelfer konnte wissen, was auf einen zukommt.

Sie müssen sich überlegen, dass noch in den 70er und 80er Jahren 50 % der Mehrlinge zum Geburtszeitpunkt nicht erkannt waren. Dies bedeutete ein hohes Risiko für das zweite, nicht erkannte Kind, und eine hohe perinatale Mortalität. Zu dem Zeitpunkt, als ich meine Ausbildung begonnen habe, nämlich 1971, war unser größtes Problem noch, genauer zu erkennen, wann der wirkliche Geburtstermin war. 30 % aller Angaben waren nicht korrekt, so dass

der Geburtstermin nicht richtig berechnet werden konnte. Und wenn eine Frau mit einem Mutterpass zehn Tage über den Termin im Kreissaal stand und der Bauch klein war, wusste man nicht, war das nun Übertragung und ein kleines Kind, oder war sie noch vier Wochen vor dem Termin. Daraus resultierten viele falsche und inkorrekte Entscheidungen, abgesehen davon, dass man viele Besonderheiten der Plazenta und auch andere Besonderheiten nicht erkennen konnte. Dadurch kam es im Kreissaal zur reagierenden und teils sehr dramatischen Geburtshilfe.

Alles dies konnte sich vor allem mit der Ultraschalldiagnostik verbessern, deren Einsatz Licht in das Dunkel brachte und somit die reagierende Geburtshilfe zu einer planenden und aktiven Geburtshilfe werden konnte. Jetzt konnte man sagen: „Hier bestehen von Anfang an Risiken für die Mutter oder Risiken für das Kind“ und auf diese Risiken eingehen. Die dramatische Senkung der perinatalen Mortalität von 1970 bis heute zeigt, dass vor allem die Ultraschalldiagnostik als einziges bildgebendes Verfahren, was eingesetzt werden konnte, erheblich hierzu und zur Senkung der mütterlichen Sterblichkeit beigetragen hat. Man darf nicht vergessen, dass auch heute noch Mütter an unerkannten Erkrankungen sterben. Diese Zahl war in den 70er Jahren jedoch sehr viel höher. Es gibt auch Beispiele, wie es umgekehrt laufen kann: In Holland steigt die perinatale Mortalität wieder, weil dort pränatale Diagnostik sehr stark eingeschränkt wurde und eben nicht mehr grundsätzlich eingesetzt wird. Dort sind wieder 20-30 % aller Mehrlinge bei der Geburt nicht erkannt.

Die Pränataldiagnostik basiert auf dem Konzept, mit 10-, 20-, 30er-Screenings für die Ultraschalldiagnostik frühzeitig Mehrlinge und die hoch belasteten eineiigen Zwillinge zu erkennen. Diese sind mit einer ganzen Reihe von Problemen schon vor der 20. Woche belastet. Aber umgekehrt kann auch gesagt werden: „Hier liegen keine Risiken vor.“ Ganz wichtig ist auch geworden, das Schwangerschaftsalter endgültig festzulegen, so dass die Zahl der Übertragungen, der unerkannten Übertragungen, extrem abgenommen hat, was man statistisch durchaus beweisen kann.

In der 20. Woche geht es darum, vor allem eine Organdiagnostik zu betreiben, um Erkrankungen und Fehlbildungen zu erkennen, aber auch diese, die therapiert werden können. So ist die Erkennung eines Herzfehlers in der 20. Schwangerschaftswoche zwar im Mutterleib nicht änderbar, aber hat einen großen Einfluss auf die Prognose nach der Geburt, weil dann die Planung der Geburt ganz anders vorgenommen werden kann. Das gilt auch für Bauchwanddefekte und andere Dinge. In der 30. Schwangerschaftswoche geht es darum, die Retardierungen, die Mangelentwicklungen zu erkennen, die eben früher auch nicht erkannt wurden. Dieses Screening bildet das dritte Netz, welches dazu dienen soll zu erkennen,

wenn sich ein Kind auf Grund einer Insuffizienz des Mutterkuchens nicht normal weiterentwickelt. Auch hier kann viel geleistet werden, obwohl man mit den Zahlen noch nicht zufrieden sein kann, denn viele Dinge werden noch nicht erkannt.

Daran sieht man, dass diese Methode der Pränataldiagnostik erheblich abhängig ist von der Qualität und dass die Methode allein noch keine Vorteile garantiert, sondern diese falsch angewandt sehr viele Nachteile und gut angewandt sehr viele Vorteile mit sich bringen kann. Das haben bereits Studien nachgewiesen: Viele Studien sagen, dass man durch den Einsatz des routinemäßigen Ultraschalls – wenn die Qualität nicht gegeben ist – über 20 % aller Auffälligkeiten erkennen kann, wenn die Qualität gegeben ist etwa 50 % - in der Stufe 2 – und in der höchsten Qualitätsstufe weit über 90 % der Auffälligkeiten von Mutter und Kind erkannt werden können. Und hierbei darf die Mutter nicht vernachlässigt werden. Hier ist noch ein riesiges Feld. Man kann sehen, dass alle Kritikpunkte an der Pränataldiagnostik – nämlich fehlerhafte Beratung, fehlerhaftes Ängstlichmachen der Patienten – meistens darauf beruhen, dass die Qualität des Untersuchers nicht vorhanden ist und dass, wenn die Qualität des Untersuchers vorhanden ist, auch eine bessere Beratungsqualität und eine bessere medizinische Beratung existiert und die Verunsicherung der Patienten dann nicht zunimmt, sondern abnimmt. Das ist ein ganz stark qualitätsabhängiges Problem. Keine Methode steht als Einzelmethode einfach so als gut oder schlecht im Raum, sondern ist abhängig von der Qualität derjenigen, die damit umgehen.

Deswegen hat die Deutsche Gesellschaft für Ultraschall mit anderen Gesellschaften zusammen vor Jahren das Mehrstufenkonzept entwickelt. Es ist klar, dass nicht 10.000 niedergelassene Frauenärzte in Deutschland und noch einmal 5.000-6.000 niedergelassene Frauenärzte in den Kliniken denselben Standard haben können. Das geht gar nicht. Hier muss über das Mehrstufenkonzept eine Konzentration vorgenommen werden. Die Richtung für die Zukunft muss sein, dass eine Konzentration verstärkt im Pränatalbereich da ist und mehr Zentren sowohl im niedergelassenen als auch im klinischen Bereich entstehen und gefördert werden, damit an diesen Zentren die Kompetenzen in allen Bereichen zunehmen. Es muss dort ein Angebot bestehen, mit Elterngruppen betroffener Kinder oder mit den ganzen anderen Spezialisten wie z. B. den Kinderchirurgen Kontakt aufzunehmen. Aber auch die Beratungsgruppen müssen dort integriert sein, um als festes Angebot vorhanden zu sein und um die Menschen auch im psychosozialen Bereich optimal beraten zu können. Es ist ganz klar, dass in den Praxen, in denen heute hoher finanzieller und zeitlicher Zwang besteht, die Beratung in der Form nicht geleistet werden kann, wie viele Niedergelassene es gerne möchten. Deswegen muss eine Konzentration nach dem Mehrstufenkonzept erfolgen, um dies zu erreichen.

Und gleichzeitig arbeiten wir daran, dass auch im Bereich der Mutterschaftsrichtlinien eine Veränderung kommen wird. Wir sind der Meinung, dass man aus dem Routinescreening z. B. die Fehlbildungsdiagnostik herausnehmen sollte und dass die wesentlichen Dinge – nämlich die Erkennung der Mangelentwicklung, der Mehrlinge und des korrekten Schwangerschaftsalters – im Vordergrund stehen sollten. Jeder Frau soll im Rahmen einer ausführlichen Beratung schon in der frühen Schwangerschaft gesagt werden, welche Möglichkeiten es gibt. Jede Frau sollte dann entscheiden, ob sie die erweiterten Möglichkeiten wahrnehmen will. Sie sollte sich aber auch dagegen entscheiden können. Wir finden, dass das ein Konzept ist, dass den gesellschaftlichen Vorstellungen zum Problem der Pränataldiagnostik, aber vor allem den inhaltlichen, qualitativen Vorstellungen entsprechen könnte.

Vielen Dank.

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Hackelöer. Ich darf nun Frau Dorothea Kühn um Ihr Statement bitten.

Expertin Dorothea Kühn: Sehr geehrte Damen und Herren, anders als noch vor zehn Jahren stellt die genetische Pränataldiagnostik heute für einzelne Frauen eine zunehmend erwünschte Routinemaßnahme dar. Sie hat zumeist für Schwangere und Frauenärztinnen das Ziel sich zu vergewissern, ob alles in Ordnung ist. Die Option des Schwangerschaftsabbruchs steht bei den meisten dabei außer Frage, wird allerdings selten thematisiert.

Dabei wird von beiden Seiten offenbar ausgeblendet, um was es hier tatsächlich geht, nämlich: erstens um eine Diagnostik, die nur begrenzt Aussagen über den zu erwartenden Grad der Behinderung oder Beeinträchtigung treffen kann und keinesfalls zu der Feststellung berechtigt, dass alles in Ordnung ist; zweitens um Untersuchungsmethoden, die Risiken und Fehlerquellen beinhalten, deren Konsequenzen unumkehrbar sind, z. B. eine Fehlgeburt bei der Durchführung der Amniozentese oder ein Schwangerschaftsabbruch bei falsch positivem Befund; drittens um ein Massenscreening, das Befunde über Erkrankungen erhebt, denen weder präventiv noch therapeutisch entgegengewirkt werden kann; und viertens um eine Entscheidung über Leben und Tod eines nicht normgerechten Menschen, also um Eugenik.

Nur selten werden Frauen nach unseren Erfahrungen darüber umfassend und vor Beginn der entsprechenden Maßnahmen informiert. Eine Aufklärung über ihr Recht auf Nichtwissen ist eine Rarität. Viel eher wird eine Frau, die PND ablehnt, weil für sie z. B. ein Schwangerschaftsabbruch nicht in Frage kommt, unter Druck gesetzt bzw. als verantwortungslos hinge-

stellt – verantwortungslos, weil sie die Verantwortung für ein möglicherweise behindertes Kind selbst übernehmen möchte.

Das Angebot der vorgeburtlichen Diagnostik trifft eine empfindliche Stelle im Gefühlsleben einer schwangeren Frau, nämlich die Ambivalenz zwischen der Sorge um die Gesundheit des Kindes und ihrer eigenen Angst vor der Belastung, die nach der Geburt auf sie zukommt. Beide Befürchtungen sind in unserer Gesellschaft der Schwangerschaft inhärent. Sie nehmen ab mit dem Grad des emotionalen Eingebundenseins in ein soziales, kulturelles oder/und religiöses Unterstützungssystem. Hebammen beziehen diese Faktoren in die Schwangerenbetreuung explizit ein, denn sie sind auch bei einer normal verlaufenden Schwangerschaft außerordentlich relevant. Frauen, die sich von ihrem Umfeld oder ihrem Glauben getragen fühlen, lehnen die genetische Diagnostik häufiger von vornherein ab oder nutzen sie, um sich auf die Geburt und das Leben mit einem möglicherweise behinderten Kind vorzubereiten. Und je besser Frauen über ihre Handlungsmöglichkeiten im Fall einer zu erwartenden Behinderung oder Beeinträchtigung informiert sind, umso weniger halten sie einen Schwangerschaftsabbruch für notwendig.

Hebammen und Mitarbeiterinnen von psychosozialen Beratungsstellen legen den Fokus der Beratung von Frauen zur PND auf die Situation jeder einzelnen Frau unter Einbeziehung des individuellen Umfeldes und des sozio-kulturellen Hintergrundes. Konsequenzen der PND werden dargestellt und ausführlich besprochen. Dazu braucht es Zeit und ein tief greifendes Verständnis über die körperlich-seelischen Vorgänge in der Schwangerschaft, aber auch konkretes Wissen über Hilfs- und Unterstützungsangebote.

Die Beratung in der frauenärztlichen Praxis dreht sich dagegen im Wesentlichen um statistische Daten, Wahrscheinlichkeiten und Befunde. Die standardisierte Diagnostik steht den komplexen, körperlichen und seelischen Vorgängen in der Schwangerschaft als Kontrast gegenüber. Unsichere, grenzwertige oder positive Befunde nach der PND lösen bei Betroffenen meist Horrorvisionen aus. Allein die Möglichkeit, dass etwas nicht in Ordnung ist, stellt die Mehrzahl der Frauen eine Katastrophe dar. Der Reflex, das monströse Wesen so rasch wie möglich loswerden zu wollen, ist menschlich verständlich. Im Schockzustand wird hier häufig allzu schnell eine Entscheidung gegen das Kind getroffen. Von ärztlicher Seite wird dem leider wenig entgegengesetzt – im Gegenteil: Frauen werden nach unseren Erfahrungen oft unter einen medizinisch nicht zu rechtfertigenden Zeitdruck gesetzt. Die Empfehlung der Richtlinien der Bundesärztekammer, einen Schwangerschaftsabbruch als letzte Möglichkeit in Erwägung zu ziehen, gerät in der Praxis zur Makulatur. Lassen Frauen die PND in einem Spezialzentrum oder in einer Klinik durchführen, so fühlen sie sich häufig besser auf-

geklärt und informiert über Verfahren, Grenzen und Konsequenzen der Untersuchung. Die Entscheidung für oder gegen das Kind empfinden viele Frauen trotzdem als kaum zu bewältigende Überforderung. Nur selten finden Betroffene ein erkennbares kooperatives Netzwerk psychosozialer und medizinischer Begleitung und Nachsorge vor.

Die Hebammenverbände fordern seit langem eine deutliche Trennung von Schwangerenvorsorge und genetischer Diagnostik. Dies ist in der heutigen Praxis kaum noch realisierbar. Die Koppelung der Vergütungspauschale an die Durchführung aller in den ärztlichen Mutterschaftsrichtlinien aufgeführten Leistungen zwingen Ärztinnen und Ärzte zur Durchführung der Ultraschalluntersuchung. Diese stellt jedoch häufig einen Einstieg in die genetische PND dar. Ein Nackenödem zeigt sich, auch wenn man nicht danach sucht. Das Verschweigen dieses Befundes kann juristische Konsequenzen nach sich ziehen.

Um die PND von der Routinevorsorge zu trennen, müssen entweder die ärztlichen Mutterschaftsrichtlinien oder die Abrechnungsbestimmungen geändert werden. Ansonsten müssen Frauen darüber aufgeklärt werden, dass PND Bestandteil der ärztlichen Vorsorgeuntersuchung ist. Das würde der heutigen Realität Rechnung tragen und beim derzeitigen gesellschaftlichen Diskussionsstand auch sicher so von vielen Frauen akzeptiert. Gerade dann muss es für schwangere Frauen jedoch eine Alternative geben, die ihnen eine andere Form der Vorsorge bietet. Hebammen besitzen sowohl die Fachkompetenz als auch – laut Berufsordnung – den ausdrücklichen professionellen Auftrag, schwangere Frauen sowohl medizinisch als auch psychosozial zu betreuen. Das Selbstbestimmungsrecht, auf das sich die PND in all seinen Konsequenzen beruft, muss auch den Frauen zustehen, die sich vorbehaltlos für ihr Kind entscheiden und ihre Schwangerschaft nicht durch immer neue medizinische Befunderhebungen gestört sehen wollen.

Perspektivisch sehen die Hebammenverbände folgende Punkte als unumgänglich an: Die inzwischen gesellschaftlich akzeptierte Intention der PND als Instrumentarium der Selektion nicht normgerechten Lebens muss offen gelegt und hinterfragt werden. Die rechtliche Basis für den Schwangerschaftsabbruch nach der PND ohne Zeitvorgabe und zusätzliche psychosoziale Beratungspflicht muss korrigiert werden. Dabei geht es uns ausdrücklich nicht um die Einschränkung des Selbstbestimmungsrechts der Frau auf Abbruch der Schwangerschaft, sondern um die Kategorisierung als medizinische Indikation, die den Fällen vorbehalten bleiben muss, in denen Gesundheit und Leben der Mutter oder des Kindes gefährdet sind. Eine Behinderung oder Beeinträchtigung des Kindes ist ein soziales Problem und kein primär medizinisches. Frauen müssten vor der zum Eingriff gehörenden medizinisch-juristischen Aufklärung eine Beratung durch unabhängige, nicht selbst an der Untersuchung Beteiligte erhal-

ten, die unter besonderer Berücksichtigung psychosozialer und ethischer Aspekte eine informierte Entscheidung der Frau ermöglicht. Bei einem positivem Befund, einer Fehlgeburt oder einem Schwangerschaftsabbruch muss zwingend von der behandelnden Klinik oder der ärztlichen Praxis aus medizinische und psychosoziale Nachbetreuung eingeleitet werden. Studien müssen gefördert werden, die Zusammenhänge zwischen ärztlicher Schwangerenvorsorge, einschließlich der Inanspruchnahme der PND, der Verbindung zwischen Mutter und Kind sowie der abnehmenden Bereitschaft zur Mutterschaft in unserer Gesellschaft untersuchen. Und als letzten Punkt sehen die Hebammenverbände es als notwendig an, dass Hebammen in die Basisversorgung für schwangere Frauen eingebunden werden, damit das Heranwachsen und die Geburt eines Kindes wieder als das angesehen wird, was es in aller Regel ist: als ein körperlich-seelischer und sozialer Wachstums- und Veränderungsprozess im Leben einer gesunden Frau, die einer Begleitung und Betreuung bedarf, nicht aber primär medizinischer Prävention und Intervention.

Vielen Dank.

Vorsitzender: Vielen Dank, Frau Kühn. Ich gebe jetzt das Wort an Herrn Prof. Dr. Eberhard Merz.

Der Vorsitz wechselt an den stellvertretenden Vorsitzenden Abg. Hubert Hüppe.

Experte Prof. Dr. Eberhard Merz: (Vgl. auch Anlage Nr. 4) Sehr geehrter Herr Vorsitzender, sehr geehrte Damen und Herren, ich habe Ihnen hier aufgelistet, wie die Entwicklung der pränatalen Diagnostik innerhalb der letzten Jahre in Deutschland stattgefunden hat. Es sind im Wesentlichen acht Punkte. Ich will diese nicht einzeln aufführen, Sie können sie der Präsentation entnehmen.

Im Wesentlichen geht es um die Perfektionierung der Ultraschalldiagnostik. Wir haben heute als neueste Technologien nach der Transvaginalsonographie die Doppleruntersuchung, dann die Farbdoppleruntersuchung und in jüngster Zeit die drei- und vierdimensionale Sonographie. Zusätzlich gibt es das so genannte Frühscreening, eine nicht-invasive Untersuchung, bei der die so genannte Nackentransparenz des Kindes gemessen wird.

Die Etablierung verschiedener invasiver Techniken, wie hier z. B. die Nabelschnurpunktion, hat dazu geführt, dass wir eine Vielzahl konkreter Ergebnisse haben. Ganz entscheidend sind die biochemischen, die infektiologischen, die molekulargenetischen und die zytogenetischen Untersuchungstechniken, die alle eine deutliche Verfeinerung in den letzten Jahren

erfahren haben. Nicht zuletzt möchte ich auf Punkt 8 eingehen. Ein ganz entscheidender Faktor ist, dass immer mehr Frauen heute durch das Internet sehr wohl informiert in die entsprechenden Zentren kommen.

Was ist das Ziel der pränatalen Diagnostik? Auf der einen Seite will man frühzeitig entsprechende Auffälligkeiten erkennen. Man will irreversible Schäden beim Feten vermeiden und z. B. frühzeitig eine infektionsbedingte Anämie erkennen, so dass man intrauterin eine Transfusion durchführen kann. Früher sind diese Kinder alle gestorben, heute überleben die sozusagen zu 100 %. Es geht auch um die Vermeidung der Frühgeburtlichkeit, um die Planung des weiteren Managements und natürlich auch um eine ganz gezielte Beratung der Eltern. Heute haben wir die Vorverlegung der Diagnose, d. h., dass die Mutter nicht mehr nach der Geburt geschockt ist, sondern sie heute schon vorbereitet werden kann, wenn irgendwelche Auffälligkeiten am Kind vorhanden sind. Wir können auch frühzeitig über das Therapieangebot diskutieren, und wir können die werdenden Eltern damit sehr beruhigen.

In der Bundesrepublik Deutschland gibt es bereits seit 1979 das so genannte Ultraschall-Screening im Rahmen der Mutterschaftsrichtlinien, das 1995 von zwei auf drei Untersuchungen ergänzt worden ist. Diese drei Untersuchungen haben natürlich einen Sinn, wie Professor Hackelöer schon aufgeführt hat, aber – und das ist das Problem – man hat damals nicht festgelegt, wie die Qualität definiert sein soll. Das ist der eigentlich springende Punkt. Es war die Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin, die bereits 1981 ein so genanntes Dreistufenkonzept zur Erkennung fetaler Auffälligkeiten eingeführt hat. Man hat damals schon erkannt, dass eine Fehlbildungsdiagnostik oder eine Diagnostik nach Auffälligkeiten eigentlich nur dann valide durchgeführt werden kann, wenn der Durchführende eine Konzentration dieser Fälle hat.

Dementsprechend hat man die Fehlbildungsdiagnostik in Stufen eingeteilt. Stufe 1: der Untersucher in der Praxis, der die Basisuntersuchung durchführt. Stufe 2: Auffälligkeiten, die dann abgeklärt werden müssen. Heute sind wir so weit, dass wir in der Deutschen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin für die Stufe 2 nicht mehr eine theoretische, sondern auch eine praktische Prüfung des Untersuchers fordern. Wir wollen garantieren, dass eine qualifizierte Diagnostik durchgeführt wird. Letztlich dann die Stufe 3: das Zentrum für ungelöste Problemfälle, also das höchste Zentrum, in dem es dann darum geht, entsprechende Fehlbildungen auszuschließen.

Was können wir mit der heutigen Hochleistungsmedizin machen? Mit der dreidimensionalen Sonographie können wir heute bereits in der 13. Woche den normalen Fetus mit allen Details

darstellen, so dass wir bereits hier – und gerade bei Patientinnen, bei denen es um Wiederholungsfälle von Fehlbildungen geht – deutlich den Normalbefund demonstrieren können. Wir können folglich den Eltern mit einem Bild bereits zeigen, dass ihr Kind normal aussieht, Das führt zur maximalen Beruhigung. Wir können auch Knochenstörungen frühzeitig erkennen. Sie sehen hier, dass man praktisch das gesamte Skelett heute schon frühzeitig demonstrieren kann.

Mit der so genannten vierdimensionalen Untersuchung können wir Bewegungen und entsprechend Auffälligkeiten im Bewegungsmuster erkennen. Dabei geht es nicht allein darum, schöne Bilder zu produzieren, sondern ganz gezielt – gerade in einem Wiederholungsfall von Fehlbildungen – entsprechende Störungen auszuschließen.

Sie können hier den Fall eines Kindes sehen – der Kopf sieht etwas auffällig aus, das gesamte Schädeldach fehlt, und Sie sehen auch diese auffälligen zackigen Bewegungen, beides kann man heute frühzeitig erkennen. Es gibt keine Behandlungsmethode, die dieses Schädeldach wieder regenerieren könnte. Bei diesem so genannten Anenzephalus gibt es nach wie vor keine Therapie. Wir können auch feine Auffälligkeiten, wie links im Bild – ein flaches Profil bei einer Trisomie 21 –, erkennen. Wir können in der Mitte eine Lippenspalte erkennen oder rechts diese eingesunkene Nasenwurzel und auch das fliehende Kinn, häufig ein Bestandteil eines Syndroms, wie in diesem Fall einer schweren Knochenstörung. Auch am Herzen haben wir heute die Möglichkeit, ganz gezielt mit der vierdimensionalen Sonographie schwere Herzfehler zu erkennen. In diesem Beispiel haben wir keine vier Kammern, sondern einen schweren Defekt. Die Klappenebene stimmt nicht. Wir sehen ein großes Loch zwischen dem oberen und dem unteren Anteil. Hier liegt ein so genannter AV-Kanal vor, ein schwerer Herzfehler. Das Ganze können wir kombinieren mit der Farbdopplersonographie, so dass wir dann auch ganz konkret sehen können, wie die Einstrombahn ist.

Es war einem Kollegen im Jahre 1990 in Ungarn und auch einem Kollegen in Deutschland 1992 aufgefallen, dass man gerade bei Kindern in der 12. bis 14. Schwangerschaftswoche eine so genannte Auffälligkeit im Nacken erkennen kann. Sie haben dann festgestellt, dass gerade diese Auffälligkeit verstärkt bei Chromosomenstörungen zu finden ist. Dies war das Verdienst der Arbeitsgruppe um Professor Nikolaides in London, der mit einer Multicenterstudie an über 100.000 Fällen herausfinden konnte, dass man durch eine erweiterte Nackentransparenz – also durch einen erhöhten Wert – eine Vielzahl von Chromosomenstörungen erkennen kann. Es können aber auch 65 % der Auffälligkeiten nachgewiesen werden, die nicht mit Chromosomenstörungen einhergehen. Die erhöhte Nackentransparenz bedeutet,

dass im Nackenbereich eine echoarme Zone zu erkennen ist. In diesem Beispiel sehen Sie rechts eine auffällige, links eine unauffällige Nackentransparenz. Dasselbe können wir mit der vierdimensionalen oder dreidimensionalen Sonographie noch einmal etwas deutlicher erkennen. Interessant ist, dass man feststellen konnte, dass mit zunehmender Dicke der fetalen Nackentransparenz auch der Anteil der Chromosomenanomalie steigt. Wenn wir folglich einen Wert innerhalb der Normkurve haben, bedeutet das, dass wir so gut wie in keinem Fall mit einer Chromosomenanomalie zu rechnen haben. Sie sehen: nur in 0,2 % der Fälle ist mit einer Chromosomenanomalie zu rechnen, während, wenn Sie einen höheren Wert feststellen – z. B. von über 6,5 mm –, Sie davon ausgehen können, dass zwei Drittel der Fälle eine Chromosomenanomalie aufweisen.

Heute kann man mit dem mütterlichen Alter und der Nackentransparenz ca. 75 % aller Chromosomenstörungen erkennen. Unter Einbeziehung des mütterlichen Alters, der Nackentransparenz und zweier biochemischer Werte – dem β -HCG und dem PAPP-A-Wert, die im mütterlichen Serum gewonnen werden – kommt man auf eine Entdeckungsrate von 85 %. Und unter Hinzuziehung des so genannten fehlenden Nasenbeines kommt man auf eine Entdeckungsrate von 92 %.

Weil es sich dabei um sehr detaillierte Messungen handelt, hat man in Deutschland die so genannte „Fetal Medicine Foundation Deutschland“ gegründet. Das ist ein gemeinnütziger Verein zur Förderung der pränatalen Frühdiagnostik in Deutschland. Dies geschah, weil man wusste, dass es sich hierbei um eine hoch qualifizierte Untersuchung handelt, die man nicht aus der Routine heraus und auch nicht in der Praxis leisten kann.

Es muss die entsprechende Ausbildung von statten gehen. Hierzu wurden ganz klare Kriterien definiert: die Diagnostik muss zu einem konkreten Zeitpunkt durchgeführt werden; es muss eine Beratung vor dem Test und nach dem Test erfolgen; es muss eine Sonographie erfolgen, die von einem ausgebildeten Arzt vorgenommen wird; und es muss eine Laboruntersuchung durchgeführt werden, die auch von einem zertifizierten Labor vorgenommen wird. Dieses Zertifizierungsverfahren wurde konkretisiert, u. a. für Gynäkologen. Sie sehen, es muss ein Kursverfahren durchgeführt werden, und es muss eine jährliche Prüfung durchgeführt werden. Das gilt für jeden, der an dieser Untersuchung teilnimmt. Das Gleiche gilt auch für die Labore, die nach definierten Messverfahren arbeiten und auch entsprechende Qualitätssicherungsmaßnahmen vorlegen müssen.

Warum ist das Ersttrimester-Screening von Bedeutung? Wir haben bislang in Deutschland vorwiegend noch eine invasive Diagnostik – rein auf Grund des mütterlichen Alters und weil wir wissen, dass ab einem mütterlichen Alter von 35 Jahren der Anteil der Chromosomenstörungen deutlich ansteigt. Sie können anhand der Zahlen sehen, dass wir bis zum Alter von 35 Jahren einen Anteil von unter 1 % haben, mit 44 Jahren aber bereits einen Anteil von ca. 8 %. Das sind natürlich gewaltige Prozentzahlen. Dazu muss man noch bedenken, dass innerhalb der letzten 15 Jahre der Anteil der Schwangeren, die über 35 Jahre sind, deutlich zugenommen hat. Er hat sich mehr als verdoppelt. 1990 hatten wir noch einen Prozentsatz von Schwangeren von über 35 Jahren von 10 %, im Jahre 2000 sind es schon 18 % und aktuell haben wir etwa 23 %.

Was bedeutet es? Wenn wir diese eine Altersindikation nehmen, nach der man eine Amniozentese – also einen invasiven Eingriff – durchführen müsste, dann hätten wir 1991 etwa 80.000 Frauen punktieren müssen, denn wir hatten 1991 – bezogen auf die rein Lebendgeborenen – etwa 830.000 Entbindungen mit einem Anteil von Müttern über 35 Jahre von über 10 %. Geht man von einem 1 %-igen Abortrisiko aus, dann hätte das bedeutet, dass wir damals etwa 800 punktionsabhängige Aborte gehabt hätten. Wie sieht es im Jahre 2003 aus? Wir haben weniger Entbindungen, wir haben aber einen deutlich höheren Anteil der Mütter über 35 Jahre – nämlich 22 %. Wir müssten fast doppelt so viele Frauen punktieren, und wir hätten über 1.500 punktionsabhängige Aborte – fast alles gesunde Kinder.

Wie würde das mit dem Ersttrimester-Screening aussehen? Mit dem Ersttrimester-Screening – gehen wir erstens vom Jahr 2004 aus, in dem wir etwa 700.000 Entbindungen hatten, und zweitens davon, dass wir bei jeder dieser Frauen zwischen der 11. und 14. Schwangerschaftswoche eine solche Ersttrimester-Screening-Untersuchung durchgeführt hätten –, dann hätten wir in etwa bei 3% der Fälle eine auffällige Risikokalkulation gefunden. Wir müssten folglich nur noch bei 21.000 Fällen einen invasiven Eingriff durchführen. Letztlich würde das bedeuten, dass wir durch dieses Ersttrimester-Screening die punktionsabhängigen Aborte auf 210 in Deutschland reduzieren würden – auf ein Siebtel dessen, was wir im Jahre 2003 gehabt hätten. Das sind natürlich alles theoretische Daten. Wir haben keine konkreten Angaben, wie viele Frauen tatsächlich eine invasive Diagnostik haben durchführen lassen. Man kann davon ausgehen, dass die echten Zahlen ein bisschen geringer wären, aber nichtsdestotrotz wäre der Anteil an punktionsabhängigen Aborten durch das Ersttrimester-Screening deutlich geringer.

Und das sind die Perspektiven der pränatalen Diagnostik. Wir könnten die pränatale Diagnostik verbessern durch eine Verbesserung der Ausbildung der Untersucher und eine Konzentration des Angebots. Wir sollten also nicht ein „absolutes Screening“ haben, sondern wir sollten jeder Frau, die schwanger ist, zwischen der 18. und 20. Woche zumindest eine qualifizierte Ultraschalluntersuchung in einem Stufe-2- oder Stufe-3-Zentrum anbieten. Es sollten entsprechend hoch qualifizierte Ultraschallgeräte zur Verfügung stehen. Es sollte eine qualifizierte Aufklärung nicht nur durch den Humangenetiker, sondern auch durch den Pränatalmediziner erfolgen, denn der Humangenetiker kann sich eigentlich nur auf das verlassen, was der Pränatalmediziner diagnostiziert hat. Und nur wenn diese Diagnose stimmt, kann der Humangenetiker konkret beraten. Und letztlich wäre zu nennen das nicht-invasive Frühscreening zur Reduzierung der invasiven Eingriffe – vor allen Dingen für Schwangere, die älter als 35 Jahre sind und ganz gezielt keine invasive Diagnostik wollen. Bei ihnen kann man, wenn der Ersttrimester-Test unauffällig ausfällt, völlig problemlos sagen, dass mit hoher Wahrscheinlichkeit keine große Störung vorliegt.

Insgesamt können wir durch die ganzen Möglichkeiten, die wir heute in der pränatalen Diagnostik haben, konkrete Diagnosen stellen. Aber diese konkreten Diagnosen sind immer gebunden an die entsprechenden Geräte, die eingesetzt werden, und – am Wichtigsten – an die Qualifikation des Untersuchers.

Vielen Dank.

Stellvertretender Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Merz. Als nächstes hat das Wort Frau Prof. Dr. Irmgard Nippert.

Expertin Prof. Dr. Irmgard Nippert: (Vgl. auch Anlage Nr. 5) Danke schön. Meine Damen und Herren, ich möchte Ihnen heute Daten aus einer Untersuchung vorstellen, die gerade abgeschlossen ist, und die in der Tradition der anglo-amerikanischen „confidential inquiries“ durchgeführt wurde. Es handelt sich also um eine vertrauliche Untersuchung, in der Kliniken, Zentren, niedergelassene Praxen usw., je nachdem wie die Untersuchungsfragestellung ist, anonymisiert teilnehmen, um einen ungeschminkten Blick auf die Alltagspraxis, also den klinischen Alltag und die Frage, wie Fälle gemanagt werden, zu bekommen. Ziel ist es, anhand dieser ungeschminkten Daten Verbesserungsvorschläge zu entwickeln.

Beteiligt waren sieben Zentren in Deutschland – repräsentativ ausgewählt. Diese hatten einen Umfang von etwa 10.000 pränatalen Diagnosen. Davon waren etwa 800 positive Befunde. Was ein positiver Befund ist, wurde durch ein Konsil von Gynäkologen und Humangene-

tikern festgelegt. Ich möchte Ihnen heute diese Studie, die noch nicht komplett ausgewertet ist, anhand der Gruppe der Frauen, bei denen ein so genannter positiver Befund erhoben wurde, darstellen, und zwar entlang der Fragen, die uns Experten gestellt wurden.

Eine Frage lautete: „Wie hoch ist der Anteil der durch Ultraschall erhobenen Befunde, die zu weiterer, etwa genetischer, Pränataldiagnostik Anlass geben?“ Wenn der niedergelassene Arzt eine Amniozentese oder Chordozentese vorgenommen hat und das Material an ein Labor geschickt hat, können wir sehen, dass die Indikation, wie sie vom einsendenden Arzt oder der einsenden Ärztin angegeben wurde, etwa in 47 % der Fälle allein auf Grund eines auffälligen Ultraschallbefundes fußte, der dann zu einer invasiven Pränataldiagnostik führte; die Überweisung zu einem Ultraschallzentrum der Stufe 3 – wie eben von Herrn Merz vorgestellt – betrifft 51 % der Fälle, und zwar zur Absicherung des Ultraschallbefundes, die der behandelnde Frauenarzt oder -ärztin in ihrer Praxis vorgefunden hatte. Zum Punkt Beratung: Wir haben sehr wenig Beratung – ich komme darauf noch einmal zurück – bei allen diesen Zentren gefunden. Nach einem auffälligen Ultraschallbefund wurden etwa 22 % der Frauen zu einer ausführlichen Beratung überwiesen.

Eine weitere Frage lautete: „Welches sind die häufigsten Indikationen für die Durchführung einer PND?“ Das ist, wie schon dargestellt wurde, in 56,6 % der Fälle hauptsächlich die Abklärung, ob in dieser Schwangerschaft eine Chromosomenstörung – mit Priorität die Trisomie 21 – vorliegt, entweder über das a priori bekannte Risiko des erhöhten mütterlichen Alters oder durch das Serumscreening und die Nackentransparenzmessung. Das ist heute der Hauptteil der pränatalen Diagnosen, wie sie in der Praxis durchgeführt werden. Die Beratung über das altersbedingte Risiko spielt hier auch noch die Hauptrolle.

Zur Frage: „Wie haben sich im Bereich der gesetzlichen Krankenversicherung die abgerechneten ärztlichen humangenetischen Beratungen anlässlich genetischer PND im Verhältnis zu den Zahlen abgerechneter genetischer PND entwickelt und lässt sich im Vergleich mit den entsprechenden Aufwendungen vor 5 und vor 10 Jahren eine Tendenz feststellen?“ Es wurde schon von Herrn Bruns dargestellt, dass die genetischen Beratungen, zu denen er Daten hatte, etwa bei 40.000 liegen. Dabei muss man aber sehen, dass diese nicht kontextbezogen sind, und es sagt nichts darüber aus, ob das eine Beratung zur Pränataldiagnostik ist oder eine postnatale Diagnose. Weiterhin lässt sich zeigen – das hatte auch Herr Bruns demonstriert –, dass der Umfang der genetischen Testverfahren zunimmt und die Beratungen gleich bleiben oder nicht so stark zunehmen. Mit Blick auf die Pränataldiagnostik haben wir folgendes festgestellt. Hier sehen Sie die unterschiedlichen Zentren, die teilgenommen haben. Von

der Subpopulation der Frauen, die nachher einen positiven Befund hatten – das waren 740 Schwangere –, sind etwa 13 % vorher qualifiziert genetisch beraten worden. Und wir nehmen an, dass diese Zahl repräsentativ für die Bundesrepublik sein könnte. Danach – wenn also ein positiver Befund erhoben wurde – sind ungefähr 18 % beraten worden. Wir haben folglich ein Beratungsverhältnis pro Schwangere von etwa 0,29 Beratungen – also von qualifizierten genetischen Beratungen. Wir müssen uns einigen, was wir unter dem Begriff “Beratung“ verstehen. Hier ist nur humangenetische Beratung (Ziffer 173) erhoben worden. Aber hieran kann man sehen, dass die Beratungsleistung in der Praxis verschwindend gering ist. Wenn Sie diese Zentren – anonymisiert als „Z1, Z2, Z3, Z4, Z5“ betrachten, dann sehen Sie, dass wir eine unwahrscheinliche Bandbreite des Beratungsangebotes haben. Das ist eine relativ große Heterogenität. Wir finden Zentren oder an den Studien teilnehmende Institutionen, die 90 % Beratung haben – vor- und nachher. Wir haben Zentren, die vorher und auch hinterher kaum beraten, die also die Option der genetischen Beratung oder des Zugangs hierzu nicht routinemäßig anbieten. Das ist nicht die Wahl der Frauen, sich hier nicht beraten zu lassen, sondern das ist nach unserer Datenlage auf Grund der Struktur vorgegeben, in der sie sich zu dem Zeitpunkt befinden.

Zur Frage: „Welche Art der Beratung nehmen Schwangere nach Vorliegen eines positiven Befundes in Anspruch? Wer leistet diese Beratung?“ Hier dargestellt anhand der Gruppe, die hinterher abgebrochen hat. Dies waren 214 Schwangere, die auf Grund des Befundes der Pränataldiagnostik abbrechen. Wir haben auch wieder eine Heterogenität an Beratung. Wir haben diesmal Beratung einfach so erhoben. Wer hat mit der Frau über den Befund gesprochen? Hierbei ist folglich nicht die humangenetische Beratung nach Ziffer 173 erhoben worden. Sie sehen ein Spektrum, das die Frauenheilkundler einschließt, Kinderheilkunde mit Zusatz medizinische Genetik. Dann kommen die unterschiedlichen Stufen der Ausbildung in der Humangenetik. Dann haben wir noch die interdisziplinäre Beratung, das Konsil. Und dann haben wir den Fall, dass der überweisende Arzt oder der behandelnde Arzt in der Niederlassung berät. Der Sozialmedizinische Dienst oder die Schwangerschaftskonfliktberatung „Pro Familia“ ist auch eingeschlossen, wird aber so gut wie nicht in Anspruch genommen. Wenn man sich die Daten genauer betrachtet, dann finden heute 60 % der Beratungen durch eine Ärztin oder einen Arzt der Frauenheilkunde statt.

Zur Frage: „Wie hoch liegt der im Rahmen von Frühscreening festgestellte Prozentsatz von auffälligen Befunden, und in wie vielen Fällen wird im Anschluss eine weitere – ggf. genetische – PND durchgeführt?“ Ich nehme an, dass mit genetischer Pränataldiagnostik eine invasive Pränataldiagnostik gemeint ist oder auch ein spezieller Fehlbildungsschall. Das

war mir nicht ganz klar. Wir haben einen Anteil von 22 % der Fälle in unserem Untersuchungskollektiv, die zu einer invasiven Pränataldiagnostik geführt haben, – also etwa ein Fünftel. Bei 13 % der Fälle hat auf Grund dieses Befundes noch einmal eine Kontrolle stattgefunden.

Zur Frage: „Welche Art der Beratung nehmen Schwangere nach Vorliegen eines positiven Befundes (Frühscreenings) in Anspruch? Wer leistet diese Beratung?“ Das konnten wir so nicht beantworten. Wir können nur sehen, dass etwa 10 % der Frauen, die sich in der Beratungsklientel befinden, überhaupt über einen auffälligen Serumscreening-Befund beraten werden.

Zur Frage: „Welche Einstellung haben Frauen, die nicht schwanger sind, und Schwangere gegenüber der Pränataldiagnostik? Sind in den letzten Jahren signifikante Veränderungen feststellbar?“ Diese Frage kann ich nur bedingt beantworten. Wir haben neuere Untersuchungen an Frauen, die zur genetischen Beratung kommen, weil sie ein genetisches Risiko haben. Das haben wir standardisiert in Deutschland – verglichen mit England und Frankreich – durchgeführt. Die Daten sind voriges Jahr veröffentlicht worden. Wir können nur feststellen, dass Pränataldiagnostik angeboten werden sollte unabhängig davon, was sie als Zielvorstellung hat. Letztendlich sollten die Frauen entscheiden. Wir haben unter dieser Population mit einem erhöhten Risiko für genetische Erkrankungen eine relativ hohe Toleranz für diesen Eingriff. In Deutschland stimmen 94 % zu, in Frankreich 86 % – das sind vorwiegend Frauen. Es wurde auch nach dem Recht auf Nichtwissen gefragt und ob es in den Beratungen enthalten wurde. Ich habe dazu keine Daten, wie häufig das in der Beratung überhaupt angesprochen wird. Wir haben aber nach dem Bekanntheitsgrad des Konzeptes in unseren Untersuchungen gefragt. Und es ist unbekannt. Es wird nicht verstanden. Dem Recht der Patienten, die Untersuchungsergebnisse nicht zu kennen oder nicht darüber informiert zu werden, stimmt nur eine Minderheit zu. Die meisten lehnen das ab. Das heißt nicht, dass sie im Prinzip dieses Angebot ablehnen würden, sondern dass es im Prinzip nur unbekannt ist. Es ist in der Regel – würde ich jetzt daraus deduzieren – auch nicht weiter und mehrheitlich im Alltag, wo Beratung angewendet wird, bekannt. Für die genetischen Beratungen würde ich das ein bisschen differenzierter sehen, aber das möchte ich jetzt nicht weiter ausführen.

Zur Frage: „Wer führt in der Regel die Beratung nach Vorliegen eines Befundes durch?“ Das ist schon beantwortet worden. Das sind die Frauenärzte und Frauenärztinnen. Dabei ist noch einmal ganz deutlich: Sozialmedizinische Dienste und die Schwangerenkonfliktberatung „Pro Familia“ sind die absolute Ausnahme.

Zur Frage: „Welche Konsequenzen ziehen Frauen aus den Ergebnissen der Pränataldiagnostik im Blick auf Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft bezogen auf die unterschiedlichen diagnostischen Befunde, die auf eine Krankheit oder Behinderung verweisen?“ Folgende Daten haben wir gefunden. Wie sieht das Spektrum aus? Nach welchen Befunden wird abgebrochen? Wir haben 214 Schwangerschaftsabbrüche in unserer Untersuchung. Die Mehrzahl, ein Drittel, nach einer Diagnose einer Trisomie 21. Über 40 % auf Grund sonstiger numerischer oder struktureller Chromosomenanomalien. Und dieses Verhältnis korrespondiert mit dem, was ich Ihnen vorhin an Indikationsbeispielen genannt habe, dass die Pränataldiagnostik in Deutschland in der Regel und in der Mehrzahl der Fälle zum Ausschluss einer Chromosomenstörung durchgeführt wird – und hier in der Mehrzahl bei der Trisomie 21. Dann folgen neurale Anomalien, die autosomal-rezessiven Erkrankungen oder die chromosomalen Erkrankungen. Sie haben einen geringen Anteil, und sonstige auffällige Ultraschallbefunde, die nicht mit xchromosomalen Befunden einhergehen, machen etwa 10 % aus.

Zur Frage: „Wie entscheiden sich Frauen bei einem Befund in dieser Untersuchung?“ Bei der Trisomie 21 brechen ungefähr 85 % der Frauen die Schwangerschaft ab, und 11 % setzen die Schwangerschaft fort. Sie setzen dann eher die Schwangerschaft fort, wenn die Diagnose nach der 24. Schwangerschaftswoche gestellt wird. Je früher die Diagnose gestellt wird, um so eher findet ein Schwangerschaftsabbruch statt. Bei einer Diagnose von neuronalen Anomalien haben ungefähr 64 % unserer Klientel die Schwangerschaft abgebrochen, und etwa 30 % haben die Schwangerschaft fortgesetzt. Auch hier eindeutig: Je früher eine neurale Anomalie entdeckt wird in der Schwangerschaft, um so eher wird abgebrochen. Etwas anders sieht es bei den Befunden „sonstige numerische oder strukturelle Chromosomenanomalien“ aus. Hier werden etwa 53 % der Schwangerschaften abgebrochen. Aber hier fällt auf, dass bei denen, die spät entdeckt werden, d. h. nach der 24. Schwangerschaftswoche, wirklich grobe Auffälligkeiten im Ultraschall erkennbar sind, und auf Grund dieser Auffälligkeiten parallel und korrespondierend dazu eine Chromosomenanalyse gemacht wird. Das beeinflusst dann wahrscheinlich auch das Management und die Entscheidung über einen späten Schwangerschaftsabbruch.

Zur Frage: „Welchen Einfluss hat die Beratung vor PND und nach Vorliegen eines positiven Befundes auf den Umgang mit diesem Befund?“ Wir wissen es nicht. Wir wissen aus anderen Untersuchungen, die wir durchgeführt haben, dass bei bestimmten Befunden die Ausbildung eine Rolle spielt. Wir wissen auch, dass kaum beraten wird, jedenfalls nicht humangenetisch. Wir wissen, und das sollten wir uns vielleicht genauer ansehen, dass der Entscheidungszeitraum bei Frauen, die sich für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, bei

Deutschen insgesamt zwischen 0 und 34 Tagen liegt. Bei Ausländerinnen – hier vor allen Dingen waren dies Musliminnen, weil Berlin stark an dieser Studie beteiligt war – haben wir 0 bis 43 Tage. Wir haben bei deutschen Frauen einen viel häufigeren, schnellen Schwangerschaftsabbruch. Bei mehr als einem Drittel ist bereits innerhalb von drei Tagen die Entscheidung gefällt, und mehr als ein Viertel, das sind 27 %, entscheidet sich innerhalb von 2 Tagen. Das sind vor allen Dingen deutsche Frauen. Ausländische Frauen, hier in der Regel Musliminnen, haben ein anderes Entscheidungsverhalten. Sie nehmen eher noch einmal Rücksprache mit ihrer Familie, nicht mit dem Arzt. Aber sie unterscheiden sich nicht im Schwangerschaftsabbruchverhalten oder darin, dass sie sich weniger häufig für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, sondern sie brauchen länger für diese Entscheidung.

Ich möchte mit diesen Daten schließen. Ich habe Sie mit vielen Zahlen bombardiert, aber meine Absicht ist, dass wir auf Grund der Zahlen – ohne den Zeigefinger zu erheben oder auf irgendwelche Zentren zu zeigen – vielleicht überlegen, wie wir die Praxis zum Wohle der schwangeren Frauen verbessern können.

Danke.

Stellvertretender Vorsitzender: Vielen Dank, Frau Nippert. Und nun hat das Wort Herr Dr. Peter Radtke.

Experte Dr. Peter Radtke: Herr Vorsitzender, meine Damen und Herren, ich bin dankbar, dass ich nach Frau Nippert sprechen darf, denn als ich den Fragebogen bekam, war ich zunächst einmal ein bisschen schockiert und dachte: „Was soll ich eigentlich bei dieser Anhörung?“. Statistisches Material – gut und recht, aber dazu kann ich eigentlich wenig beitragen. Ich habe aber auch ein bisschen an „Der kleine Prinz“ von Antoine de Saint-Exupery gedacht, wo es heißt: „Wenn ich den Erwachsenen erzähle: ‚Ich habe ein wunderschönes Haus gesehen mit rotem Dach und grünen Fensterläden.‘, dann wird keiner darauf achten. Wenn ich aber sage: ‚Dieses Haus hat 200.000 Franc gekostet.‘, dann wird jeder darauf achten.“ Wir übersehen mit den Zahlen, so wichtig sie sind, möglicherweise aber wesentliche Punkte, die im dritten Teil des Fragenkatalogs z. T. angesprochen wurden.

Wir müssen uns davor hüten, um wieder ein Beispiel zu nennen, den Wald vor Bäumen nicht mehr zu sehen. Was sollte das eigentliche Anliegen sein? Wir müssen uns überlegen, welche Wirkung die Pränataldiagnostik hat, und ich gehe hier vor allen Dingen auch von den

Schwangerschaftsabbrüchen bei behinderten Föten aus. Was hat diese Praxis als Auswirkung auf die Gesellschaft und auch auf das Selbstverständnis von Menschen mit einer Behinderung?

Ich spreche als Betroffener, aber genau dies wird in Diskussionen mir oft entgegengehalten: „Nein, Sie sind gar nicht betroffen. Der Schwangerschaftsabbruch von behinderten Föten hat absolut nichts mit lebenden behinderten Menschen zu tun.“ Ich glaube, das ist nicht richtig. Fredi Saal, einer der kompetentesten Denker mit Behinderung der heutigen Tage, hat in seinem Buch „Warum sollte ich jemand anderes sein wollen?“ einmal geschrieben: „Wer nicht zu meiner Behinderung Ja sagen kann, kann auch zu mir als Mensch nicht Ja sagen.“ Du kannst nicht das eine vom anderen ohne weiteres trennen. Es ist nicht ein Attribut, das man bei Seite legen kann. Sicher definiert sich ein Mensch mit einer Behinderung nicht allein durch diese Behinderung, aber sie ist Wesensteil von ihm, und die Eliminierung von Behinderung muss zwangsläufig – zumindest gedanklich – auch die Eliminierung des Trägers einer solchen Behinderung bedeuten. Allein der Ausdruck „Risiko“, wie er ja immer wieder auftaucht, sagt, dass es sich um ein Risiko handelt, wenn ein Kind mit Behinderung auf die Welt kommt.

Wir haben hier in den Diskussionen, den Anhörungen, praktisch ausschließlich die Seite der Mütter angesprochen. Das ist verständlich. Aber wir müssen auch sehen, dass die Auswirkungen sich auch z. B. auf Menschen mit einer Behinderung beziehen. Ich werde jetzt zunächst einmal ein paar subjektive Episoden einstreuen. Das wird im akademischen Kreis oft als nachteilig angesehen. Subjektivität habe nichts mit einer akademischen Arbeit zu tun. Ich denke, Menschen sind Subjekte. Sie sind keine Objekte, und viele Subjekte können zusammen auch wieder eine Objektivität darstellen.

Als ich 1943 geboren wurde, wurde bereits die "Osteogenesis imperfecta", das ist also die Glasknochenkrankheit, an der ich – ich will nicht sagen – „leide“, die ich einfach habe, erkannt. Und das war 1943, in der Zeit des Nazi-Regimes. Eigentlich hätte man den Befund an amtliche Stellen melden müssen. Der Chefarzt der Universitätsklinik tat dies nicht. Ihm verdanke ich eigentlich, dass ich heute noch lebe. Ich habe meine Mutter dann später gefragt: „Wie wäre das gewesen, wenn Du damals schon alle Methoden der pränatalen Diagnostik gehabt hättest? Hättest Du abgetrieben?“ Sie hat dann erst einmal eine lange Zeit nichts gesagt. Dann sagte sie: „Ich glaube schon.“

In den 80er Jahren gab es die so genannten "Einbecker Empfehlungen". Das war in der ersten Version eine Liste von Behinderungsarten, die man liegen lassen konnte oder sollte, d. h.

die nicht weiter optimal medizinisch versorgt werden sollten. In dieser ersten Liste – später gab es dann diese Liste nicht mehr, weil man merkte, dass das doch eine etwas problematische Angelegenheit ist – war auch die Osteogenesis imperfecta enthalten, die Glasknochenkrankheit. Irgendjemand in diesem Gremium sagte dann: „Ich kenne aber jemanden, der auf der Bühne steht und der diese Krankheit hat.“ Daraufhin hat man zunächst einmal diese Behinderungsart aus der Liste gestrichen.

Schließlich noch ein Letztes. Ich war lange Jahre Bundesvorsitzender der Osteogenesis imperfecta in Deutschland und bekam eines Tages einen Brief aus der Schweiz von einem Ehepaar, dem man mit der pränatalen Diagnostik mitgeteilt hatte, dass ihr Kind an einer schweren Form der OI leide und dass es wohl am sinnvollsten sei, sie würden sich zu einem Abbruch entschließen. Die Eltern fragten dann bei mir nach, was ich dazu sage. Und ich muss sagen, ich bin eher ein Gegner von Schwangerschaftsabbrüchen, aber ich hatte auch nicht den Eindruck, dass es mir hier gestattet wäre, einen Ratschlag zu erteilen. Ich sagte dann also so ungefähr: „Es kann sich um eine Fehldiagnose handeln. Bei mir hatten die Ärzte auch gesagt: ‚Der Junge wird keine drei Monate überleben.‘ Heute bin ich 62. Es könnte sich um eine Fehldiagnose handeln, aber wenn dem wirklich so ist, würde ich auch verstehen, dass sie diese Schwangerschaft abbrechen.“ Sie haben nicht abgebrochen. Sie haben mir dann etwa nach einem Vierteljahr geschrieben: Sie dankten für den Rat, dass sie nicht abbrechen sollten – was ich wie gesagt überhaupt nicht getan habe. Da merkt man, wie Eltern gewissermaßen in eine Aussage das hineinlegen, was sie selber hören wollen. Und das Kind sei tatsächlich drei Tage nach der Geburt gestorben, aber es habe ihnen so viel gegeben, diese drei Tage mit diesem Kind zu leben.

Man kann mir sicher vorwerfen, dass dies nun persönliche Einzelheiten sind, die nicht zu verallgemeinern sind. Damit haben Sie Recht, aber ich denke, wir müssen von den Einzelnen ausgehen, und die Zahlen verdecken in der Quantität oft die Qualität. Es nützt nichts, wenn wir wissen, so und so viele Menschen sind in die Beratung gegangen und so und so viele haben darauf hin abgetrieben oder nicht abgetrieben. Hier müssen wir vorsichtig sein.

Ich bin keinesfalls gegen die pränatale Diagnose, aber ich bin dagegen, dass aus einer Methode, die für den Ausnahmefall gedacht ist, ein allgemeines Screening oder eine allgemeine Entwicklung entsteht, die auch einen gesellschaftlichen Druck auf die Eltern ausübt. Insofern halte ich auch die Behauptung „Die Eltern sollten sich frei entscheiden“ für eine Verschleierung der Tatsachen. Wenn Sie z. B. davon ausgehen, dass die Schwangerschaftsvoruntersuchung für einen Arzt normalerweise eine Pauschale beinhaltet, dann verliert der Arzt diese Pauschale nach dem Mutterpass, wenn Eltern oder die schwangere Frau sagen: „Ich möchte

aber die Ultraschalluntersuchungen nicht.“ Dies bedeutet, dass er nach Einzelgebühren abrechnen muss, und dies ist für ihn eindeutig nachteiliger, als wenn er nach der Pauschale abrechnen kann. Er wird folglich ein Interesse daran haben, dass all diese Untersuchungen tatsächlich durchgeführt werden. So kommt schon von dieser Seite her ein gewisser Druck, der natürlich auch durch den gesellschaftlichen Druck noch viel stärker zum tragen kommt.

Ein Wort zur Beratung. Ich denke, die Beratung ist äußerst wichtig. Es gab vor einigen Jahren eine Untersuchung in der Charité. In diesem Krankenhaus wurde ganz offensichtlich sehr intensiv beraten, und im Fall des Down-Syndroms ist dort die Abbruchrate bzw. die Eltern, die abgebrochen haben, bei 66 %. Der Bundesdurchschnitt – und hier variieren die Zahlen ein bisschen – liegt ungefähr bei 94 %, der unterste Wert vielleicht bei 90 %. Ich habe aber auch schon einen Wert von 98 % gehört – zumindest wesentlich höher als z. B. in der Charité. Ich hatte vor kurzem mit einem Herrn, einem Gynäkologen und Humangenetiker, darüber gesprochen. Er meinte: Ja, vielleicht sei das auch auf die spezielle Ausrichtung zurückzuführen, so ähnlich wie auch konfessionelle Beratungsstellen einen anderen Prozentsatz haben. Aber ich denke, ein Krankenhaus wie die Charité kann man eigentlich eher als allgemein, also nicht direkt in einer bestimmten Richtung angelegt bezeichnen.

Ich denke, früher wurde Behinderung als eine göttliche Bestrafung angesehen. Wir haben heute die paradoxe Situation, dass durch die PND eine säkularisierte Strafe wieder auf uns zukommt. Eltern, die trotz der pränatalen Diagnose „Ja“ zu einem behinderten Kind sagen, sind gewissermaßen abgestempelt. Deswegen wird das Diskriminierungsverbot, das im praktischen Leben Menschen mit einer Behinderung sehr viele Fortschritte gebracht hat, unterlaufen, indem uns eigentlich das Existenzrecht abgesprochen wird. An solchen Dingen müssen wir PND messen. Und wenn ich sehe, was mit PID in nächster Zeit möglicherweise auf uns zukommt, dann wird diese Situation sogar noch verschärft.

Welche Forderungen müssten sich meines Erachtens daraus ergeben? Die Anwendung der PND sollte nur in begründeten Verdachtsfällen durchgeführt werden. Sie sollte nicht gewissermaßen durch den Druck der Gesellschaft für alle schwangeren Frauen verbindlich sein, zumindest nicht moralisch verbindlich. Wir wissen, dass früher die Altersstruktur wesentlich schärfer gezogen war. Heute – das wurde gerade im letzten Beitrag klar – ist eigentlich der Wunsch gegeben, überhaupt keine Altersstruktur für solche Untersuchungen vorzunehmen.

Zweitens wäre die Unterbindung jeglicher Benachteiligung durch Krankenkassen und öffentliche Stellen im Fall der Akzeptanz der Geburt eines behinderten Kindes zu fordern. Hier

fürchte ich, dass wir über kurz oder lang tatsächlich in eine Situation kommen, in der Krankenkassen sagen: „Wenn bei einer pränatalen Diagnose eine behindertes Kind diagnostiziert wird, und die Eltern trotzdem ‚Ja‘ sagen, dann werden bestimmte Leistungen nicht gegeben.“ Bei privaten Krankenkassen ist dies bereits durch Aussteuerungen und Ähnliches z. T. der Fall. Nicht zuletzt sollten wir die Erkenntnis berücksichtigen, dass Behinderung nicht eine Krankheit ist, sondern eine Lebensform, die ihre Berechtigung neben anderen Lebensformen hat.

Danke schön.

Stellvertretender Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Radtke. Und nun Frau Prof. Dr. Anke Rohde.

Expertin Prof. Dr. Anke Rohde: (Vgl. auch Anlage Nr. 6) Vielen Dank, meine Damen und Herren. Meine Stellungnahme schließt sich, glaube ich, ganz gut an die von Frau Nippert und Herrn Radtke an, da ich gerne von den allgemeinen Zahlen weg auf die spezielle Situation der Betroffenen kommen möchte. Insbesondere will ich Ihnen einige Zitate präsentieren, die vielleicht das verdeutlichen, was die Betroffenen in der kritischen Situation einer pathologischen Diagnose im Rahmen von pränataler Diagnostik erleben.

Ich bin selber Psychiaterin und Psychotherapeutin, arbeite aber seit 1997 an einer Frauenklinik, an der Universitätsfrauenklinik in Bonn, mit einer Professur Gynäkologische Psychosomatik. In diesem Kontext haben wir sehr viele Erfahrungen mit der Beratung pränataldiagnostischer Patientinnen – auch im Rahmen eines Forschungsprojektes. Aus meiner Sicht lässt sich die Pränataldiagnostik sicher nicht mehr zurückschrauben. Das gehört zur normalen Schwangerenvorsorge. Wir haben vorhin gehört, dass dies dazu führt, dass viele Leben von Kindern und Müttern gerettet werden. Und ich denke, wir haben auch gehört, wie wichtig die Beratung vor Pränataldiagnostik ist.

Mir geht es jetzt in erster Linie aber darum, was passiert, wenn ein pathologischer Befund festgestellt wird. Dazu möchte ich Ihnen als erstes das Zitat einer Betroffenen Frau darstellen, die sagt: „Man denkt, dass die Untersuchung Routine ist, aber auf einmal bleibt die Welt stehen.“ Das muss man vor dem Hintergrund sehen, dass von den durch uns befragten Frauen – darüber berichte ich gleich noch ein bisschen mehr – 40 % angeben, dass sie sich vor der Pränataldiagnostik überhaupt nicht mit dem Gedanken an ein behindertes Kind auseinandergesetzt haben. Ob das eine fehlende Beratung war, oder ob das vielleicht auch das Bedürfnis war, sich mit einem guten Ergebnis auseinanderzusetzen, möchte ich mal dahin-

gestellt sein lassen. Nach einer solchen Diagnosemitteilung kommt es in der Regel zu einer ganz akuten Schocksituation. Auch darüber haben wir vorhin schon etwas gehört. Das ist tatsächlich ein psychischer Ausnahmezustand, der – jetzt bin ich mal die Psychiaterin hier – tatsächlich Relevanz hat. Das ist ein Zustand, in dem man unter Umständen geschäftsunfähig sein kann, wenn man unter dem Eindruck dieser akuten Belastung steht. Man kann eigentlich keine Entscheidung treffen, die das weitere Leben langfristig beeinflusst, und vor diesem Hintergrund ist es umso erschreckender, dass in diesem Zustand, der in der Regel etwa 2-3 Tage nach einem belastenden Ereignis andauert, nach den Befunden von Frau Professor Nippert ein doch erheblicher Anteil von über 30 % der Schwangerschaften schon abgebrochen ist. Die verschiedenen Symptome, wie etwa „Ein Monster ist in meinem Bauch“, oder die innere Distanzierung, die plötzlich von dem Kind stattfindet, sind von einer Sekunde auf die andere abgebrochen. Es kommt zu einem enormen Leidensdruck bei den Betroffenen, und das ist ein Leidensdruck, den auch die Ärzte spüren. Die Ärzte wollen helfen, wollen den Leidensdruck bei dieser Patientin lindern, und aus dieser Motivation heraus wird dann häufig auch ein sehr schneller Schwangerschaftsabbruch durchgeführt. Das Leiden wird auch kurzfristig verhindert, aber langfristig kann es unter Umständen zu ganz anderen psychischen Problemen führen, wenn es eine Entscheidung ist, die so rasch „aus dem Bauch heraus“ getroffen worden ist. Hier geht es um langfristige Schäden, und die muss man unter ganz anderen Aspekten abgrenzen.

Vor dem Hintergrund meiner Tätigkeit in der Universitätsfrauenklinik in Bonn haben wir sehr viele Patientinnen gesehen und immer wieder mit Patientinnen zu tun gehabt, bei denen sehr schnell ein Schwangerschaftsabbruch durchgeführt worden ist. Und kurze Zeit oder auch einige Wochen später kamen diese dann in eine andere Ausnahmesituation, weil sie nämlich mit dieser Entscheidung überhaupt nicht zurechtkamen und das Gefühl hatten: „Ich habe die falsche Entscheidung getroffen.“ Wahrscheinlich hätten diese Frauen bei einem längeren Überlegungsprozess die gleiche Entscheidung getroffen – darum geht es nicht, sondern es geht darum, dass eine solche Entscheidung wirklich fundiert vorbereitet sein muss.

Aus diesen Erfahrungen heraus haben wir uns sehr gerne an der Etablierung eines Modellprojektes „Beratung bei Pränataldiagnostik“ beteiligt. Wir haben seit November 2002 bei uns im Haus die Außenstelle einer Beratungsstelle – der Schwangerschaftskonflikt-Beratungsstelle der Diakonie –, und die beiden dort tätigen Psychologinnen machen nur Beratungen bei pränataldiagnostischen Patientinnen.

Ziel einer solchen Beratung ist es u. a., für diese Paare – dort werden in der Regel Paare beraten – außerhalb der rein medizinischen, rein ärztlichen Beratung noch einmal eine An-

sprechstelle zu sein für Gefühle, für Schuldgefühle, für Ambivalenzen, für eine entsprechende Zukunftsperspektive. Es geht um aktuelle Krisenintervention und darum, die Betroffenen aus dem Schockzustand zu erlösen und Ihnen eine aktive Entscheidung zu ermöglichen, mit der sie auch langfristig leben können. Es geht also in der Regel gar nicht darum, irgendeine Entscheidung zu beeinflussen, sondern dem Paar das Gefühl zu geben: „Ich habe alle Aspekte bedacht.“ Das kann man naturgemäß nicht, wenn man innerhalb von wenigen Stunden oder ein, zwei Tagen „aus dem Bauch heraus“ und unter dem Eindruck einer akuten Schocksituation eine Entscheidung trifft.

Dieses Modellprojekt wird durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend wissenschaftlich begleitet und gefördert. Wir machen eine wissenschaftliche Evaluation des Projektes in Bonn und zweier weiterer Beratungssituationen in Düsseldorf und Essen. Es geht in erster Linie darum zu sehen, wie Betroffene überhaupt mit dem Beratungsangebot zurechtkommen. Wie wird es von den betroffenen Paaren akzeptiert, aber auch von den Ärzten? Welche strukturellen Gegebenheiten braucht man, um solche Beratungssettings zu etablieren? Und wie ist der mittelfristige Verlauf? Wie geht es den Frauen nach einer solchen Beratung, nach dem Schwangerschaftsabbruch? Wie kommen sie auch noch ein, zwei Jahre später damit zurecht?

Das ist das Zeitablaufschemata. Sie sehen, das ist noch eine laufende Studie. Seit Anfang 2005 machen wir die ersten Erhebungen zum Zweijahreszeitpunkt. Die Zahlen, die ich in meiner Stellungnahme genannt habe und auch diejenigen, auf die ich hier eingehen kann, stammen aus dieser wissenschaftlichen Evaluation. Es folgen Angaben der Patientinnen, die sie nach der ersten, nach der psychosozialen Beratung gemacht haben, wie es ihnen geht und unter welchen Symptomen oder Beschwerden sie leiden. Dies sind erwartungsgemäß: Grübeln, Niedergeschlagenheit, aber auch Verzweiflung, Angst und Panik, das Gefühl, hin- und her gerissen zu sein. Das sind ganz typische Symptome, die natürlich zu einer solchen Krisensituation gehören.

Ein weiteres Zitat einer Patientin, die die Beratung in Anspruch genommen hat. Es gibt – ganz wichtig – wider, was da eigentlich für die Betroffenen passiert. Die Beraterin hat zugehört und Gedanken sortiert. Und ein anderer wichtiger Aspekt: In diesem Gespräch wurde erstmals auch der Partner kennen gelernt. Das ist ein ganz wesentlicher Aspekt, über den wir bisher nicht gesprochen haben, dass auch Partner in eine solche Beratung mit einbezogen werden sollten.

Wir haben bei der Befragung auch nachgefragt, inwieweit die Beratung die Entscheidung beeinflusst hat. Etwa 25 % der Frauen sagen: „Ja, die Beratung hatte einen Einfluss auf die Entscheidung.“ Das mag einem zunächst wenig vorkommen, aber ich hatte vorhin schon ausgeführt, dass es nicht um die Entscheidung geht – die Beratung ist ergebnisoffen –, sondern dass es geht darum, dass diese Frauen und Paare hinterher auch noch mit der Entscheidung leben können.

Das nächste Zitat zeigt, dass auch bei bereits feststehendem Entschluss die psychosoziale Beratung sehr sinnvoll und hilfreich ist. Was ist denn sinnvoll aus Sicht der Betroffenen? Es sind verschiedene Aspekte, die abgefragt werden. Hervorheben möchte ich gerne den neutralen Platz bei der Beratung, Raum für Gefühle, Raum zum Nachdenken. Und das trennen die Betroffenen noch einmal ganz deutlich von der ärztlichen Beratung. Die ärztliche Beratung – beispielsweise in Bonn – erfolgt in Zusammenarbeit aller Professionen. Der Kinderarzt, der Kinderchirurg, der Humangenetiker, alle kommen zusammen und beraten. Und darüber hinaus haben die betroffenen Paare das Gefühl, diese „unabhängige“ Instanz ist noch einmal etwas ganz Wichtiges.

Als nächstes sehen Sie weitere, andere Themen. Da haben wir hervorgehoben, was auch von den betroffenen Frauen wichtig gefunden wird, nämlich die Gestaltung des Abschieds vom Kind. Das nimmt ganz viel Raum ein. Diese psychosozialen Beraterinnen begleiten die betroffenen Frauen auch während des Schwangerschaftsabbruchs und nach dem Schwangerschaftsabbruch. Das ist eine ganz, ganz wichtige Aufgabe einer psychosozialen Beratung.

Ich habe das folgende Zitat ausgewählt, weil ich es für sehr repräsentativ erachte. „Ich bin sehr froh, dass Sie mir durch die Gespräche in der Beratungsstelle so geholfen haben. Der Schmerz ist dadurch nicht kleiner geworden, aber ich habe gelernt, besser damit umzugehen.“ Das ist bei ganz vielen therapeutischen Interventionen wichtig: Nicht dass wir etwas ändern können am Leben der Menschen oder an den Ereignissen, mit denen sie konfrontiert sind, aber wir können ihnen dabei helfen, anders damit umzugehen, vielleicht besser damit fertig zu werden, das Ganze besser zu bewältigen. Bei aller positiven Einschätzung der psychosomatischen Kompetenz, die Gynäkologen oder Pränatalmediziner erwerben können, denke ich, dass die übliche gynäkologische und pränatalmedizinische Routine niemals den Raum geben wird, noch einmal so etwas wie die Psychotherapie anzuschließen. Wenn eine psychosoziale Beratung durch eine geschulte Psychologin durchgeführt wird, kann das noch einmal zusätzlich hilfreich sein, vor allen Dingen auch für die langfristige Verarbeitung der ganzen Geschichte.

Wir haben die betroffenen Frauen auch gefragt, ob sie anderen Beratungen empfehlen würden. Und es ist eigentlich fast zu erwarten, dass fast 100 % sagten: „Ja. Nach einer Diagnosestellung würden wir das auf jeden Fall anderen Frauen raten.“ Aber interessant ist die Gruppe von fast 80 % der Befragten, die sagt: „Ich würde Frauen vor der pränatalen Medizin eine solche Beratung empfehlen.“ Das ist vor dem Hintergrund zu sehen, dass 40 % gesagt haben: „Wir haben uns vorher gar keine richtigen Gedanken gemacht, was das überhaupt bedeutet.“

Das folgende Zitat ist auch interessant, weil es, glaube ich, unsere gesellschaftliche Einschätzung von all dem sehr gut wiedergibt, was mit Psychofächern zu tun hat. Das ist eine Stigmatisierung, die wir natürlich in allen Bereichen kennen lernen. Aber gerade deshalb ist es aus meiner Sicht so wichtig, dass die psychosoziale Beratung als selbstverständlicher Bestandteil in die Pränataldiagnostik eingebaut wird, dass sie verfügbar ist – was wahrscheinlich in spezialisierten Zentren am einfachsten ist, in denen die psychosoziale Beratung ein selbstverständlicher, integraler Bestandteil aller Beratungsaktivitäten ist.

Ein weiteres wichtiges Zitat in diesem Zusammenhang: „Wir hielten eine Beratung zunächst für überflüssig und haben uns nur auf eindrückliche Empfehlung von Herrn Dr. P. mit einem Beratungsgespräch einverstanden erklärt.“ Das ist mir besonders wichtig vor dem Hintergrund, dass immer wieder gesagt wird: „Ja, psychosoziale Beratung, ja, das Angebot sollte verpflichtend sein.“ Aber ich kenne den Prozess der Einrichtung einer solchen Beratung selbst an einem Zentrum, an einem spezialisierten Zentrum. Es bedarf langer, intensiver Erfahrung und Überzeugungsarbeit, damit auch die Pränatalmediziner wirklich mit Überzeugung diese Beratung empfehlen. Und es ist ein riesiger Unterschied, ob ich sage: „Wir haben dieses Angebot, das können Sie auch wahrnehmen“, oder ob ich wie dieser Herr Dr. P., der auch seine gewisse Zeit gebraucht hat, bis er so weit gekommen ist, sage: „Es ist sinnvoll, machen sie es bitte. Es ist hilfreich, auch wenn sie jetzt im Moment vielleicht sagen: ‚Noch ein Gespräch, wir haben schon so viel gesprochen.‘“ Insofern wäre jede Maßnahme sehr hilfreich, die irgendwie sicherstellt, dass es nicht nur ein Papiertiger oder eine bloße Floskel ist, sondern dass die Frauen in der Beratung auch ankommen.

Abschließend noch zwei Aussagen zur Frage der Beratung vor der Pränataldiagnostik. Das haben wir noch einmal explizit gefragt. Eine Betroffene sagt dann: „Ich hab es nur gemacht, weil meine Freundinnen es auch gemacht haben. Ich habe mich nicht auseinandergesetzt mit dem Thema.“ Und auch das ist heute Morgen immer wieder angeklungen. Das ist sicher ein gesellschaftliches Problem. Hier ist zumindest das Angebot einer guten Beratung wichtig.

Mein Fazit: Psychosoziale Beratung – dies sage ich als Psychiaterin und Psychotherapeutin, die seit vielen Jahren mit dem Thema zu tun und vor allen Dingen selber Erfahrungen in der Beratung solcher betroffenen Frauen hat – ist eine enorm anstrengende Arbeit, weil sehr viel von dem Leid weitergegeben wird. Aber was man daraus lernt, ist, dass man sich schließlich die Frage stellt, wieso überhaupt jemand zweifeln kann, dass psychosoziale Beratung im Kontext von pränataler Medizin sinnvoll und wichtig ist. Wie kann man überhaupt sagen, wir brauchen das nicht? Vor der Entscheidung zur Pränataldiagnostik wäre es wünschenswert, aber vor der Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch, und zwar rechtzeitig vor der Entscheidung im Entscheidungsprozess, ist es unabdingbar. Eine solche Beratung muss ergebnisoffen sein, ohne Zeitdruck und nicht durch die Ärzte, sondern zusätzlich zur ärztlichen Beratung durch speziell geschulte Berater/innen. Das kann auch nicht jede Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle leisten, die nicht speziell geschult ist. Auch hier ist eine gewisse Zentrierung erforderlich. Die psychosoziale Beratung sollte selbstverständlicher Teil des Betreuungsangebotes sein. Sie sollte überall angeboten werden können. Sie muss zeitnah und räumlich nah für Betroffene sein. Sie muss zum Betroffenen kommen. Das ist noch ein anderes wichtiges Argument für die Einrichtung von Zentren, so dass die Beraterin zu der Patientin hingehen kann und nicht die Patientin irgendwo in der Stadt in eine Beratungsstelle gehen muss. Aber die bereits angemahnte spezielle Kompetenz der Beraterin ist wichtig.

Vielen Dank!

Stellvertretender Vorsitzender: Vielen Dank Frau Rohde! Jetzt hat das Wort Frau Dr. Claudia Schumann.

Expertin Dr. Claudia Schumann: Guten Tag! Ich spreche hier als niedergelassene Frauenärztin. Ich bin seit 23 Jahren Frauenärztin, seit 18 Jahren in einer Praxis niedergelassen und betreue ca. 150 Schwangere im Jahr. Das heißt, ich bin eine der 10.000 Frauenärzte und Frauenärztinnen, die letztlich für die Umsetzung von PND zuständig und verantwortlich sind, ob sie es wollen oder nicht. Ich finde es toll, dass ich als ganz normale Frauenärztin hier eingeladen worden bin und danke der Kommission noch einmal dafür.

Die Frage der PND hat sich in den letzten zehn Jahren zugespitzt: von einer neuen Option zu einer neuen Normalität – einer unnormalen Normalität. Ich möchte auf drei Ebenen diese neue Normalität kritisch hinterfragen und dies zugegebenermaßen sehr zugespitzt formulieren. Aber ich denke, es ist gut, die Sache auf den Punkt zu bringen.

Ich habe drei Thesen. Aus Sicht der Frauenärztin: Die Beratung vor und zur PND ist aus unserer Sicht eine nahezu unmögliche Beratung. Aus Sicht der Schwangeren: Über jeder Schwangerschaft hängt durch die PND ein spürbares Damoklesschwert. Aus Sicht der Gesellschaft: Es gibt eine unausgesprochene Allianz zur Selektion von Behinderten unter dem Deckmantel der Selbstbestimmung der Frauen.

Zur unmöglichen Beratung. Die Problematik der PND ist so umfangreich, dass es nahezu unmöglich ist, sie in allen Konsequenzen in der Frühschwangerschaft allen Schwangeren nahe zu bringen. Stellen Sie sich eine Frau in der frühen Schwangerschaft, 8. Schwangerschaftswoche, vor, ambivalent schwankend zwischen Freude über die Schwangerschaft und der Angst, ob alles gut gehen wird, ob sie es schaffen wird. Ihr ist übel, sie ist dauernd müde, manchmal heult sie ohne jeden Grund. Sie will alles richtig machen, sie fragt mich ganz viel, was sie essen soll, was sie machen darf, was sie nicht mehr machen darf, wie es mit der Arbeit weitergeht usw. Ihr Ziel ist: Hauptsache das Kind ist gesund. Ich bespreche alles mit ihr, und nach all dem komme ich zum Thema Risikoberatung, es sei denn, die Frau sagt von vornherein: „Ich will davon nichts wissen“. Das ist ganz selten, und das ist immer toll, weil es dann ganz einfach für uns ist.

Ich teile der Schwangeren ihr Altersrisiko mit; welche Behinderungen es geben kann; dass man einen Teil davon finden kann; dass es Risikoabschätzungen gibt, die aber auch einmal falschen Alarm bringen – z. B. das Nackenödem, welches man bei Ultraschall findet, aber auch bei gesunden Kindern finden kann; dass es ein Hinweis sein kann für eine Trisomie, also für eine Chromosomenveränderung oder mindestens für einen Herzfehler; dass dann vielleicht zur weiteren Klärung eine Fruchtwasserentnahme folgen müsste, die aber mit einem einprozentigen Risiko der Fehlgeburt verbunden sei; meist seien dann die Chromosomen doch in Ordnung, aber im schlimmsten Fall würde beim Kind eine Veränderung im Erbgut festgestellt, und dass sie dann überlegen müsste, ob das für sie schlimm wäre; aber eigentlich müsste sie es jetzt schon überlegen, denn vor dem ersten Ultraschall könnte ich schon das Nackenödem finden; manchmal stolpert man einfach darüber; ob sie sich vorstellen könne, ein Kind mit Behinderung zu bekommen, oder ob das für sie ein Grund zum Abbruch wäre; das wäre ein Abbruch in der 20. Woche, im 5. Monat; das Kind würde sich dann schon bewegen, d.h. sie würde es wie eine erzwungene Geburt erleben; wenn die Chromosomen doch in Ordnung wären, dann könnte es vielleicht einen Herzfehler haben; das könnte man in der 20. Woche finden usw.

Ich glaube, Sie kommen schon kaum mehr mit. Und jetzt stellen Sie sich die schwangere Frau vor. Ich glaube, Sie können mir zustimmen: Das kann eine Frau gar nicht auffassen und

dann zu einer informierten Entscheidung kommen. Ich denke, das können wir Ärzte und Ärztinnen nicht leisten. Kann es sonst jemand, frage ich? Ob es die Hebammen besser können, weiß ich nicht. Ob das Mehrstufenkonzept von Herrn Professor Hackelöer hilft, weiß ich nicht.

Psychosoziale Beratung wäre sicher sehr gut. Ich empfehle das sehr, und ich habe in den letzten fünf Jahren nicht eine Frau gehabt, die gesagt hat, ich gehe dahin, weil – wie Frau Professor Rohde sagte – die Frauen gar nicht wissen, dass das helfen könnte. Das Problem für uns Ärzte und Ärztinnen ist außerdem: Wir können nicht warten, bis die Frauen fragen, sondern wir müssen selbst aktiv über die Risikoabschätzung aufklären. Das ist in den Richtlinien so vorgeschrieben. Wenn wir es nicht machen, können wir juristisch belangt werden. Das heißt, die Frauen, die keine PND wollen, müssen sich gegen etwas entscheiden, was ihnen als normal angeboten wird. Das nennt man auch „opting out“.

Das führt zum zweiten Problem: dem Damoklesschwert über allen Schwangerschaften. Schwangersein war immer mit Unsicherheit und Ängsten verbunden, das ist nichts Neues. Neu ist, dass es in der Verantwortung der einzelnen Frau zu liegen scheint, ob sie ein behindertes Kind bekommt oder nicht. Für Einzelne mag es eine Chance sein, für die Mehrzahl halte ich es für eine Riesenlast. Sie müssen entweder PND machen, dann bangen sie bis zum Ergebnis, vielleicht auch danach bei schlechtem Ergebnis, oder sie entscheiden sich dagegen und haben vielleicht in der Schwangerschaft immer wieder ein flaes Gefühl, wenn jemand fragt, ob man den oder jenen Test gemacht habe. Wer keine PND macht und ein behindertes Kind bekommt, kann zu hören bekommen – das werden viele hier bestätigen –, dass es so etwas doch heute nicht mehr geben muss.

Frauen wird damit eine Verantwortung für ihr Ungeborenes gegeben, die wenig mit Selbstbestimmung zu tun hat, sondern eine Zumutung ist. Aus neueren Untersuchungen weiß man, dass dieses Damoklesschwert Konsequenzen hat. Das wurde schon für den Verlauf der Schwangerschaft und der Geburt berichtet. Gerade bei Frauen, bei denen das Frühscreeening auffällig war, wo z. B. eine erweiterte Nackenfalte gefunden worden ist, hat man beobachtet, dass die Schwangerschaft selber anders war. Die Frauen fühlten ihre Kinder anders oder später. Sie hatten, das sagen die Hebammen, verlängerte Geburten, schwierige Geburten. Und auch in den Nachbeobachtungen findet man Mütter, die immer wieder ihr Kind anschauen und fragen, ob es nicht doch irgendwo eine Macke hat. Sie können es gar nicht glauben, dass dieses Kind wirklich in Ordnung ist. Was das für die Kinder heißen wird, ist noch offen.

Ich komme zum dritten Punkt. PND aus Sicht der Gesellschaft. Ich habe es „Allianz zum Aussortieren“ genannt. Was wird eigentlich mit PND gesucht? Es werden Kinder mit angeborenen Erkrankungen und mit schwerer Behinderung gesucht, also zwei bis drei Prozent der Neugeborenen. Was wird mit dem Frühscreening gesucht, das Herr Merz dargestellt hat? Hier werden Kinder mit so genannten unheilbaren Behinderungen gesucht, vor allem mit Trisomie oder anderen Chromosomenveränderungen. Das sind ganz grob geschätzt 1.000 bis 2.000 Kinder pro Jahr – die genauen Zahlen kennt keiner –, die dadurch zu 90 % gefunden werden. Dies sagt die FMF als Hauptmotor des Frühscreenings und wirbt damit auch.

Frühscreening macht nur Sinn, wenn man damit die Option gewinnen will, früh zu handeln. Der Hauptgrund früh zu handeln ist die Option für den Abbruch, der aus unterschiedlichsten Gründen so früh wie möglich durchgeführt werden sollte. Ein weiteres Argument – das auch Herr Merz schon aufgeführt hat – ist, dass Frühscreening auch Schutz sein kann, wenn Frauen ab 35 Jahren nach einem günstigen Ergebnis auf die Amniozentese verzichten. Wie viele das sind, wie oft das vorkommt, weiß man nicht. Ich habe es schon erlebt. Für alle anderen kindlichen Erkrankungen jedoch, z. B. für Herzfehler, die beschrieben worden sind, ist es völlig ausreichend, wenn man sie später findet – in der 20. bis 22. Schwangerschaftswoche. Denn hier geht es nur noch um Fragen wie Zeit und Ort der Entbindung und um die weitere Behandlung. Für diese Kinder kann die Diagnose durch PND schon ein besserer Start ins Leben sein, für die Anderen natürlich nicht.

Ich weiß, keine Frau wird zur PND und zum Frühscreening gezwungen, keine Frau wird zum Abbruch gezwungen. Es läuft alles unter dem Motto der Selbstbestimmung der Frauen. Aber ist das Selbstbestimmung, wenn die PND die Regel und nicht die Ausnahme ist? Ist es Selbstbestimmung, sich bei Trisomie 21 einen Abbruch zu wünschen? Oder ist das nicht die Konsequenz aus den Angeboten, die Frauen vorher durch die ganz normale PND bekommen haben und die von ihr gesellschaftlich auch erwartet werden? Tatsächlich stolpern auch viele hinein. Das erlebe ich auch, aber ich habe zum Anfang versucht zu sagen, dass man das gar nicht beraten kann, was eventuell plötzlich passiert.

Haben wir nicht tatsächlich inzwischen eine Allianz zur Selektion? Nie so ausgesprochen, aber gesellschaftlich toleriert und von uns Ärzten und Ärztinnen umgesetzt, bei der jeder nur seine Arbeit tut – Ultraschall, Labor, Amniozentese – und keiner Schuld ist, denn verantwortlich ist am Ende nur die Frau selbst? Wir reden heute hier über die Tests, die Aussagen und die Beratung. Damit argumentieren wir im System und unterstellen, dass, wenn wir eine gute

Beratung hätten, gute Tests hätten, die noch früher und noch exakter das messen, was sie messen sollten, es dann besser wäre. Wäre es das?

Stellen Sie sich vor, es gäbe einen sicheren Test, um aus dem Blutstropfen der Mutter ganz früh die Erbausstattung des Kindes zu bestimmen – völlig ungefährlich und ganz früh. Und dann? Welche Frau wollte sich dem noch widersetzen und sich gegen die PND entscheiden? Wir hätten eine vollgescreente Population von Neugeborenen. Wir hätten sicher viele frühe Abbrüche, was auch Frau Nippert gesagt hat: je früher die Diagnose, desto eher der Abbruch. Wir hätten dann vielleicht keine Kinder mehr mit Trisomie 21 oder anderen Chromosomenveränderungen. Die Frage muss erlaubt sein: Ist das wirklich unser Ziel?

So wichtig mein Plädoyer ist, für eine gute Beratung zu sorgen, für qualifizierte Methoden und Versuche, und so hilfreich die PND auch bei einigen Erkrankungen sein kann, so wichtig ist es, die Hauptthematik – und damit schließe ich mich Herrn Radtke an – nicht aus dem Auge zu lassen. Wie gehen wir mit Behinderungen um? Gibt es wertenes und unwertes Leben am Anfang des Lebens? Ich habe keine Lösung. Aber als Frauenärztin, die täglich schwangere Frauen betreut, und auch als Frau sage ich, dass es nicht angehen kann, dass Frauen und Frauenärztinnen in der Pflicht sind, dieses Problem für die Gesellschaft durch die PND zu lösen. Das geht uns alle an. Dem Problem müssen wir uns als Gesellschaft stellen.

Vielen Dank!

Stellvertretender Vorsitzender: Vielen Dank Frau Schumann! Last not least wäre dann Herr Dr. Reinhard Ullmann an der Reihe, abschließend sein Statement zu machen. Vielen Dank!

Experte Dr. Reinhard Ullmann: (Vgl. auch Anlage Nr. 7) Guten Tag meine Damen und Herren! DNA-Chips sind heute des Öfteren schon angesprochen worden. Ich bin eingeladen worden, um Ihnen die technischen Aspekte näher zu bringen. Gleich vorweg möchte ich festhalten, dass wir DNA-Chips nur zur postmortalen Untersuchung chromosomaler Veränderungen verwenden, dass diese Unterscheidung aber rein methodisch technisch irrelevant ist.

Sie sehen auf dem ersten Bild, dass der Mensch in der Regel 46 Chromosomen hat, zwei Geschlechtschromosomen, XY beim Mann, XX bei der Frau, und gleichzeitig 22 Paare homologer Chromosomen. Veränderungen in den Chromosomen können das ganze Chromosom betreffen, z. B. bei der Trisomie 21 hätten sie zwei statt drei Chromosomen 21. Die Ver-

änderungen können aber auch kleine und kleinste Teile dieser Chromosomen betreffen. Gerade über Letztere weiß man noch relativ wenig Bescheid, weil sich diese Veränderungen bislang der klassischen Chromosomenanalyse entzogen haben.

Was Sie auf der nächsten Folie sehen, ist ein Bild eines Sondenherstellers für so genannte Schnelltests mit FISH (= Fluoreszenz In-situ Hybridisierung). Sie können hier nachschauen, wie viele Kopien bei jeweiliger DNA vorhanden sind. Oben sehen Sie eine normale Zelle, Rot und Grün zeigt die jeweiligen Geschlechtschromosomen an und Blau die zwei Chromosomenpaare. Unten sehen Sie einen Patienten mit Trisomie. Wieder ein männlicher Patient, XY ist vorhanden, aber für einen Chromosomen, der mit der blauen Sonde erkannt wird, hat er drei Kopien. Charakteristisch ist für diesen FISH-Test, der sehr häufig in der pränatalen Diagnostik angewandt wird, dass sie das Patientenmaterial bekommen und in Form von Zellkernen oder Metaphasen auf den Objektträger aufbringen. Dabei handelt es sich um ein eckiges Glasstück, und darauf hybridisieren sie ihre Sonden. Der Punkt ist: Die Anzahl der Sonden, der Genorte, die sie gleichzeitig untersuchen können, ist relativ begrenzt. Das setzt voraus, dass sie schon vorab eine Vorstellung haben, wonach sie suchen.

Wenn sie jetzt das Prinzip umdrehen und sagen, nicht die Patienten-DNA in Form von Zellen oder Metaphasen wird auf den Objektträger aufgebracht, sondern ich bringe die Sonden-DNA auf, isoliere mir die DNA des Patienten, markiere sie und hybridisiere diese auf meine Anordnung von Sonden, dann bekommen sie eine Anordnung von Punkten der Sonden. Der Vorteil ist: Sie können nicht nur die drei Sonden wie im letzten Bild gleichzeitig untersuchen, sondern viele, viele mehr. Auf dem DNA-Chip, den Sie hier sehen, sind 36.000 verschiedene Sonden. Ich möchte Ihnen die technischen Details ersparen. Überall, wo Sie Gelb sehen, haben Sie die normale Kopienzahl. Würde eine Sonde einen Verlust erkennen, wie hier, sehen Sie einen roten Punkt. Sehen Sie einen grünen Punkt, hätte der Proband eine DNA zu viel. Damit haben Sie das Prinzip der DNA-Chips verstanden.

Die DNA-Chips dienen vorwiegend der Feststellung von chromosomalen Gewinnen und Verlusten. Es gibt hier wieder verschiedene Unterteilungen. Das ältere Modell, 7 Jahre alt, verwendet große DNA-Sonden, in der Regel 150.000 DNA-Bausteine, und hat eine relativ hohe diagnostische Sicherheit. Wobei man sagen muss, dass noch sehr, sehr wenig Diagnose mit solchen DNA-Chips gemacht wird. Das Auflösungsvermögen kann 100.000 Basen erreichen, d. h. jede Veränderung die größer als 100.000 Basen ist, kann erkannt werden. Zum Vergleich: Chromosom 21 hat 47 Mio. Basen, und die klassische Chromosomenanalyse erkennt Veränderungen in der Regel im Routinebetrieb, wenn sie 8 bis 10 Mio. Basen groß sind.

Ich möchte nicht unerwähnt lassen, dass es hier Probleme bei der Kommerzialisierung gibt. Das Ausgangsmaterial, welches wir für die Herstellung unserer Chips bekommen, erhielten wir nur im Rahmen von Kooperationen und unter der Voraussetzung der nichtkommerziellen Anwendung.

Die neueren DNA-Chips verwenden sehr, sehr kurze Sonden im Gegensatz zu den anderen. Mit 150.000 DNA-Bausteinen haben sie hier nur 20 bis 80 Stück. Diese werden künstlich hergestellt. Sie haben dadurch eine enorme Flexibilität beim Design ihres DNA-Chips. Wenn sie schon eine Vorstellung haben, wonach sie suchen, können sie diese Region mit extremer Dichte abdecken. Das Problem bei der Sache ist, dass dies vom experimentellen Ansatz etwas schwieriger ist, und deswegen sind derzeit die Berichte über eine erfolgreiche Anwendung eher selten, aber diese Art der DNA-Chips hat ein enormes Steigerungspotential.

Wenn Sie unseren Chip mit den 36.000 Sonden hernehmen, würde die Trisomie 21 von 500 unabhängigen Sonden erkannt werden. Wenn die medizinische Fragestellung Trisomie 21 ist, ist dieser Ansatz wahrscheinlich übertrieben. Wenn sie aber keine Vorstellung haben, wonach sie suchen, kann es sehr hilfreich sein. Bei folgendem Beispiel der postmortalen Untersuchung handelt es sich um einen Patienten mit Herzdefekt. Mit 9 Monaten entwickelte er einen malignen Nierentumor, an dem er dann mit 19 Monaten verstorben ist. Die klassische Chromosomenanalyse hatte keine Ergebnisse gebracht. Aufgrund der Syndromologie hatten die Humangenetiker schon einen Verdacht – Chromosom 22. Als sie allerdings mit einer kommerziellen Sonde getestet haben, haben sie nichts Auffälliges gefunden. Sie haben an einen Verlust der jeweiligen Region gedacht. Als wir diesen Patienten untersucht haben, kamen wir zu diesem – sehr vereinfachten – Ergebnis: Was zwischen der roten und grünen Linie ist, ist normal, dort hat der Patient die normalen Kopienzahl des Chromosoms, dort wo die Punkte links der roten Linie sind, ist die Region verloren gegangen, und rechts der grünen Linie ist Material gewonnen worden. Sie sehen eine sehr komplexe Veränderung, ein Gewinn von Material plus anschließenden Verlust. Wir konnten einen Herzfehler mit dem Gewinn assoziieren, und die Prädisposition zur Entwicklung seines Tumors war im Verlust des Chromosomenmaterials bedingt.

Neben diesen DNA-Chips zur Feststellung von chromosomalen Gewinnen und Verlusten gibt es noch andere, wie die SNP-Arrays, Single Nucleotide Polymorphisms Arrays und DNA-Chips zur Resequenzierung. SNP-Chips sind dazu da, genetische Variationen auf dem Niveau einzelner DNA-Bausteine zu detektieren. Dabei handelt es sich nicht um ein seltenes Phänomen. Bislang sind mehr als 10 Millionen Stellen im humanen Genom entdeckt worden, an denen solche Polymorphismen vorhanden sein können. Man muss ganz klar sagen: Nur

für die allerwenigsten dieser SNP kann man heute schon sagen, mit welchem Phänotyp diese assoziiert sind. Üblicherweise verwendet man diese SNP auch nicht für die Detektion solcher Assoziationen, sondern für Kupplungsanalysen und das Klonieren von Krankheitsgenen. Laut Hersteller sollte man mit diesen SNP-Chips auch chromosomale Verluste und Gewinne detektieren können, aber hier sind die Berichte über erfolgreiche Anwendungen sehr rar.

Erst kürzlich hat die Firma Affymetrix mit Roche Diagnostics einen Chip EU-zertifiziert bekommen, mit dem sie genetische Variationen in einer bestimmten Genfamilie detektieren konnten. Sinn dieses Chips ist die Austestung und die Vorhersage der möglichen Reaktion auf bestimmte Medikamente. Bei den Resequenzierungs-Chips können sie einzelne Punktmutationen feststellen. Sie können den Austausch der einzelnen DNA-Bausteine feststellen. Mit einer Hybridisierung auf einen solchen Chip können sie ca. 30.000 DNA-Buchstaben auf einmal lesen. Die Firma gibt eine Sicherheit von 95-99 % an. Die Anzahl der Mutationen, die sie gleichzeitig untersuchen können, hängt natürlich davon ab, wie groß das Gen ist, das sie untersuchen wollen, wie sehr sie schon Vorwissen haben, und ob sie sich auf gewisse kleine Stücke beschränken können.

Zusammenfassend die Vorteile der DNA-Chips: Sie können sehr viele Genorte gleichzeitig untersuchen. Wenn Sie die Zahlen berücksichtigen, die ich genannt habe, ist nicht das Problem „Wie viele Sonden bringe ich auf einen DNA-Chip rauf?“, sondern welche Sonden machen Sinn. Deswegen verwenden wir diese DNA-Chips als Forschungswerkzeug und nicht als diagnostisches Werkzeug. Das Auflösungsvermögen – ich habe es schon angesprochen – ist weit besser als die klassische Chromosomenanalyse. Der Faktor Zeit spielt eine Rolle. In einem gut eingespielten Laborbetrieb können Sie rechnen, dass Sie innerhalb von 24-32 Stunden ein Ergebnis bekommen. Es reichen schon geringste Mengen an DNA. Es gibt Firmen, die arbeiten daran, selbst die Einzelzelle einer solchen Untersuchung zugänglich zu machen. Das Ganze kann helfen, die Untersuchung objektivierbar zu machen. Sie sind nicht mehr länger davon abhängig, wie talentiert die Person ist, die die Chromosomenanalyse durchführt. Auf lange Sicht wird die Erkennung von chromosomalen Veränderungen, die mit Krankheiten assoziiert sind, die Diagnostik in der Humangenetik sehr verbessern.

Diese DNA-Chips haben natürlich auch Nachteile. Ein Nachteil sind die anfänglichen Geräteschaffungskosten. Da müssen Sie richtig Geld in die Hand nehmen. Gewisse Formen der chromosomalen Veränderungen können nicht erkannt werden. Wenn Chromosomen sich umgruppieren und dabei keine DNA verloren geht, können Sie das nur nach aufwendigsten Protokollen abarbeiten. Das ist im Routinebetrieb nicht denkbar. Und schließlich gibt es noch

keine – mit wenigen Ausnahmen – richtigen, speziellen Diagnostikchips. Das, was Sie jetzt bekommen, sind meist Sonden, die gleichmäßig über das Genom verstreut sind. Ganz einfach deshalb, weil Sie sehr wenig Wissen haben, wonach Sie in der Regel suchen sollen.

Das letzte Bild zeigt Ihnen die wissenschaftliche Problematik und kann auch zum Nachdenken anregen. Was Sie hier sehen, ist das Ergebnis einer Hybridisierung auf unserem 36.000-Sonden-Chip. Was Sie jetzt sehen, auch wieder links der roten Linie, sind massive Verluste. Wir reden hier von 100.000en Bausteinen, teilweise über 1 Million DNA-Bausteine, und Sie denken sich jetzt: der arme Mensch. Aber in Wirklichkeit ist dieser Mensch kerngesund. Das ist eine Erkenntnis, die hat man durch die DNA-Chips bekommen, dass Sie und ich sich teilweise massiv in unserem DNA-Gehalt unterscheiden. Wie man das interpretieren soll, ist noch offen.

Danke!

Vorsitzender: Vielen Dank! Ich hoffe, es bleibt bei den Unterschieden. Jetzt kommt es zur Fragestunde seitens der Mitglieder der Enquete-Kommission. Ich bitte die Mitglieder, wie gewohnt, vor der Fragestellung deutlich zu machen, an wen der beteiligten Experten sie sich richten, damit diese sich schon auf die Frage einstellen können. Als erste habe ich Herrn Wodarg, Herrn Wunder und Herrn Härle.

Abg. Dr. Wolfgang Wodarg (SPD): Ich habe zwei Bitten an Herrn Bruns oder Herrn Merz. Herr Merz, es geht um die Graphiken, die Sie gezeigt haben. Bei Herrn Bruns ist es so, dass er absolute Zahlen gezeigt hat, was die Entwicklung der Diagnostik angeht. Es wäre natürlich wichtig, dies auf z. B. 1.000 Geburten zu beziehen, damit wir angesichts des Geburtenrückganges eine wirkliche Beziehung haben. Das müsste standardisiert werden. Wenn Sie das noch nachholen und uns zukommen lassen könnten, wäre das sehr schön.

Dann habe ich noch Fragen, auch an die Krankenkassen, zu dem, was Sie ganz zu Anfang gesagt haben, über das Notwendige, Wirksame und die Wirtschaftlichkeit. Inwieweit planen Sie, diese Missverhältnisse, diese offenen Fragen und Widersprüche, die hier deutlich wurden, z. B. dem Institut für Qualität im Gesundheitswesen vorzulegen, um nachzusehen – ähnlich wie das auch in der Mammographie diskutiert worden ist –, welche Strukturen sinnvollerweise vorzuenthalten wären und welche Strukturen als Strukturen schon dazu führen, dass es zu Fehl- und Unterversorgung kommt, die wir vermeiden wollen? Was tun Sie als Krankenkassen, was haben Sie beantragt, was haben Sie in Auftrag gegeben bei den zu-

ständigen Instituten, damit Klarheit geschaffen wird, damit Qualität und gezielte Qualität erreicht werden kann?

Eine Frage an die beiden Gynäkologen. Was geschieht von Seiten der Ärzteschaft, um die Indikation – nicht nur, wer darf es machen, wie qualifiziert muss er sein – für die Eingriffe genauer zu beschreiben? An wen haben Sie sich gewandt? Wie ist das zur Geltung gekommen oder wie bringen Sie das zur Geltung bei denjenigen, die das nachher bezahlen sollen? Denn das gehört zusammen: Wir wollen nur das bezahlen, was auch wirklich notwendig ist, was von guter Qualität ist und nicht das, was Schaden verursacht.

Vorsitzender: Vielen Dank. Wir machen erst eine Fragerunde und dann bitte ich die Experten im Anschluss daran, auf die Fragen einzugehen. Als Nächster kommt Herr Wunder, dann Herr Härle und Frau Riedel.

SV Dr. Michael Wunder: Ich habe drei Fragen. Meine erste Frage geht an Sie, Herr Hackelöer, aber auch an Frau Rohde und Frau Schumann. Ich habe Sie, Herr Hackelöer, so verstanden, dass auch Sie die Position jetzt mit vertreten, in Zukunft schärfer zwischen selektiven diagnostischen Anteilen und vorsorglichen diagnostischen Anteilen zu unterscheiden und letztere einer besonderen, bewussten und informierten Einwilligung zuzuführen, also die selektiven Anteile. Das ist eine Position, die schon länger diskutiert und immer wieder gefordert wird und die sich im Übrigen auch im Bericht der letzten Enquete-Kommission befindet. Die Schwierigkeit ist das „Wie“. Deshalb stelle ich diese Frage noch einmal an Sie, aber auch an Frau Rohde und Frau Schumann, die direkt aus der Praxis dazu einen Beitrag leisten können. Wie ist auf der diagnostischen Ebene tatsächlich zu unterscheiden, wenn es beim Ultraschall in der Befunderhebung zu einer Doppelsituation kommt und der Arzt oder die Ärztin dann etwas sozusagen verschweigen müsste, was sie möglicherweise sieht? Wie soll dies eigentlich tatsächlich umgesetzt werden, diese gewünschte und jetzt offensichtlich von sehr vielen Seiten gewünschte und befürwortete Trennung? Und wie soll die Beratung vorher organisiert werden, wenn, wie Frau Schumann aus der Praxis nachvollziehbar verdeutlicht hat, es sich hierbei häufig bei einer Vorfeldberatung um eine nicht angeforderte, nicht gewünschte Beratung und eine Beratung sozusagen ohne Auftrag und auch ohne Kontext handeln würde?

Meine zweite Frage geht an Herrn Bruns. Und da möchte ich mich auch Herrn Wodarg anschließen: Mir fehlen bei Ihren Kurven die genauen Zahlen. Ich verstehe auch nicht, warum Sie, wenn ich das jetzt richtig verstanden habe, zwischendurch sagen, der gesetzlichen Krankenversicherung fehlen diese Zahlen. Ich kann das nicht glauben. Mir oder der Enquete

Kommission waren z. B. bis zum Jahre 2000 die exakten Zahlen der natürlich nur von der GKV finanzierten Amniozentese – also der PKV-Bereich würde herausfallen – und der anderen invasiven Eingriffe dokumentiert. Ihre Kurven hören 2001 auf. Sehr interessant wäre, wie es eigentlich weitergeht, wo wir heute sind, und vor allen Dingen – das fehlt an Ihren Kurven meiner Ansicht nach auch – wäre der Kostenaspekt interessant. Nach meinen Beobachtungen zählt die GKV eigentlich sehr genau, was wie viel kostet, und es verwundert, dass nun ausgerechnet an dieser Stelle dies nur in allgemeinen Zahlen dargestellt wird. Jetzt, denke ich, wäre auch die Zeit, wie in anderen medizinischen Versorgungsbereichen genau zu sagen, wie sich was mit welchen Kostenaspekten entwickelt hat und wie sich z. B. ein Plateau, was Sie ausgemacht haben, aus Sicht der GKV erklärt. Diese Erklärung finde ich in Ihren schriftlichen Unterlagen nur andeutungsweise. Der Geburtenrückgang ist hier wohl das Wesentliche und nicht, was Ihrem Text so assoziativ nahe gerückt wird, ein Umdenken bei den Nutzern und Nutzerinnen.

Und meine dritte Frage geht in Richtung DNA-Chips und betrifft Herrn Ullmann auf der einen Seite, aber auch Sie, Herr Bartram, weil Sie ganz am Anfang gesagt hatten, dass jegliche Generalisierung über Chips auf Ihren Widerstand stoßen würde, da dies die individualisierte Abklärung geradezu konterkarieren würde. Was wäre eigentlich, wenn sich die Ankündigung von Irving und Findley aus Brisbane bewahrheitet und wir in ein bis zwei Jahren einen marktreifen, genetischen auswertbaren PAP-Test hätten? Also der Papanicolaou-Abstrich wird von diesen Forschern daraufhin spezifiziert, ihn eben genetisch auswerten zu können, und das wäre genau das, Frau Schumann, von dem Sie gesprochen haben. Was wäre eigentlich in der Weiterentwicklung, in der Perspektive, wenn wir einen so niedrigrschwelligen Test hätten, der mit Chip-Technologie massenweise einsetzbar ist? Was wäre dann eigentlich? Wie schätzen Sie diese technischen Möglichkeiten ein, die sich in der Ankündigung befinden? Und welchen Umgang damit würden Sie in diesem Fall empfehlen?

Vorsitzender: Vielen Dank. Jetzt Herr Härle und dann Frau Riedel.

SV Prof. Dr. Wilfried Härle: Die Fragen gehen teilweise in ähnliche Richtungen, deswegen kann ich mich kurz fassen. Die erste auch an Herrn Dr. Bruns. Wir waren vor allem interessiert an Daten und Zahlen aus den letzten 5 Jahren. Ich sage jetzt nicht wie Herr Wunder „Ich glaube Ihnen nicht, dass sie keine haben“, sondern ich formuliere es anders: Haben Sie stattdessen Tendenzen, Trendanalysen oder Aussagen, ob die Entwicklung so weitergegangen ist seit 2001, so wie sich das bis dahin darstellt?

Die zweite Frage bezieht sich auf eine Aussage von Frau Kühn, die mich sehr überrascht hat mit ihrer Feststellung, die Kontaktnahme zu Familien, die ein behindertes Kind haben, sei gar nicht so positiv zu beurteilen. Sie verstärkte den seelischen Druck, haben Sie geschrieben. Vielleicht habe ich Sie missverstanden. Ich habe das sowohl dem geschriebenen als auch dem gehörten Text entnommen. Es könnte sein, dass Sie sagen: „Ich warne nur davor, hier zu große Hoffnungen hineinzulegen“ oder zu sagen: „Lasst das, das erzeugt nur Druck auf die Familien“. Frau Braun hatte etwas Ähnliches gesagt aus der für mich ganz neuen Perspektive der Familien, die sich zur Verfügung stellen: „Und nun haben wir doch gezeigt, was für ein süßes Kind wir haben, und Ihr lasst Eures trotzdem abtreiben.“ Offensichtlich gibt es da mehr Probleme, als ich bisher wahrgenommen habe. Deshalb wollte ich Sie fragen, ob das richtig verstanden ist?

Herr Radtke, Sie haben für mich sehr überzeugend gezeigt, dass es nicht nur die beiden Probleme an der Oberfläche gibt: den Faktor Zeit und den Faktor Beratung – miteinander kombiniert wann und wie ausführlich –, sondern dass darunter die eigentliche Problemschicht liegt, die man als die Tendenz zur Normierung von Menschsein bezeichnen kann.

Und sehr deutlich geworden ist für mich aus Ihren Ausführungen, dass die Ablehnung von Behinderung eine vielleicht ungewollte, aber unvermeidliche Ablehnung von Behinderten ist. Ich wollte an zwei Stellen nachfragen. Sie haben einerseits gesagt: „Krankenkassen setzen Frauen unter Druck, dass sie eine Abtreibung durchführen lassen“. Was haben Sie damit gemeint? Hierbei hat schon Frau Nippert heftig mit dem Kopf geschüttelt und tut es jetzt wieder. Ich würde Sie gerne aufeinander hetzen oder genauere Informationen haben. Und Sie haben auf der anderen Seite – jedenfalls in Ihrem schriftlichen Text – gesagt: „Der medizinische Fortschritt lässt neue, schwere Behinderungen entstehen“. Woran haben Sie dabei gedacht? Aber noch einmal zurück zu Ihrer Beobachtung mit der Behinderung und den Behinderten. Es würde etwas für mich erklären, das ich bisher nie ganz verstehen konnte, dass nämlich Befürworter dieses Entwicklungsprozesses, in dem wir uns befinden – der auch meiner Meinung nach auf eine Selektion hinausläuft – sagen: „Guck doch mal, es gibt gar keine Phänomene von einer negativeren Einstellungen gegenüber Behinderten. Das sind alles nur Kopfgeburten“. Sie würden vermutlich sagen: „Schon die Eliminierung der Behinderung als etwas, was nicht sein soll, ist bereits die Attacke auf uns und unser Selbstbewusstsein“. Da wollte ich mich vergewissern, ob ich Sie da richtig verstanden habe.

Und an meinen Kollegen Bartram: Sie haben, wie Herr Wunder gerade noch einmal erinnerte, zu meiner Genugtuung gesagt: „Das mit den Chips kommt überhaupt nicht in Frage“, ha-

ben sich dann aber, obwohl das gar nicht zu unserem Thema gehört, sehr deutlich für die Öffnungen der PID geäußert und dann gesagt: „Das darf aber nur für wenige Ausnahmefälle sein, und das können wir auch so hinkriegen, denn wir wissen, wo die belasteten Gruppierungen sind, und selbst, wenn die In-vitro-Fertilisation die Umleitung ist, ist dies klar begrenzbar“. Woher nehmen Sie, gerade wenn man zurückblickt auf die Entwicklungsgeschichte der PND, die Zuversicht, dass das begrenzbar ist, wo gerade bei der PID weder im Hinblick auf Krankheitsbilder noch auf die Intentionen, in denen sie durchgeführt wird, irgendeine Möglichkeit einer plausiblen, argumentativ begründeten Grenzziehung besteht? Wird nicht der Weg, den Sie vorschlagen, genau zu den Chips führen, von denen Sie jetzt sagen: „Never. Kommt überhaupt nicht in Frage“? Es liegt doch eigentlich in der Logik, dann zu sagen: „Lasst uns so früh wie möglich alle so genau wie möglich untersuchen und dann entscheiden“.

Danke.

Vorsitzender: Vielen Dank. Ich hatte mich nach dem Vortrag von Herrn Bartram des Hinweises enthalten, nicht so viel über PID zu reden, weil wir heute zur PND diskutieren. Ich will den Appell noch einmal wiederholen, nein, ich will ihn jetzt gemacht haben. Frau Riedel, Herr Hüppe und dann Frau Graumann.

SV Ulrike Riedel: Ich möchte die letzte Frage von Herrn Härle – jetzt nicht bezogen auf PID, sondern auf PND – noch einmal anders an Herrn Bartram stellen. Sie haben gesagt, DNA-Chips sollte man in der Pränataldiagnostik nicht anwenden. Wir haben uns im Zusammenhang mit der Diskussion um das Gesetz der genetischen Diagnostik, das jetzt leider wieder auf eine längere Bank geschoben ist, lange darüber unterhalten, wie man – anders als in der Forschung, in der die DNA-Chips sicher Sinn machen – in der medizinischen Praxis, in der medizinischen Diagnostik die Anwendung von DNA-Chips einschränken oder steuern könnte. Das Problem ist, dass die Zulassung bzw. die Zertifizierung und die Vermarktung von Chips nach anderen Regeln laufen als die medizinische Notwendigkeit. Wir haben hier das EU-Recht. Diese Gentestmittel sind Medizinprodukte, die zertifiziert und auf den Markt geworfen werden können. Herr Bartram, welche Vorstellungen haben Sie, wie man diese Anwendung der Chips konkret bei der Pränataldiagnostik in der Praxis steuern, beschränken oder sogar verbieten könnte? Das ist die eine Frage.

Eine Frage an den Herrn Bruns. Sie haben heute und auch in Ihren schriftlichen Äußerungen gesagt – was völlig richtig ist –, dass sich auch die Gendiagnostik nach den Prinzipien der

Zweckmäßigkeit, Qualität und Wirtschaftlichkeit zu richten hat. Und dann haben Sie auch in Ihrer schriftlichen Stellungnahme gesagt: „Die Anwendungsnutzung der heute und zukünftig entwickelten Tests sollte nicht zuletzt bezüglich ihrer sinnhaften Anwendung durch den Gemeinsamen Bundesausschuss auf der Basis von Health-Technology-Assessment Gutachten bewertet werden.“ Health hat etwas mit Gesundheit zu tun. Jetzt ist meine Frage: Wie kann man bei der Pränataldiagnostik, bei der es eigentlich weniger um Gesundheit als vielmehr sehr häufig um Behinderung geht, ein Health Technology Assessment machen? Und was wären die Kriterien von einem Health Technology Assessment z. B. bei der Frage der Erkennung von Trisomie und der Finanzierung von Tests für Trisomie? Welche Bewertungskriterien könnte da ein HTA-Gutachten beinhalten? Das würde mich sehr interessieren.

Vielen Dank.

Vorsitzender: Danke. Jetzt Herr Hüppe, dann Frau Graumann und Frau Albers.

Abg. Hubert Hüppe (CDU/CSU): Die erste Frage geht an Herrn Bruns. Sie haben – wenn ich das richtig mitgeschrieben habe – gesagt: „Das Anliegen zu wissen, ob das Kind behindert ist, ist berechtigt.“ Trotzdem stellt sich für mich die Frage: Wenn solche Kosten – vielleicht könnten Sie sie auch einmal in der Summe nennen – entstehen, was ist denn das therapeutische Ziel, z. B. auf das Down-Syndrom zu prüfen? Eigentlich sind die Krankenkassen dafür da, Heilung oder Linderung zu versprechen, aber das sehe ich hier nicht. Nur damit jemand weiß, dass sein Kind möglicherweise behindert sein könnte, kann nicht den Sinn einer so immensen Kostenausgabe der Krankenkassen darstellen, wenn wir andere Bereiche sehen, in denen wir überall sparen müssen.

Dann an Frau Nippert. Mich würde interessieren, welche Auswirkungen die Beratung oder die fehlende Beratung auf die Abbruchentscheidung letztendlich hat. Ich hatte einmal Zahlen im Kopf, aber ich erinnere sie nicht mehr genau. Sie hatten, meine ich, einmal erklärt, dass es sehr unterschiedliche Abbruchraten, z. B. beim Klinefelter-Syndrom, gibt. Wenn Sie das noch einmal erläutern könnten.

Und an Herrn Bartram. Sie haben sich nochmals für das Gendiagnostikgesetz ausgesprochen. Ich wollte Sie fragen, ob Sie etwas für richtig halten, was hier noch gar nicht angesprochen worden wurde: Wie gehen wir mit den Daten um, wenn das Kind geboren wird?

Wenn der DNA-Chip wirklich umgesetzt würde – und die Frau entscheidet sich trotzdem für die Geburt des Kindes –, dann könnte nach jetzigem Recht z. B. die Privatversicherung später die Aufnahme dieser Person möglicherweise verhindern und sagen: „Das möchten wir nicht, denn Sie haben einen Gentest. Auch wenn Sie nicht angehen konnten dagegen, aber er wurde gemacht bei Ihnen.“ Zumindest gibt es hier kein gesetzliches Verbot. Wie gehen wir mit diesen Daten um? Müssten wir nach Ihrer Ansicht nicht auch eine gesetzliche Regelung haben?

Was mich weiter interessieren würde, ist: Wie wird eigentlich festgestellt, wie viele falsch positiv getestete Ungeborene abgetrieben werden? Wer stellt dies objektiv fest? Gibt es hierzu Daten?

Und die letzte Frage an Herrn Merz. Sie sprachen von der Annahme einer punktionsabhängigen Abortrate von 1%. Da würde mich die Frage interessieren: Wie real ist diese Zahl? Und wie wird sie berechnet? Nach meinen Informationen ist es so, dass nur bis zum zweiten oder dritten Tag ein Abort dazugerechnet wird, wenn es aber erst am vierten oder fünften Tag zum Abort kommt, dies dann nicht mehr dazu gerechnet wird, so dass man vielleicht vermuten könnte, dass die Zahl noch wesentlich höher liegt. Gibt es da eine Entscheidung zwischen Chorionzottenbiopsie und Fruchtwasseranalyse?

Vorsitzender: Vielen Dank. Jetzt Frau Graumann und dann Frau Albers und Frau Friedrich.

SV Dr. Sigrid Graumann: Ich habe drei kurze Fragen. Die letzte Enquete-Kommission hat sich mit der Pränataldiagnostik schon einmal beschäftigt und dabei eine zentrale Empfehlung aufgestellt, nämlich dass man dafür sorgen muss, dass die Pränataldiagnostik wieder ein individuelles Angebot wird und dass man aus dieser Einbahnstraße des generellen Angebotes wieder herauskommt, um überhaupt so etwas wie die Voraussetzung für eine selbstbestimmte Entscheidung zu schaffen. Deshalb meine Frage an Herrn Merz und an Frau Schumann: Wenn wir jetzt die Entwicklung hin zum Ersttrimester-Screening und weg von diesen früheren Indikationen haben, wie Altersrisiko oder ähnliches, haben wir es da nicht mit einer Situation zu tun, die genau diese Bemühungen, wieder zu einem individuellen Angebot zu kommen, im Grunde durch niedrigschwelligere Diagnoseangebote unterläuft? Mich würde interessieren von Ihnen zu erfahren: Wenn Sie dieses Ziel überhaupt teilen, dass wir wieder zu einer Individualisierung des Pränataldiagnoseangebotes kommen, wie kann man dies dann umsetzen? Stellen Sie sich dieses Angebot des Ersttrimester-Screenings als Individualangebot oder als generelles Angebot vor?

Eine Frage an Frau Schumann aus der Erfahrung ihrer Praxis heraus: Welche Forderung müsste man aus der Praxis heraus stellen, um diese Problematik, die Sie sehr gut beschrieben haben und die man in der individuellen Arztpraxis sicher lösen kann, zu beheben? Was müsste sich an institutionellen und strukturellen Voraussetzungen ändern?

Meine nächste Frage hängt damit zusammen. Wir kommen zu einer Individualisierung, das haben zumindest die Empfehlungen der letzten Enquete-Kommission so gesehen, und viele andere Stellungnahmen sehen das auch so. Im Grunde braucht man nur in irgendeiner Art und Weise einen Beratungsschritt einzuführen. Hierzu gibt es unterschiedliche Vorstellungen. Es gibt die Beratungstrias, deshalb geht die Frage auch an Herrn Bartram u. a. Es gibt die Vorstellung der Humangenetik. Die Triasberatung hat auch in den ersten Jahren ganz gut funktioniert, bevor es zu dieser starken Ausweitung kam, die nicht wirklich gesteuert war, sondern sich aus der Dynamik entwickelt hat. Jetzt gibt es aber auch den Ansatz – und deshalb geht die Frage auch an Frau Rohde – der psychosozialen Beratung. Beide Beratungskonzepte haben miteinander relativ wenig zu tun und werden permanent in der Debatte vermischt. Mich würde – jeweils in Bezug auf das andere Konzept – interessieren: Herr Bartram, wie stehen Sie zur Forderung, eine psychosoziale Beratung voranzustellen? Und Frau Rohde: Wie stehen Sie zur humangenetischen Beratung? Wie sehen Sie jeweils die Abgrenzung zueinander und den Sinn der unterschiedlichen Zielsetzung und deren Abgrenzung?

Dann habe ich noch eine Frage zu den IGeL-Leistungen, eines der neuen Probleme, über die wir in der letzten Enquete-Kommission nicht ausführlich diskutiert haben, weil es sich damals noch nicht so abgezeichnet hat. Ich habe persönlich mit IGeL-Leistungen in einem ganz anderen Bereich, der nichts mit Gynäkologie zu tun hat, die Erfahrung gemacht, dass es ausgesprochen schwer ist, sich diesen Angeboten zu widersetzen und überhaupt die Informationsgrundlage zu bekommen, um das, was einem vom Arzt angeboten wird, einschätzen zu können. Das ist ausgesprochen schwierig. Das bezieht sich nach meiner Erfahrung auf wesentlich weniger relevante Bereiche. Und bei einer Ablehnung kommt es häufig zu beleidigten Reaktionen von Seiten der Ärzte, die mit dieser neuen Rolle – nämlich als Dienstleister aufzutreten, der etwas anbietet, was der Kunde nicht unbedingt in Anspruch nehmen muss – zumindest nach meiner Erfahrung offensichtlich ein Stück weit überfordert sind. In der Schwangerschaftsvorsorge haben wir es mit einer ganz besonders verletzlichen Patientengruppe zu tun – mit den Frauen. Wie gehen Frauen damit um? Fordern sie diese IGeL-Leistungen ein? Sind sie dazu in der Lage, sie abzulehnen? In welcher Art und Weise finden Gespräche darüber statt? Sind diese Werbeproschüren der IGeL-Leistungen in der Schwangerschaftsvorsorge bekannt? Ich halte diese aus der ethischen Perspektive mit Blick

auf die Patientenautonomie für ausgesprochen problematisch. Aber wie kann man damit umgehen? Die Frage richtet sich an Herrn Bruns und Frau Schumann: Welche Möglichkeiten gäbe es denn, damit sinnvoll umzugehen? Wenn wir jetzt ganz am Anfang der Entwicklung stehen – und diese Leistung ist noch nicht lange in der Praxis – und man jetzt schon Probleme sieht, wie könnte man damit umgehen?

Vorsitzender: Vielen Dank. Jetzt Frau Albers, dann Frau Friedrich und Herr Geisler.

SV Dr. Marion Albers: Ich habe eine kurze Frage an Herrn Radtke und Frau Schumann und dann vielleicht auch an Herrn Merz und Herrn Hackelöer. Neben der Beratung, über die weitgehend Konsens bestand, auch wenn im Einzelnen Differenzierungen bestehen, schien mir das zentrale Problem zu sein, an welche Kriterien man eigentlich die PND anknüpft. Während Herr Radtke und Frau Schumann vorgeschlagen haben, sie an Auffälligkeiten anzuknüpfen oder an begründete Verdachtsfälle, war dies bei einigen anderen doch etwas breiter. Ich habe die Frage: Was könnten denn die Kriterien sein, wenn Sie von Auffälligkeiten sprechen oder von begründeten Verdachtsfällen? Woran soll man das festmachen, an welchen Indikationen?

An Herrn Merz und Herrn Hackelöer: Wie sehen Sie die Entwicklungstrends bei der PND, z. B. dass man bestimmte Sachen erst durch die PND erkennt und dann gegebenenfalls auch positive therapeutische Maßnahmen anknüpfen kann? Sie haben in Ihrer Darstellung auch sehr eindringlich dargelegt, dass es relativ viele Sachen gibt, die man durch die PND inzwischen erkennen kann und die dann auch zu positiven Maßnahmen führen können, die dazu führen, dass am Ende die Schwangerschaft doch positiver verläuft als ohne die PND. Wie kann man das zusammenbringen: die Frage, ob man das an bestimmte Indikationen anknüpfen kann, mit der Frage, wie es aussieht, ob man das erst durch die PND erkennt?

Vorsitzender: Vielen Dank. Frau Friedrich, Herr Geisler und dann Herr Klaschik.

SV Prof. Dr. Bärbel Friedrich: Meine erste Frage richtet sich an Herrn Bartram. In Ihren schriftlichen Ausführungen hatten Sie erwähnt, dass das Basisrisiko einer Erkrankung bei etwa 3 % liegt und dass sich das erhöhen würde ab 35 Jahre etwa um 0,5 %, also das Altersrisiko, dass aber auf der anderen Seite bei 65 % dieser Gruppe ein invasiver Eingriff vorgenommen wird. Ist das dann nicht etwas übertrieben? Überschätzt man nicht das Altersrisiko? Wäre es hier nicht angebracht, eine vernünftige Beratung durchzuführen, gepaart vielleicht mit einem Stufenkonzept der Ultraschalluntersuchung?

Die zweite Frage schließt sich im Grunde genommen an das an, was Frau Albers eben gesagt hat. Ich habe bei Herrn Hackelöer und Herrn Merz den Eindruck gewonnen, dass es bei der PND durch Ultraschall schon einen Prozentsatz gibt, dass Sie hier auch in gewisser Weise Prävention betreiben können. Wie hoch ist denn der Anteil, bei dem Krankheiten entweder ausgeschlossen oder gar gemildert werden durch Anwendung dieser Methode?

Vorsitzender: Vielen Dank, Frau Friedrich. Jetzt Herr Geisler, dann Herr Klaschik und Herr Merkel.

SV Prof. Dr. Linus Geisler: Ich habe drei kurze Fragen, wobei ich bei den beiden ersten nicht sicher bin, ob man sie präzise beantworten kann. Ich würde gerne die erste Frage richten an Herrn Merz und an Herrn Hackelöer. Kann Pränataldiagnostik Auswirkungen haben auf die Quote von Spätabtreibungen?

Die zweite Frage geht an Frau Nippert und auch an Frau Braun: Gibt es überhaupt Zahlen dazu, dass die generelle Angebotsmöglichkeit von Pränataldiagnostik für die Familiengestaltung, für den Kinderwunsch von nicht belasteten Familien eine Rolle spielt in dem Sinn, dass man überhaupt auf ein Kind verzichtet?

Und die dritte Frage geht an Herrn Ullmann. Sie haben nur davon gesprochen, dass man viel Geld in die Hand nehmen muss. Ich würde gerne wissen: Wie viel Geld muss man denn für eine solche Untersuchung in die Hand nehmen, und wie wird wohl die Entwicklung in der Zukunft sein?

Vorsitzender: Vielen Dank. Jetzt Herr Klaschik, dann Herr Merkel und dann Herr Mieth.

SV Prof. Dr. Eberhard Klaschik: Meine Frage geht an Frau Nippert und Frau Rohde. Als erstes würde mich interessieren: Gibt es eine unterschiedliche Verarbeitung nach einem Schwangerschaftsabbruch, wenn er vor oder nach der 24. Schwangerschaftswoche durchgeführt wurde – also in Bezug auf Monstervorstellungen oder Angst, Unruhe, Panik und solche Reaktionen?

Und der zweite Teil der Frage geht sicherlich mehr an Frau Rohde. Sie haben einen Forderungskatalog aufgestellt und haben gesagt, Sie brauchen die Beratung, was sicherlich auch aus meiner Sicht unabdingbar ist. Sie haben die Forderung gestellt: flächendeckend. Was würde das bedeuten in Bezug auf die Quantität? Wie viele Zentren brauchte man? Und die Frage wäre: Wie viele qualifizierte Beraterinnen, die Sie auch fordern, gibt es etwa größen-

ordnungsmäßig? Wären die auch in der Lage entsprechende Fort- und Weiterbildungen zu machen, um die anderen zu qualifizieren?

Danke.

Vorsitzender: Vielen Dank. Herr Merkel, dann Herr Mieth und als Letzter in der ersten Frage Herr Beckmann.

SV Prof. Dr. Reinhard Merke: Ich habe zunächst eine Frage an Frau Rohde. Sie haben eine Reihe von Dingen gefordert, u. a. eine Art fundierter Vorbereitung nach der Diagnose und vor einer gegebenenfalls dann getroffenen oder zu treffenden Entscheidung über den Schwangerschaftsabbruch. Das leuchtet mir ein. Meine Frage wäre: Könnten Sie sich irgendeine gesetzliche Regelung analog dem heute existierenden § 219 StGB vorstellen, der eine Konfliktberatung für den frühen Schwangerschaftsabbruch fordert und diese Konfliktberatung vor den Abbruch setzt? Läuft das darauf hinaus, etwas Analoges für den späteren Abbruch nach § 218 a, Abs. 2, StGB, zu regeln, für den es eine solche Konfliktberatung bekanntlich nicht gibt?

Dann habe ich eine Frage an Herrn Radtke. Sie haben die etwas düstere Bemerkung gemacht, Eltern, die sich nach der Pränataldiagnostik bewusst für ein behindertes Kind entscheiden, sind gewissermaßen abgestempelt. Meine Frage wäre: Als was sind sie abgestempelt und von wem? Meine Erfahrung, das möchte ich dazu sagen, läuft eigentlich in die andere Richtung, nämlich dass Schwangere oder Eltern, die sich bewusst für die Geburt eines behinderten Kindes entscheiden, eher bewundert werden. Und wie verträgt sich Ihre Vorstellung mit der allgemein von Soziologen konstatierten zunehmenden Sensibilität der Bevölkerung gegenüber lebenden, geborenen Behinderten?

Dann habe ich eine Frage an Herrn Merz. Mich würden die Perspektiven für die pränatalen therapeutischen Möglichkeiten interessieren. Heute sind sie extrem gering. Bekanntlich kann man etwas darüber sagen, ob es Chancen gibt. Oder sind die Limits, die wir heute kennen, sozusagen prinzipieller Natur? Kann man dazu etwas sagen?

Eine knappe Frage an Herrn Hackelöer. Mich hat interessiert und in einem gewissen Grade überzeugt, dass Sie gesagt haben: Die Pränataldiagnostik war die Möglichkeit, weg von einer reagierenden zu einer plausibel sozusagen vorversorgenden Untersuchung bzw. Geburtshilfe zu kommen, und dadurch sei die perinatale Sterblichkeit in den letzten zwei Jahrzehnten erheblich zurückgedrängt worden. Dann haben Sie eine Bemerkung gemacht, man

mache jetzt in den Niederlanden auf der Grundlage einer reduzierten Pränataldiagnostik gegenläufige Erfahrungen. Sind diese hart verifizierbar? Gibt es da eine Brücke von der Strategie einer Zurückdrängung der Pränataldiagnostik zu der offenbar doch zunehmenden perinatalen Sterblichkeit? Ist das erhärtbar anhand der Daten?

Dann habe ich eine Frage an Herrn Bartram. Das ist die letzte sein, die ich stellen will. Sie haben gesagt: „Unerträglich“, so habe ich mir das notiert, „sei die Zulässigkeit der Spätabtreibung nach § 218 a, Abs. 2 StGB nach Erreichen der Lebensfähigkeit des Feten.“ Warum genau ist das unerträglich? Wegen des Risikos einer dann erfolgenden Lebendgeburt oder wegen der darauf folgenden plausiblen Forderung an die Ärzte: Wenn so spät überhaupt abgebrochen wird, dann nur nach Fetozid. Dann schließt sich natürlich die Frage an: Für wen genau ist das unerträglich? Für die Ärzte oder für das Ungeborene, das dann in einem Stadium getötet wird, in dem es eigentlich zu weit entwickelt ist, um eine Tötungserlaubnis noch legitim machen zu können?

Letzte Frage erneut an Herrn Bartram: Müsste nicht der Gesetzgeber, wie das weltweit eigentlich überwiegend gemacht wird, eine absolute zeitliche Grenze ziehen – jedenfalls eine Grenze für den späten Abbruch etwa bei der 24. Schwangerschaftswoche? Müssten nicht bestimmte Ausnahmen gelassen werden etwa für den Fall, dass postnatal für das Kind keine echte Überlebenschance besteht? Wäre dann Schwangeren oder sogar den Ungeborenen eigentlich der Geburtsvorgang noch zumutbar, wenn man genau weiß, er führt zum Beginn eines dann unaufhaltbaren Sterbens? Und an welche Kriterien würden Sie denn dann die Ausnahmen binden, wenn Sie ein solches Verbot der allzu späten Abtreibung realisiert sehen?

Vorsitzender: Vielen Dank. Herr Mieth, und als Letzter Herr Beckmann.

SV Prof. Dr. Dietmar Mieth: Meine erste Frage geht auch an Herrn Bartram. Wenn man für das Angebot der Pränataldiagnostik zum Kriterium macht, dass dieses Angebot individualisierbar sein soll, d. h. also, vom einzelnen Individuum in gewisser Weise beantwortbar sein soll, dann stellt sich die Frage, inwieweit ein Angebot daraufhin gemacht werden kann, wenn es gar nicht um die Frage der Belastung des spezifischen Individuums oder des Paares, also der Mutter und des Vaters, geht, sondern wenn es hier spezifisch um die Belastung eines gesunden Kindes geht, das aber genetisch Erwartungen hat, die möglicherweise wie bei Chorea Huntington zum Tode führt. Ist ein solches Angebot noch individualisierbar in Bezug auf die betroffene Schwangere? Dies ist eine Frage, die ich auch an die Vertreterinnen der

Beratung, an Frau Braun, Frau Rohde und an Frau Schumann – jetzt als Gynäkologin – richten möchte.

Die zweite Frage, die ich habe, ist konsequenterweise die Beratungsfrage. Es ist gesagt worden – das richtet sich jetzt auch an Frau Braun, Frau Rohde und Frau Schumann –, dass es fast unmöglich ist zu beraten. Es sind gewisse Grenzen der Erreichbarkeit des nicht direktiven Beratungszieles mit den Mitteln der verschiedenen Professionalisierungen von Beratung aufgetan worden. Dabei stellt sich selbstverständlich für mich die Frage, wie sich die Professionalisierungen von Beratung zueinander verhalten. Ob sie in einer Person vereint sein können, oder ob sie in verschiedenen Positionen aufgeteilt werden müssen? Und dann wiederum inwieweit es einer Frau in diesen Verhältnissen zumutbar ist, dass sie von drei oder vier Stellen beraten wird, um möglichst große Unabhängigkeit zu erreichen. Das sind Einzelaufteilungen dieser Beratungsfrage, die vielleicht noch einmal aufgegriffen werden müssten.

Dann eine Frage an Herrn Hackelöer: Wenn ich ihn richtig verstanden habe, hat er nach einer Grenze gesucht, wann die Frauenentscheidung überhaupt einsetzen soll, was also routinemäßig für alle – wenn ich das richtig verstanden habe – zunächst einmal ungefragt eingesetzt wird, und wann es sich um Angebote handelt, die auf jeden Fall von der betroffenen Person entschieden werden müssen. Damit hängt auch zusammen – das wird auch gleich die nächste Frage sein –, wie das Angebot stufbar ist; dass man zunächst einmal bestimmte Untersuchungen macht, die Anlass dafür sind, dass man andere Untersuchungen macht. Wie kann diese Abstufungsfrage objektiviert werden, zumal auch gesagt worden ist, ich glaube von Frau Schumann, dass man auf sehr niedrigen Stufen des Erkenntnisgewinns zu Erkenntnissen gelangen kann, die sehr viel weit reichender sind, als man in der Untersuchung vorher beabsichtigt hat.

Noch eine letzte Frage an Herrn Bruns. Wir beschäftigen uns im Rahmen der Enquete-Kommission auch mit Allokation – über Vollkasko bei begrenzten Ressourcen. Da hat sich für mich sofort die Frage angeknüpft: Gibt es so etwas wie Priorisierungsüberlegungen in der Gesetzlichen Krankenversicherung zu Fragen der Pränataldiagnostik? Ich glaube, das ist eine sehr klare und sehr einfache Frage, aber ich habe noch nichts darüber gehört.

Vorsitzender: Vielen Dank. Herr Beckmann als Letzter der ersten Runde.

SV Rainer Beckmann: Ich habe eine Frage an Herrn Hackelöer und Herrn Merz. Ihre Ausführungen haben meines Erachtens ein Ziel der PND in den Vordergrund gerückt, das, glaube ich, von allen auch positiv gesehen wird, nämlich therapierbare Dinge zu finden und Hilfeleistung bei der Terminierung der Geburt und der Durchführung der Geburt zu leisten. Aber es gibt einen großen Prozentsatz der Anwendungen von PND, mit denen eine solche Hilfeleistung nicht möglich ist. Hierzu möchte ich Sie fragen, wo Sie die medizinische Indikation für die Diagnostik in diesem Bereich sehen, nämlich bei solchen Krankheiten, die therapeutisch während der Schwangerschaft nicht beeinflussbar sind und bei denen man in Bezug auf Geburtsmanagement o. ä. auch keinen direkten Nutzen erkennen kann. In Bezug auf die Mutter würde ich sagen: sie ist nicht krank. Das Kind, das ist möglicherweise krank oder geschädigt. Aber da während der Schwangerschaft eine positive Beeinflussung in vielen Fällen nicht möglich ist, frage ich mich: Wo ist die medizinische Indikation für die Diagnostik? Oder gibt es auch Diagnostik, die keine Indikation hat?

Vorsitzender: Vielen Dank. Fast 50 Fragen, die auf eine Antwort warten. Wir fangen hinten im Alphabet an. Ich bitte Herrn Ullmann, mit der Beantwortung der an Sie gerichteten Fragen zu beginnen.

Experte Dr. Reinhard Ullmann: Die erste Frage war, ob man mit minimalen Zellmengen DNA-Untersuchungen durchführen kann und ob es in Zukunft möglich sein kann, mit Abstrichen z. B. pränatale Diagnostik durchführen zu können. Ich möchte jetzt nicht für die pränatale Diagnostik sprechen, das machen wir nicht. Was wir aber im Rahmen der Tumorzytogenetik oder auch der postnatalen Untersuchung auf chromosomale Veränderungen machen, ist, dass wir versuchen, die nötige DNA-Menge zu reduzieren. Wo wir jetzt stehen: Wir machen Analysen mit weniger als 500 Zellen und, wie ich bereits gesagt habe, bestimmte Firmen arbeiten daran, die Einzelzelle für solche Untersuchungen zugänglich zu machen. Voraussetzung ist natürlich, dass die DNA nicht durch unsachgemäße Behandlung geschädigt ist.

Die zweite Frage war: Wie viel Geld muss man in die Hand nehmen? Ich bin da vielleicht ein bisschen geprägt von den Forschungsbudgets. Vielleicht ist das für Sie nicht so viel. Was Sie brauchen, wenn Sie diese DNA-Chips selber machen? Sie brauchen eine Maschine, die das auf den Objektträger aufbringt. Da können Sie je nach Modell und Durchsatz, den Sie planen, so zwischen 100.000 und 300.000 Euro rechnen. Es soll auch schon Tischgeräte geben, aber die sind in den Anwendungsmöglichkeiten sehr, sehr begrenzt. Dann brauchen Sie eine Hybridisierungsmaschine. Hier können Sie in der Regel ca. 50.000 Euro rechnen. Sie brauchen ein Gerät, das Ihnen die Resultate ausliest. Da haben Sie die Möglichkeit zwischen 50.000 und 10.000 Euro. Sie müssen natürlich Ihre Computerumgebung so gestalten,

dass sie die Unmengen an Daten aufnehmen kann. Sie brauchen spezielle Datenbanken. Ich weiß nicht, ob die jedes Labor schon hat. Hierzu kann ich preislich, ehrlich gesagt, nichts sagen. Entscheiden Sie sich dafür, dass Sie die Chips nicht selbst machen, sondern von kommerziellen Anbietern kaufen, können Sie je nach Modell – da gibt es die verschiedensten Ausprägungen – mit 400 bis 1.200 Euro pro Chip rechnen, wobei bei den 1.200 Euro die Untersuchung schon dabei ist. Das hat den Hintergrund patentrechtlicher Schwierigkeiten, dass die Firma nur auf Island typisieren darf, weil für Island die andere Firma das Patent nicht angemeldet hat.

Generell muss man aber sagen, dass es bei der zukünftigen Entwicklung von DNA-Chips eine preisliche Reduktion geben wird. Und auch wenn Sie als klinisches Labor dem Händler gegenüberstehen, haben Sie natürlich ganz andere Stückzahlen und eine ganz andere Verhandlungsposition. Hier werden massive Preisreduktionen möglich sein. Vielleicht gibt es mittlerweile schon einen Chip um die 300 Euro, aber dann ist die Reaktion meist nicht dabei. Wie gesagt, einer mit sehr vielen Sonden kostet in der Regel mehr. Und dann gibt es eine Firma, die bietet einen an mit 2.600 Sonden, stellt eine Auflösung von 1 Millionen Basen zur Verfügung, d. h., Sie können Veränderungen entdecken, sobald sie größer als 1 Millionen Basen sind. Die kosten meines Erachtens 650 Dollar für zwei Stück, nur empfiehlt die Firma das Experiment zur Sicherheit zu wiederholen. Da haben Sie Typkosten pro Experiment von 650 Dollar, und Sie müssen dann aber noch die ganzen Chemikalien, Personalkosten etc. dazurechnen. Aber hier ist die Entwicklung sehr dynamisch, auch die Konkurrenzsituation bewirkt das Ihre, und wenn Sie hohe Absatzzahlen haben, können Sie den Preis natürlich massiv verbessern.

Vorsitzender: Vielen Dank. Frau Schumann, bitte.

Expertin Dr. Claudia Schumann: Ich hoffe, ich bekomme noch alle Fragen zusammen. Ich versuche es einmal. Eine wichtige Frage war am Anfang: Geht es überhaupt, den selektiven Ultraschall und den kurativen Ultraschall zu trennen? Geht das irgendwie in der Beratung, oder wie machen Sie das? Wir haben einmal in verschiedenen Gremien gedacht, man könnte mit Schwangeren einen Verhandlungsvertrag eingehen. Man könnte sagen: „Ich mache Verhandlungspaket A oder Paket A, nur kurativen Ultraschall, also alles, was ich behandeln kann. Und wir schnüren Paket B, und da kommt alles hinein, was auch selektionierend wirken könnte.“ Wir haben festgestellt: Das geht nicht. Denn ich kann sagen: „Ich gucke beim Ultraschall nach den Zwillingen, sind sie jeweils in einer Eihülle, oder sind sie zusammen?“ Was Herr Hackelöer gesagt hat, das ist sehr wichtig. Aber dann zu sagen – und das müsste

ich sehr genau mit der Schwangeren besprechen – „Ich schaue jetzt nur, wie viele es sind, ob bei beiden das Herz schlägt, und wenn ich eine Nackenfalte sehen würde, dann würde ich es Ihnen nicht sagen.“ Dann kommt natürlich die Frage: „Ja, was ist denn das?“. Dann komme ich doch wieder rein. Es geht schlicht nicht. Es geht nur, wenn die Frau sagt: Entweder „Ich will gar keinen Ultraschall haben“, oder sie sagt „Sie können mir ruhig alles sagen, es hat aber keine Konsequenzen.“ Das ist extrem schwer. Ich habe das erst kürzlich bei einer Frau erlebt, die keine PND wollte. Sie kam dann in der 11. Woche mit einer Blutung und wollte dann natürlich ad hoc wissen, ob die Schwangerschaft noch in Ordnung ist. Dann sah ich: A) das Herz schlägt, aber B) es ist eine Nackenfalte da. Dann musste ich ihr das natürlich sagen, jedenfalls hatte ich den Eindruck, ich müsste ihr das sagen. Und sie war sehr verunsichert und hat sich dann entschlossen, daraus nichts zu machen. Aber sie wird keine schönen nächsten 30 Wochen haben. Leider. Ich denke, es geht nicht.

Was sehr hilfreich ist – und es sind ja auch Vertreterinnen von der BZgA da: Es gibt inzwischen sehr gute Broschüren zur Pränataldiagnostik. Ich versuche, den Frauen erst einmal diese Broschüren zu geben, damit sie einfach sagen können: „Was will ich von meinem Kind überhaupt wissen.“ Und wenn sie sich dann entscheiden zu sagen: „Ich will eigentlich nur Sachen wissen, die man später gut behandeln könnte, wie Herzfehler. Und alles andere möchte ich nicht wissen“, dann habe ich eine ganz klare Situation und kann entsprechend anders mit ihnen umgehen. Ich glaube, es ist extrem wichtig, dass alle Ärztinnen und Ärzte, die mit den Schwangeren zu tun haben, auch alle Hebammen, selber sehr, sehr kritisch mit sich zu Rate gehen: „Was halten Sie von Pränataldiagnostik?“. Ich habe das bei mir erlebt, und das sagen viele andere auch. Man kommt irgendwie frisch in den Beruf und findet die Technik toll. Wir sind auch im Ultraschall ausgebildet, je mehr man findet, desto besser ist es. Das ist auch so ein gewisser Stolz: „Da habe ich auch schon wieder etwas gefunden.“ Und man kommt dann so nach und nach dahinter, sich sehr kritisch damit auseinander zu setzen. Dieser Prozess ist wichtig, um dann eine gute Beratung machen zu können. Ich habe den Eindruck, und das sagen auch viele andere Frauenärztinnen, je kritischer und bewusster sie mit PND in der Beratung umgehen, desto besser können anscheinend auch Frauen damit umgehen. Besser meine ich in dem Sinn zu sagen: „98 % sind gesund. Was soll's. Wird schon gut gehen.“ Das hat etwas zu tun mit der Beratung und der Haltung der Berater.

Ob nun eine oder mehrere beraten sollten? Ich fände es toll, wenn alle Frauen vor PND zur psychosozialen Beratung gehen würden, aber ich halte es nicht wirklich für realistisch. Man müsste dann ganz, ganz viele Beratungsstellen haben, auch sehr nahegelegene. Es müssten sehr viele, sehr gute Beraterinnen sein. Die Frauen müssten wissen, dass es für sie gut ist, und dürften nicht das Gefühl haben, sie gehen da hin, weil sie noch irgendwo hin müssen.

Und es herrscht Zeitdruck. Das müsste in der 8., 9. oder 10. Schwangerschaftswoche spätestens sein, weil dann das Ersttrimester-Screening in der 10., 11. oder 12. Woche folgt. Wie gesagt, ich fände es sehr gut und hilfreich. Es wäre zu überlegen, wie das zu machen ist. Ich fände es auch sehr gut, wenn – das habe ich vorhin so ein bisschen provokativ gesagt: „Das ist unser aller Aufgabe“ – das immer und immer wieder überall Thema wäre, in der Presse und überall.

Ich mache sehr viele Fortbildungen mit Frauen, Gesundheitswochen und derartige Sachen. Wenn ich einen Info-Abend für Wechseljahre mache, ist es rappendvoll, 50 Teilnehmerinnen mindestens. Wenn ich dieselbe Annonce, dieselbe Werbung für Pränataldiagnostik mache, kommen drei oder vier. Und diese habe ich persönlich gebeten und habe gesagt: „Sie sind in der 10. Woche. Ich mache morgen einen Abend. Bitte kommen Sie.“ Das ist ein Thema, das einfach nicht zieht oder bei dem sehr viele Angst haben. Die Hoffnung, man könnte Frauen vor der Schwangerschaft, in der Schule, oder alle Mädchen erreichen, das ist illusorisch. In der Schwangerschaft ist das Thema plötzlich da.

IGeL sind die individuellen Gesundheitsleistungen, die die Frauen selber bezahlen müssen. Ich betrachte das als eine Chance und ein Problem. Eine Chance, weil den Frauen dadurch klar wird, sie sind etwas Besonderes. Während früher der Triple-Test – das war dieser Bluttest, der jetzt selten gemacht wird, so *en passant* gemacht und über die Kasse abgerechnet wurde, anscheinend ohne dass die Kassen das gemerkt haben – sind die Frauen noch mehr hineingestolpert. Plötzlich ist aus dem Blut herausgekommen: „Sie haben ein erhöhtes Risiko.“ Das passiert jetzt nicht mehr, weil wir Labor-Budgets haben. Das kann sich kein Arzt mehr leisten, den Test auf Kasse zu machen. Also wird den Frauen gesagt: „Das kostet.“ Das ist eine Chance, weil dann manche sagen: „Wenn es etwas kostet, dann nicht“. Andere werden wiederum sagen: „Ich zahle. Für mein Kind ist mir nichts teuer genug. Natürlich zahle ich das“. Das Problem sehe ich darin, dass man damit Geld verdienen kann. Die FMF ist zwar eine gemeinnützige Vereinigung, aber die Leute, die drin sind, verdienen Geld mit den Untersuchungen. Die Kurse sind teuer, finde ich, damit man erst einmal den Zugang dazu bekommt. Aber dann kann man das abrechnen. Das Labor verdient, der Ultraschall und der Arzt verdienen. Ich bin zum Glück nicht in der FMF. Ich sage zum Glück, weil ich dadurch die Chance habe, unabhängiger zu beraten. Wenn eine Frau wirklich meint, dass sie das haben möchte, dann kann ich sie zu einer Kollegin schicken. Ich habe nicht den Druck für oder gegen etwas zu beraten, an dem ich selber verdiene. Ob man das irgendwie lenken kann? Das glaube ich nicht. Ich kann einer Gemeinschaft, die sagt: „Wir bieten das an“, nicht sagen: „Ihr dürft das nicht mehr anbieten“. Ich weiß nicht, ob Sie sich noch erinnern. Herr Merz hatte eine Folie zur Frage, was mit diesem Ersttrimester-Screening eigentlich gemacht wird, was

gesucht wird, und was die Folgen sind. Da kam eigentlich nicht raus „Folgen sind“ oder „Wir suchen auch nach Chromosomenanomalien, wenn die gefunden werden, dann wird ein Abbruch gemacht“. Ich erinnere die Folie nur ganz grob, aber ich habe das jedenfalls nicht gefunden. Es wäre toll, wenn bei diesen Angeboten eine Verpflichtung bestände. Ich glaube, das geht nicht, dass man wirklich genau sagt: „Wir suchen das und das, und das kann die und die Konsequenzen haben“. Die Realität ist, dass es fast schon als modern gilt, das zu machen. Und Frauen, die es nicht machen wollen, müssen sich schon fast dafür rechtfertigen.

Weil es keine Zahlen gibt, habe ich versucht zu fragen, wie viele Frauen eigentlich was machen. Weil dies alles private Sachen sind, wird nirgendwo gezählt. Ich habe den Eindruck, dass ungefähr 10-15% der Frauen im Moment ein Ersttrimester-Screening machen. Ich habe ebenfalls den Eindruck – auch mit Blick auf andere Praxen –, dass dies eher weniger wird, weil viele von Freunden und von Freundinnen hören: „Der Test war erst auffällig, dann war doch nichts. Es war ein furchtbarer Stress. Lass es bleiben“. Das setzt sich im Moment etwas mehr durch, aber das ist eher so eine informelle Ebene.

Zur Frage von Frau Graumann. Ich weiß nicht, ob man etwas strukturell ändern kann. Wenn es in die gesetzliche Krankenkasse aufgenommen werden würde, obwohl es eigentlich keine Indikation dafür gibt, dann wäre zumindest eine Qualitätssicherung möglich. Aber ich glaube nicht, dass das wirklich eine Lösung ist. Im Moment ist es nichts Individuelles mehr, sondern eher etwas Normales, die PND zu machen.

Nach den Kriterien dafür hat Frau Albers gefragt. Organultraschall nach einer Aufklärung – Organultraschall heißt in der 22., 23. Schwangerschaftswoche zu schauen: Ist der Magen da? Schlägt das Herz richtig? Ist die Bauchwand geschlossen? Sind die Nieren da? –, das finde ich sinnvoll. Denn wenn irgendetwas auffällig ist, dann ist es gut der Frau sagen zu können: „Bitte in die Uniklinik und keine Hausgeburt“. Ich finde es auch sehr sinnvoll in der frühen Schwangerschaft zu prüfen, ob es Zwillinge sind. Da würde ich Herrn Hackelöer auch überhaupt nicht widersprechen, aber die Grenzen sind unheimlich schwer zu ziehen.

Ich sehe es als ein riesiges Problem an, dies bis zum letzten Pünktchen so zu erklären, dass Frauen, die plötzlich einen auffälligen Befund bekommen, nach einer Diagnostik sagen können „Ja, das wusste ich alles vorher“, wenn die Beraterin oder die Professorin sie fragen: „Sind Sie gut beraten worden?“. Das wird keine Frau, glaube ich, sagen.

Vorsitzender: Vielen Dank, bis dahin. Frau Rohde, bitte.

Expertin Prof. Dr. Anke Rohde: Zunächst auch zu der Frage: Wie kann man die Beratung im frühen Stadium der Pränataldiagnostik organisieren? Ich sehe da ähnliche Probleme wie Frau Schumann. Die Frauenärzte stehen letzten Endes in dem Dilemma: Sie machen eine normale Schwangerenvorsorge. Wie sollen sie einer Patientin bestimmte Befunde, die offensichtlich und wegweisend sind, erst einmal verheimlichen? Das bedeutet entweder, sie tun zunächst einmal, was sie eigentlich nicht dürfen, oder sie beraten ausführlich, so wie Frau Schumann es in Ihrem Statement eingangs angedeutet hat. Und das heißt, es wird sehr schnell sehr ausführlich und man ist bei der Feststellung der Schwangerschaft schon bei der Frage des Schwangerschaftsabbruchs, der eventuell im Raum stehen könnte. Das ist ein riesiges Problem.

Auf der anderen Seite denke ich persönlich, dass man das Rad bei der frühen Pränataldiagnostik so nicht zurückdrehen können wird. Die Frauen sind interessiert daran zu wissen, ob es ihrem Kind gut geht. Sie wollen alles für ihr Kind optimal tun. Wir haben gehört, es gibt viele gute Gründe auch bereits eine frühe Überwachung der Schwangerschaft zu machen. Ein Problem, was bisher noch nicht angesprochen worden ist – und das trifft sowohl den Wunsch nach etwas Positivem als auch hinterher die Konfrontation mit etwas Negativem –, ist: Menschen, und Patienten sind auch Menschen, hören immer das, was Sie wollen, und behalten das, was ihnen am Wichtigsten ist.

Und das ist auch ein Problem in der Beratung und geht wahrscheinlich auch in die Richtung, wie Sie es gerade gemeint haben. Egal, wie gut ein Arzt über ein Risiko aufklären wird: Die Frau wird es sich nicht unbedingt merken wollen, weil zu einem frühen Zeitpunkt ihr Wunsch nach Normalität und Bestätigung der Gesundheit im Vordergrund steht. Und das andere ist dann erst einmal: „Wird schon für mich nicht zutreffen.“ Umgekehrt ist es unsere praktische Erfahrung bei pathologischem Befund, dass es naturgemäß so ist, dass die beratenden Ärzte oft über ein Spektrum beraten müssen. Geht es jetzt um geistige Behinderung als Folge einer Schädigung, dann ist es oft so, dass sie sagen: „Das kann eine ganz leichte Lernbehinderung sein, aber es kann eben auch in Einzelfällen etwas ganz Schweres dahinter stecken.“ Die Ärzte sind ja keine Propheten. Sie haben indirekte Möglichkeiten der Schlussfolgerung, aber es kann ein breites Spektrum sein. Sie müssen über alles aufklären. Da ist es naturgemäß so, dass die betroffenen Patienten immer das Schlimmste im Kopf behalten und mit diesem Schlimmsten auch z. B. in die psychosoziale Beratung kommen. Insofern werden wir eine Erinnerungsselektion, gleich bei welcher Information, nicht ausschließen können. Damit sind sicherlich auch solche Befunde zumindest z. T. zu erklären, dass Patientinnen sich vor der Beratung nicht gut informiert fühlen. Eine mögliche Lösung in der Praxis könnte

sein, dass tatsächlich die Frauenärzte die Beratung machen, so wie Frau Schumann es vorhin hier demonstriert hat. Das bedeutet, sie müssen mit der Patientin sprechen, und zwar über längere Zeit sprechen. Wir wissen alle, dass das Zeit in Anspruch nimmt. So eine Beratung kann ganz schnell eine halbe Stunde oder länger dauern. Die Lösung liegt eigentlich nur darin, dass sie finanziert wird, dass die Ärzte sie bezahlt bekommen und dass natürlich auch ein bisschen beobachtet wird, ob sie hinterher auch tatsächlich durchgeführt wird. Und sie sollten eine entsprechende Qualifikation haben. Da kann aus meiner Sicht die Beratung durch die Frauenärzte, durch die Pränatalmediziner erfolgen. Das Angebot einer psychosozialen Beratung sollte zusätzlich gemacht werden. Das können im Prinzip alle Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen in der Zwischenzeit ganz gut. Die sind alle dabei, sich für diesen Bereich zu qualifizieren. Die Beratung vor Pränataldiagnostik benötigt zwar eine gewisse besondere Kompetenz, aber auf einem anderen Niveau als die Beratung nach pathologischem Befund. Das Angebot einer Beratung bei einer solchen Beratungsstelle möglichst mit einer engen Kooperation zwischen Praxis und z. B. einer Beratungsstelle könnte sehr hilfreich sein.

Zur nächsten Frage der Abgrenzung der psychosozialen und humangenetischen Beratung. Aus meiner Sicht ist die humangenetische Beratung einmal vor Pränataldiagnostik sicher wichtig im Hinblick auf bestimmte familiäre Belastungen, zu erwartende Erkrankungen o. ä., oder wenn im Rahmen von Pränataldiagnostik Abweichungen festgestellt worden sind. Wenn z. B. eine Chromosomenanomalie festgestellt worden ist, dann ist es sicher auch Aufgabe des Humangenetikers zu erklären: Wie ist der Verlauf einer solchen Erkrankung? Wie ist die Prognose? Wie ist das Spektrum? Genauso wie auch in anderen Fällen der Kinderherzchirurg einbezogen wird oder andere Spezialisten. Die psychosoziale Beratung ist aus meiner Sicht etwas Übergreifendes. Natürlich greift auch die humangenetische Beratung Aspekte auf wie: „Wie geht man mit solchen Befunden um?“. Aber die psychosoziale Beratung ist doch auch auf den Aspekt Psychologie ausgerichtet.

Dazu gehören Aspekte – und da muss man natürlich unterscheiden, ob vor Pränataldiagnostik oder nach pathologischem Befund – wie der Umgang mit Schuld bei der Frage des Schwangerschaftsabbruchs, aber auch mit der Schuld im Sinne von „Bin ich Schuld daran, dass mein Kind diese Erkrankung hat?“. Das ist auch ein ganz wichtiges Thema. Die Bewältigung der ganzen Geschichte – gleich, ob jetzt Abbruch oder Austragen der Schwangerschaft –, der Umgang mit dem sozialen Umfeld, die Zukunftsperspektiven mit und ohne Kind, und die Frage: „Wie wird die Zukunft so oder so aussehen?“. Aber auch solche Aspekte wie der Abschied vom Kind oder die Frage: „Welchen Platz wird denn dieses Kind in der Familie

haben?“. Das ist ein ganz wichtiger Aspekt bei der psychosozialen Beratung. Wie geht die Familie damit um? Werden kleine Geschwister mit einbezogen? Bekommt dieses Kind eine Grabstelle? Bekommt es einen Namen? Wird es gesegnet? Und auch noch ein anderer wichtiger Aspekt, der in der psychosozialen Beratung immer ganz wichtig ist, die Geburt. Die meisten Frauen sind sich gar nicht darüber im Klaren, dass ein späterer Schwangerschaftsabbruch eine Geburt bedeutet. Aufklärung darüber, Umgang damit, Begleitung dabei – das sind Aspekte, die naturgemäß eine humangenetische Beratung so nicht leisten würde. Deshalb sehe ich hier eine ganz klare Trennung zwischen den beiden Feldern.

Dann hatten wir die Frage von Herrn Professor Klaschik nach den Unterschieden eines Abbruchs vor und nach der 24. Schwangerschaftswoche. Ich denke, das zielt ab auf die Frage „Lebensfähigkeit des Kindes“ – ja oder nein. Wir haben dazu unsere Daten noch nicht ausgewertet. Wir haben auf jeden Fall über 30 % von diesen mehreren hundert Patienten, die wir jetzt gefragt haben, die nach der 22. Woche einen Abbruch gemacht haben oder bei denen die Beratung dann stattgefunden hat. Ich denke, es wird sicher eine der nächsten Aufgaben sein, das auszuwerten. Aus der Beratungspraxis und auch aus den Rückmeldungen weiß ich aber, dass die Durchführung eines Fetozids noch einmal eine ganz besondere Qualität für die betroffenen Paare ist und auch noch einmal eine ganz besondere Auseinandersetzung mit dem Aspekt mit sich bringt. Die Frauen müssen sich dabei mit der Tatsache auseinandersetzen, dass sie ihr Kind aktiv abtöten. Das ist eine riesige Belastung für viele betroffene Frauen. Gerade dieses Klientel ist eine Gruppe, für die man sagen muss: Sie brauchen keine Beratung, sie brauchen psycho-therapeutische Intervention und Behandlung. Das ist also noch einmal ein ganz wichtiger Unterscheidungspunkt. Manchmal stellt das die Ärzte unter Zeitdruck, dass so gerade die Grenze erreicht wird. Das ist aber relativ selten der Fall. In der Regel ist der Zeitpunkt des Fetozids sowieso schon gekommen. Dann kann man sich auch wirklich Zeit lassen und sich diese Patientinnen auch aktiv auseinandersetzen lassen mit dem Problem des Fetozids. Dies ist übrigens ein wichtiger Aspekt auch sonst beim Nichtaustragen infauster Prognosen. Warum muss das unter Zeitdruck geschehen, wenn ich sowieso in einem Stadium bin, in dem ein Fetozid gemacht wird? Warum kann es nicht in der 24. oder in der 25., 26. Woche geschehen, damit die Patientin wirklich auch mehr Zeit für dieses innere Abschiednehmen und diese wirklich gefühlsmäßig nachspürbare Entscheidung hat?

Dann bestand die Frage: Was heißt „flächendeckend“? Das bedeutet für mich, dass überall dort, wo die Indikation zum späten Schwangerschaftsabbruch gestellt wird, auch psychosoziale Kompetenz vorhanden sein sollte – und zwar die ganz spezielle psychosoziale Kompetenz. Flächendeckung für die Beratung vor der Pränataldiagnostik ist, glaube ich, leicht zu

realisieren mit den vielen Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen, die wir haben, wenn entsprechende Kooperationen angeknüpft werden. Die Beratungsstellen sind dazu bereit, das weiß ich aus vielen Gesprächen. Für den späten Schwangerschaftsabbruch kommt diese besondere Qualifikation hinzu, die diese Psychologinnen, Sozialpädagoginnen oder sonstige Beraterinnen brauchen. Sie brauchen eine bestimmte Ausbildung. In der Zwischenzeit gibt es in Deutschland schon eine Reihe von einzelnen Beratungsstellen, die diese Kompetenz erworben haben, wie etwa im Rahmen der Modellprojekte in Bonn, in Düsseldorf, in Essen, und ich weiß auch von einigen anderen Orten in Deutschland. Es gibt auch Kompetenz an einigen Unikliniken. Zum Beispiel machen die Psychosomatischen Kliniken in Münster oder Dresden solche Beratungen. Es gibt schon einiges an Basis. Es ist mit einer Basisausbildung als Beraterin oder als Psychologin gut zu erlernen, und es gibt auch jetzt schon Weiterbildungsmaßnahmen, es werden jetzt schon Seminare von Beraterinnen für andere Beraterinnen durchgeführt. Das zu organisieren, darin würde ich das geringste Problem sehen.

Dann kommt die schwierigste Frage von Herrn Merkel, nämlich die Frage nach der gesetzlichen Regelung analog zu der sozialen Indikation. Ich weiß, dass das nicht überall so gerne gehört wird, aber ich muss sagen, aus psychiatrischer, psychotherapeutischer Sicht, finde ich persönlich, ist es eigentlich ein Paradoxon, dass bei der sozialen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch eine Beratung gefordert wird und bei dem anderen nicht. Ich denke, die psychosoziale Beratung nach medizinischer Indikation fordert die Sicherstellung einer Beratung auf welchem Wege auch immer. Die praktische Erfahrung in der Medizin zeigt, dass sich Dinge, die als Angebote formuliert sind, enorm schwer durchsetzen. Man würde schon irgendwelche gut greifenden Strukturen brauchen, um das in die Realität hineinzubringen. Ich weiß nicht, ob das Ihre Frage jetzt beantwortet. Aber die Beratung auch bei den Schwangerschaftsabbrüchen aufgrund medizinischer Indikation ist auch deshalb von besonderer Bedeutung, weil an dieser Stelle die seelische Gesundheit der Mutter im Vordergrund steht, da man annimmt, dass sie durch die Geburt des Kindes geschädigt würde. Das ist eine Frage, die wir hier noch gar nicht angesprochen haben: Wer diagnostiziert denn eigentlich diese zukünftig zu erwartende Belastung? Darüber kann man auch wunderbar diskutieren. In dem Zusammenhang vielleicht noch die Information: Die psychischen Folgen eines späten Schwangerschaftsabbruchs kommen – im Durchschnitt betrachtet – den Folgen einer Totgeburt gleich. Man weiß aus Untersuchungen, dass frühe Schwangerschaftsabbrüche aus sozialer Indikation zwar auch Folgen haben können, aber eher mäßig ausgeprägte Folgen, und eher im Einzelfall. Von den wenigen wissenschaftlichen Untersuchungen, die es zu den späteren Schwangerschaftsabbrüchen aufgrund medizinischer Indikation gibt, weiß man, dass es teilweise erhebliche psychische Folgen bis zur dauerhaften Manifestation depressiver Erkrankungen gibt – wie gesagt, vom Ausmaß her etwa gleichzusetzen mit einer

Totgeburt. Schon allein das macht die Beratung, Betreuung, Behandlung, Begleitung, wie immer man es bezeichnen möchte, dringend erforderlich.

Vorsitzender: Vielen Dank, Frau Rohde. Jetzt Herr Radtke bitte.

Experte Dr. Peter Radtke: Ich will gleich an das Thema Beratung anschließen, obwohl ich mich nicht unbedingt kompetent fühle. Ich denke, man müsste wesentlich früher ansetzen, nämlich, wie in vielen anderen Fällen auch, in der Schule. Das heißt, die Möglichkeit ein behindertes Kind zu bekommen, müsste bereits im Biologieunterricht der Schulen angesprochen werden und nicht erst in dem Augenblick, in dem die Frau schwanger ist. Dass Beratung sicher hilfreich sein kann, auch in der Bewältigung von solchen Problemen, denke ich, haben wir durchaus besprochen. Es kommt dann allerdings auch auf die Qualität der Beratung an. Wenn ich z. B. lese, dass bei leichten Chromosomenstörungen ein Schwangerschaftsabbruch nach Beratung von Humangenetikern bei 35,5 % liegt und bei Beratung durch andere Ärzte bei 71,9 %, zeigt dies, dass Beratung nicht gleich Beratung ist, sondern dass es da auch noch einmal zu differenzieren gilt.

Zur Frage, wann eine Beratung notwendig ist, würde ich meinen, dass es die PND ohne Beratung meines Erachtens nicht geben sollte. Viele oder zumindest einige Schwangere wissen überhaupt nicht, in was sie sich hineinbegeben bzw. vor welches Dilemma sie möglicherweise gestellt werden. Das heißt, es wäre wichtig, Ihnen dies vorher klarzumachen. Es ist so, dass gut informierte, gut beratene Schwangere nachweislich weniger häufig Gentests in Anspruch nehmen, als wenn eben keine Beratung erfolgt.

Dann zur Frage von Herrn Merkel. Herr Merkel, wir haben uns ja schon öfter ein bisschen gekabbelt. Was ich als Menetekel praktisch an die Wand male, ist eine Situation, wie sie heute z. B. bereits in den USA vorhanden ist. Ich hoffe zwar nicht, dass wir in ein ähnliches Fahrwasser geraten. Sie sagen, die „Sensibilisierung ist gewachsen“. Sie ist gewachsen für Belange Behinderter, aber wir merken, dass in der Situation, in der wir heute z. B. mit der wirtschaftlichen Krise stehen, diese Sensibilisierung bereits droht abzubrockeln. Das ist natürlich auch eine Frage der Medien und ihrer Propagierung eines bestimmten Bildes. Ich wage zu behaupten, dass wir in der Gefahr sind – auch durch die letzten Entwicklungen in der Stammzellenforschung, der Klonmöglichkeiten und des therapeutischen Klonens –, von den Medien ein Bild einer Gesellschaft ohne Behinderung, ohne Krankheit suggeriert zu bekommen. Wenn jemand wissentlich in der pränatalen Diagnose gesagt bekommt: „Sie haben ein behindertes Kind“, ist die Frage, ob er dann noch mit einem solchen Wohlwollen oder viel-

leicht sogar Bewunderung der Bevölkerung rechnen kann, wenn praktisch mit jedem Pfennig der Steuergelder gerechnet werden muss. Da bin ich mir absolut nicht sicher.

Zu Herrn Härle. Da muss ich eigentlich wieder subjektiv vorgehen. Zur Frage der Diskriminierung, z. B. wenn Behinderung als Behinderung in Frage gestellt wird, und dass man das als lebender Behinderter auf sich selber bezieht, kann ich eigentlich nur sagen: Versetzen Sie sich doch einmal in eine solche Situation, wenn Sie wissen, eigentlich bin ich durch das Versehen meiner Mutter oder durch eine nicht aufgeklärte pränatale Diagnose am Leben. Ich muss ehrlich sagen, mich betrifft das sehr existentiell, wenn ich so etwas weiß. Und zum Hinweis „Sie sind ja gar nicht gemeint“ kann ich auch wieder ein Beispiel nennen. Unsere Zugehfrau, der ich einmal irgendwie etwas über meine Ängste in Sachen Entwicklung berichtet hatte, sagte – und sie meinte es wirklich sehr gut – „Aber Herr Doktor, Sie brauchen doch keine Angst zu haben, Sie können doch denken“. Das zeigt eigentlich nur, was in der Bevölkerung dahinter steckt.

Sie haben dann gefragt, was ich damit meine, dass die Medizin heute praktisch “neue Behinderte“ schafft. Ich meine damit, dass wir heute in der Lage sind, Menschen mit einer Behinderung, Säuglinge mit einer Behinderung am Leben zu erhalten, die in früheren Zeiten eben nicht am Leben erhalten werden konnten. Wenn Sie heute in Förderschulen gehen, ist der Anteil der Schwerstbehinderten wesentlich höher als in früheren Jahren, ganz einfach weil die leichter Behinderten heute integrierbarer sind, während die schwerer Behinderten in früheren Zeiten überhaupt nicht existierten. Ich meine, es ist ein Fortschritt, aber gleichzeitig ist es auch in all diesen Fällen eine Gratwanderung. Sie kennen sicher das Urteil – ich glaube aus dem Jahr 2001 – das in Frankreich ausgesprochen wurde, dass ein Mensch mit einer Behinderung Anspruch darauf gehabt hätte, nicht geboren zu werden. Nun kann man sagen: „Das hat nichts mit uns zu tun, das ist in Frankreich“. Wir wissen aber, dass die Globalisierung gerade in diesem Bereich durchaus auch auf andere Länder und sicher in absehbarer Zeit durchaus auch auf Deutschland übergreifen kann. Wir haben im Augenblick noch die Situation, dass man sagt: „Nein, das ist nicht der Schaden, der durch das Kind entsteht“. Aber die Belastung, die durch das Kind dann den Eltern auferlegt wird, das ist noch eine Nuancierung. Nur der Schritt weiter zu der Argumentation, wie sie in Frankreich bereits erfolgt ist, macht mir – das sage ich einmal ganz ehrlich – Sorgen. Ich weiß es, da ich selber privat versichert bin. Ich hatte aus irgendwelchen Gründen, die ich nicht kenne, das Glück, dass ich nicht ausgesteuert wurde. Meine Frau ist leicht behindert, spastisch gelähmt. Sie ist mit dem Anteil der Behinderung ausgesteuert worden. Wenn ich jetzt an unsere Freunde der FDP denke, die eigentlich am liebsten alles privatisieren, dann würde das bedeuten, dass Behin-

derte möglicherweise überhaupt nicht mehr mit ihrer Behinderung in irgendeiner Weise abgedeckt sind. Ich würde mir wünschen, dass diese Befürchtungen nicht einträten, aber ich denke, sie sind durchaus real.

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Radtke. Frau Nippert bitte.

Prof. Dr. Irmgard Nippert: Zur Frage von Herrn Hüppe: Welche Auswirkungen haben fehlende Beratungen?

Nach unseren Studien können wir seit der Veränderung des § 218 StGB sehen, dass mit dem Wegfall der Beratung die Zahl dieser schnellen Abbrüche bei einem Viertel innerhalb von 2 Tagen oder noch früher liegt, und mehr als ein Drittel innerhalb der ersten 3 Tage durchgeführt werden. Ich bin sicher, dass wir hier Probleme bekommen und dass gerade diese schnellen Abbrüche bei diesem Klientel die posttraumatischen Belastungssyndrome und den Behandlungsbedarf erhöhen, zumal wir in unseren Untersuchungen auch festgestellt haben, dass wir – was die Spätabbrüche angeht – ein gravierendes Underreporting vom Statistischen Bundesamt haben. Nach unseren Hochrechnungen müssen viel mehr Spätabbrüche stattfinden – also nach der 24. Schwangerschaftswoche –, die allein wir beobachten. Und der Range geht bis zur 37. Schwangerschaftswoche, in der in Deutschland abgebrochen wird. Diese Frauen sind hier sicherlich noch einmal behandlungsbedürftig, weil der Fetozid eine besondere Belastungserfahrung ist. Ich würde sagen, dass dies eine Frage einer Qualitätssicherungsmaßnahme des Angebots von Pränataldiagnostik ist, dass für die Frauen, die einen positiven Befund haben, ein adäquates Beratungsangebot vorhanden ist. Ebenso sollte dies in den Zentren und generell zwingend vorgehalten und unter Umständen auch eine Änderung des § 218 StGB erwogen werden, die wieder eine Beratungspflicht oder auch Bedenkzeit vorsehen würde. Ich glaube, dass das im Sinne der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe ist, die dies auch gefordert hat.

Daneben sehen wir Abbrüche bei klinisch weniger relevanten Befunden. Sie haben das Klinefelter-Syndrom angesprochen. Wir sehen hier die ganze Bandbreite. Wir sehen Zentren, in denen danach nicht abgebrochen wird, und wir sehen Zentren, in denen über 70 % abgebrochen werden. Das hängt nur davon ab, wer berät und welche Qualifikation der Berater hat. Hier muss auch die Qualifikationssicherung der Beratung in Angriff genommen werden. Wir sehen es an der Diagnostik nicht nur beim Klinefelter-Syndrom, sondern auch bei den Mosaikbefunden in der Pränataldiagnostik – insbesondere an den Chorionzotten –, dass oft Unsicherheit, Uninformiertheit besteht und dann im Zweifel eher abgebrochen als ausgetragen

wird. Ich glaube, wenn die Eltern korrekt informiert worden wären – selbst wenn wir ein Prognosespektrum haben –, hätte unter Umständen kein Schwangerschaftsabbruch stattgefunden. Das weiß ich nicht genau.

Dann hatte Herr Geisler gefragt, ob Eltern, die a priori kein erhöhtes Risiko haben, ohne Pränataldiagnostik oder die Möglichkeit der Pränataldiagnostik auf Kinder verzichten. Das ist ganz eindeutig nach unserer Datenlage mit Nein zu beantworten. Es sind die Paare, die ein a priori erhöhtes genetisches Risiko haben, die eher durch Pränataldiagnostik Kinder bekommen, insbesondere dann, wenn bisher kein gesundes Kind in der Familie ist.

Zu Herrn Klaschik. Wir haben zu solchen Phantasievorstellungen keine Interviews gemacht. Wir haben die Untersuchung gemacht: Stimmen die Daten, die wir in der Bundesrepublik offiziell zur Statistik „Abbruch nach der 24. Schwangerschaftswoche“ haben? Bei welchen Befunden wird abgebrochen? Wie wird abgebrochen, d. h. mit welchen Methoden? Wird beraten oder nicht? Und wie ist der Range – wie gesagt – bis zur 37. Schwangerschaftswoche bei klinisch moderaten Befunden.

Vorsitzender: Vielen Dank. Jetzt Herr Merz bitte.

Experte Prof. Dr. Eberhard Merz: Ich beginne zunächst mit der Frühschwangerschaft, mit dem Ersttrimester-Screening oder der Nackentransparenz.

Zur Frage von Herrn Wodarg: Qualität und Indikation beim Frühscreening. Hier kann man im Prinzip zwei Dinge anmerken. Das eine ist: Wir können natürlich eine solche Technik als Screening-Untersuchung anbieten. Die Frage ist, ob wir das wollen. Wenn man sie als Screening-Untersuchung anbietet, dann müsste man das Ganze in einem Zwei-Stufen-Konzept anbieten, zum einen als echte Screening-Untersuchung, die natürlich eine entsprechende Ausbildung erfordert. Hierbei könnte man ganz einfach in zwei Gruppen aufteilen: einerseits Feten, die eine Auffälligkeit im Nackenbereich haben, und andererseits Feten, die keine Auffälligkeit im Nackenbereich haben. Das würde bedeuten, dass wir 97 % der Fälle, die keine Auffälligkeit im Nackenbereich haben, eigentlich direkt ausgliedern können. Dann würde es im Prinzip nur noch um die 3 % gehen, die eine Auffälligkeit im Nackenbereich haben. Diese 3 % müssten ganz gezielt einer weiteren Gruppe von Ärzten, die sich speziell mit Fehlbildungsdiagnostik beschäftigen, zugewiesen werden. Es geht aber nicht allein um die Beurteilung der Nackentransparenz, sondern es geht dann auch um eine frühe Fehlbildungsdiagnostik. Die frühe Fehlbildungsdiagnostik ist natürlich zwischen der 12. und 14. Schwangerschaftswoche eingeschränkt. Das ist ganz klar. Hier bedeutet es, dass man dann

noch einmal zwischen der 18. und 22. Schwangerschaftswoche eine sehr intensive Untersuchung durchführen müsste. Wenn man das so machen würde, dann könnte man beides – sowohl Qualität als auch Indikation – in Einklang bringen.

Ich leite über zur Frage von Frau Graumann. Hier ging es um ein ähnliches Problem: Ersttrimester-Screening und Individualisierung. Individualisierung wäre möglich, wenn man es als IGeL-Leistung anbietet, indem man sagt, man nimmt dieses Frühscreening nicht in die Mutterschaftsrichtlinien hinein, sondern bietet es als separate Leistung an, wie Sie jede Medizinleistung im Prinzip heute auch gesondert erkaufen können.

Ob man das will, muss die Gesellschaft entscheiden. Wir können im Prinzip nur sagen, was wir heute machen können, was ein Spezialist machen kann. Ich muss nur davor warnen: Man kann die Nackentransparenz allein durchführen, so wie wir das in Deutschland bisher eigentlich partiell tun – man kann sie theoretisch als Screening-Untersuchung sehen. Wenn man jedoch z. B. das fehlende Nasenbein, das nicht verknöcherte Nasenbein mit 12 Schwangerschaftswochen mit einbezieht, dann muss man sagen, dass das eine so spezielle Untersuchung ist, die auch so viel Zeit in Anspruch nimmt, dass sie sicherlich in keinsten Weise in der Praxis durchgeführt werden kann. Hier würde das folglich bedeuten, dass das ganz gezielte Untersuchungen wären, die man an ganz speziellen Zentren durchführen müsste, und die würden dann eben auch eine entsprechende Zeit in Anspruch nehmen.

Nun, weiter zur Frage: Wie reagiert der Arzt bei Ablehnung der Patientinnen auf eine IGeL-Leistung? Da habe ich überhaupt kein Verständnis dafür, weil bei uns jede Patientin aufgeklärt wird. Wenn eine Patientin eine entsprechende Untersuchung ablehnt, dann wird das jederzeit akzeptiert. Dafür wird die Patientin beraten. Natürlich ist klar: Wenn man das unter rein pekunären Gründen betrachtet – aber das würde ich jetzt nicht jedem Arzt nachsagen –, dann könnte, denke ich, so etwas sein. Aber im Allgemeinen versuchen die Ärzte doch sehr wohlwollend und ergebnisoffen zu diskutieren, zumindest in den Zentren. Wie das in einzelnen Praxen aussieht, kann ich nicht sagen. Aber ich weiß von den Zentren, dass man hier sehr wohl und sehr akkurat versucht, die Patientin aufzuklären.

Was die Werbebroschüren angeht, ist es natürlich immer schwierig: Wo ist die Grenze zwischen Marketing und zwischen einer echten Aufklärung? Auf der einen Seite sollte eine Broschüre so einfach wie möglich gehalten werden, auf der anderen Seite sollte die Broschüre auch so viel Information wie notwendig enthalten. Hier ist es nicht immer ganz einfach, aber wir versuchen auch hier von unterschiedlichen Fachgesellschaften, von der Deutschen Ge-

sellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, bis hin zu den anderen einzelnen Gesellschaften objektive Broschüren herzustellen.

Die Frage von Herrn Hüppe zu der Abortrate von 1 % nach invasiver Diagnostik betrifft nicht die ersten 3 Tage, sondern betrifft mindestens die ersten 31 Tage. Wir beziehen nie nur die ersten 3 Tage ein, sondern immer einen ganzen Monat. Es gibt andere Gruppen, die beziehen sogar die Gesamtabortrate der Schwangerschaft mit ein. Ich denke nicht, dass die Abortrate höher ist als 1 %, weil in den Zentren die Abortrate für eine Amniozentese etwa bei 0,5 % ist. Das Gleiche gilt auch für die Chorionzottenbiopsie. Man hat herausgefunden, dass man die Chorionzottenbiopsie nicht mehr so früh machen sollte, wie das früher vorgeschlagen wurde. Man macht eine Chorionzottenbiopsie heute eigentlich mit mindestens 11 abgeschlossenen Schwangerschaftswochen, nicht mehr mit 10 abgeschlossenen Schwangerschaftswochen, weil man vorher gesehen hat, dass das Risiko einer Extremitätenfehlbildung, die auf Grund von tromboembolischen Verschleppungen von Partikeln zustande gekommen sind, zu hoch ist.

Was die falsch positiven Fälle angeht, weiß ich nicht, auf was Sie das beziehen. “Falsch positive Fälle“, bezogen auf Fehldiagnosen im Ultraschall? Wenn eine genetische Diagnose gestellt wird, d. h. wenn man die Chromosomen bestimmt hat, denke ich, bekommt man eigentlich – außer es wären Zweifelsfälle – im normalen Fall immer eine ganz klare Diagnose. Es gibt einzelne Fälle, in denen man tatsächlich aus dem Ergebnis der Amniozentese oder der Chorionzottenbiopsie kein eindeutiges Ergebnis bekommt. In diesen Fällen kann man zu einem späteren Zeitpunkt, d. h. mit 18 oder 20 Schwangerschaftswochen eine Nabelschnurpunktion durchführen; man kann dann anhand des Fetalblutes eine Diagnose stellen, die eigentlich ein 100-prozentiges Ergebnis gibt.

Zur Frage der pränatalen Diagnostik und positiver Aspekte, z. B.: In wie viel Prozent der Fälle kann man eine Therapie durchführen? Natürlich ist der Anteil der Fälle, bei denen man eine echte Therapie durchführen kann, in einem Bereich von etwa 5 %. Der Anteil kann etwas höher liegen, je nachdem, welche Gruppen man mit einbezieht. Wir haben heute eine Vielzahl von Möglichkeiten, wie wir Kinder am Leben erhalten können, die früher alle abgetrieben wurden. Lassen Sie mich als bestes Beispiel die ganzen Infektionserkrankungen auführen. Früher war z. B. eine erstmalige Rötelinfection in der Schwangerschaft ein ganz klarer Grund für eine Abtreibung. In der heutigen Situation führen wir bei all diesen Fällen zwischen der 21. und 23. Schwangerschaftswoche eine Nabelschnurpunktion durch, nehmen Fetalblut und können ganz klar bestimmen, ob das Kind eine Rötelinfection hat oder nicht. Und in den allermeisten Fällen können wir die Rötelinfection ausschließen, d. h. dieses Kind

ist auf Grund der pränatalen Diagnostik am Leben. Diese Kinder sind früher alle abgetrieben worden.

Wir haben heute echte Therapieformen. Ich habe vorher die Anämie aufgeführt – die Blutarmut der Kinder, die entweder durch Parvovirus-Infektion, also durch eine Virusinfektion, zustande kommt, oder z. B. bei der Rhesus-Inkompatibilität. Früher sind diese Kinder alle abgestorben, weil die Blutarmut so groß geworden ist, dass diese Kinder nicht überleben konnten. Heute können wir ganz gezielt zwischen der 5. und 10. Woche intrauterine Transfusionen durchführen, bei denen wir ganz gezielt mit einer dünnen Nadel in die Nabelschnur des Kindes eindringen und in einzelnen Fraktionen im Mutterleib Blut transfundieren. Diese Kinder haben heute eine Überlebenschance von etwa 98 %. Dann haben wir heute die Möglichkeit, Herz-Rhythmus-Störungen des Kindes medikamentös indirekt über die Mutter zu behandeln. Wir können Wasseransammlungen im Kind behandeln, indem wir diese Wasseransammlungen abpunktieren. Wir können Erkrankungen der Harnwege behandeln. Oder wir können gerade bei Zwillingen, bei denen das Risiko eines fetofetalen Transfusionssyndroms besteht – d. h. eine Zwilling gibt konstant Blut an den anderen Zwilling ab, der wird dicker und der andere immer dünner, und letztlich sterben beide ab –, über eine Lasertherapie die entsprechenden Blutgefäße voneinander separieren, so dass auch hier zumindest eines der beiden Kinder eine hohe Überlebenschance hat. Früher war die Überlebenschance dieser Kinder allerhöchstens 15-20 %. Heute kommen wir auf Überlebenschancen – da kann Herr Hackelöer sicher nachher noch etwas dazu sagen – von bis zu 70 %. Das sind alles Dinge, die man nicht einfach vom Tisch fegen und sagen kann: pränatale Diagnostik ist einzig und allein da, um irgendwelche Abtreibungen durchzuführen.

Eine andere Frage ist: In wie viel Prozent der Fälle können wir Fehlbildungen ausschließen? Ausschließen ist eigentlich die Hauptarbeit, die wir tagtäglich haben. Denn wir wissen in der Zwischenzeit durch qualifizierte Untersuchungen: Wir haben in Deutschland eine Fehlbildungsrate, die etwa – wenn man die gröberen Fehlbildungen nimmt – bei 5% liegt. Das heißt also, wir haben in 95 % der Fälle einen Ausschluss von Fehlbildungen, und dieser Ausschluss muss qualifiziert durchgeführt werden. Das ist ganz klar. Und der Ausschluss einer Fehlbildung ist extrem schwierig, weil Sie da ganz exakt nach allen Organen schauen müssen. Hier muss man ganz ehrlich sagen: Es ist bei all den Fällen, in denen es um ein Wiederholungsrisiko einer bestimmten Fehlgeburt geht, wichtig, dass man die Patientin frühzeitig beruhigt. Das ist durch eine kompetente Untersuchung und mit einer einzigen Untersuchung möglich.

Was den Einfluss auf Spätabtreibungen angeht, muss man sagen, dass die pränatale Diagnostik heute eigentlich in der Lage ist, alle schweren Fehlbildungen vor der 22. Schwangerschaftswoche erkennen zu können. Ausgeschlossen sind die Störungen, die sich nach der 24. Schwangerschaftswoche bilden. Das kann z. B. ein schwerer Hydrocephalus sein – also ein schwerer Wasserkopf – auf Grund einer Infektion. Nur das ist eine Noxe, die später aufgetreten ist und die nicht vorher schon zu einer Fehlbildung geführt hat. Und eines können Sie mir glauben: Wir alle, die wir Pränataldiagnostik intensiv betreiben, haben überhaupt keine Intention, Spätabtreibungen durchzuführen oder auch gar einen späten Fetozid machen zu wollen. Fetozid hört sich so ganz einfach an, aber Fetozid bedeutet, dass Sie aktiv mit einer Nadel in das Herz des Kindes stechen müssen und dann eine entsprechende Anzahl von Millilitern einer Substanz injizieren müssen, so dass es zum Herzstillstand kommt. Das geht vielleicht mit 24 Schwangerschaftswochen einfach, mit 30 Schwangerschaftswochen brauchen Sie schon die fünffache Dosis von diesem Medikament. Wenn man das einmal gesehen hat, dann überlegt man sich, ob man so etwas durchführt. Es gibt sicherlich einzelne Fälle, in denen es tatsächlich notwendig ist, einen Fetozid durchzuführen.

Lassen Sie mich das kurz ausführen am Beispiel einer Zwillingsschwangerschaft, bei der sie dichoriale Zwillinge haben – d. h. beide Zwillinge sind in einer getrennten Fruchthöhle. Einer dieser beiden Zwillinge ist krank, hat eine schwere Fehlbildung, so dass wir wissen, dass dieser Zwilling nicht unbedingt lebensfähig ist oder so schwer geschädigt ist, dass das nicht mit einem guten Leben vereinbar ist. Man kann jetzt in einer solchen Zwillingsschwangerschaft einen Fetozid mit 24 Schwangerschaftswochen durchführen, nur gefährden Sie damit bei ungünstiger Lage der Kinder den gesunden Zwilling. Und deshalb überlegt man heute – das sind Überlegungen, die noch nicht völlig ausgegoren sind –, ob es nicht mehr Sinn machen würde, dass man wartet, bis der gesunde Zwilling in einem Alter ist, in dem es kein Risiko mehr für ihn bedeutet, dass man auch eine Frühgeburt noch akzeptieren könnte. Dies hieße, dass man mindestens bis zur 32. Schwangerschaftswoche wartet, um dann den Fetozid bei dem kranken Zwilling durchzuführen. Aber wie gesagt, das stellt in eine Diskussion dar, die wirklich in Grenzbereiche der Medizin führt. Deshalb möchte ich das jetzt an dieser Stelle nicht weiter ausführen.

Weiter wurde sowohl von Herrn Merkel als auch von Herrn Beckmann gefragt: Was machen wir bei den Fällen, in denen keine Therapie und auch keine Hilfestellung möglich ist? Ich denke, es spielt überhaupt keine Rolle, ob man eine intrauterine Therapie machen kann oder nicht. Eines ist ganz sicher: Mit jedem Nachweis einer Fehlbildung kann ich mein Management ganz gezielt ausrichten. Nehmen Sie nur Herzfehler. Man kann ganz gezielt diese

Patientin überwachen. Es gibt Herzfehler, die können im Mutterleib schon zu einer Dekompensation der Herzleistung führen, d. h. diese Kinder können interuterin absterben. Andere Kinder haben z. B. eine Zwerchfellhernie. Bei denen spielt die Zwerchfellhernie intrauterin keine Rolle, aber direkt wenn die Kinder geboren sind. Oder es gibt z. B. die Spina bifida. Wir können durch gezieltes Management all diese Patienten ganz gezielt pränatal beraten. Wir können diese Patienten schon mit den Operateuren zusammenbringen, die später ihr Kind operieren werden, und wir können ganz gezielt ganz speziell ausgerichtete Zentren auswählen, zu welchen wir diese Patienten zur Entbindung schicken. Allein durch diese gezielte Ausrichtung haben die kranken Kinder einen heimlichen Benefit. Das ist mit eines der wichtigsten Dinge, die wir in der pränatalen Diagnostik haben.

Zwei Dinge sind ganz entscheidend: Es geht nicht allein um den Nachweis von Fehlbildungen, aber wenn eine Fehlbildung da ist, dann muss ein klarer Weg beschritten werden, wie man ein Optimum für das erkrankte Kind erzielen kann. Und wenn es um die Ausschlussdiagnostik geht, dann, denke ich, sollte man die Patientin auch in ein entsprechendes Zentrum schicken, in dem mit einer einzigen oder mit zwei Untersuchungen – manchmal kann man das mit einer Untersuchung nicht konkret ausschließen – eine Fehlbildung ganz gezielt ausgeschlossen werden kann, und nicht durch sequenzielle Untersuchungen an semiprofessionellen Stellen, bei denen sie die Patientinnen sieben- oder achtmal untersuchen müssen.

Vielen Dank.

Vorsitzender: Danke schön, Herr Merz. Wir kämen dann zu Frau Kühn.

Expertin Dorothea Kühn: Zur Frage nach Formen der Beratung für werdende Eltern nach einem positivem DNA-Befund, in die Eltern behinderter Kinder einbezogen sind. Im Einzelfall kann das für Eltern sicher ganz positiv sein, mit Betroffenen zu sprechen. Herr Radtke hat das vorhin sehr deutlich beschrieben. Ich würde es sehr problematisch sehen, wenn Eltern mit diesen Kindern in der Beratung konfrontiert werden. Eltern suchen in dem Entscheidungsprozess eine Hilfestellung, die ihnen gut tut. Und da kann es sein, dass sie sagen: „Wir möchten mit Betroffenen einen Austausch haben.“ Aber ich finde es sehr heikel, das als Berater in dieser Form anzubieten. Das kann für die Eltern in beide Richtungen auch als Druck empfunden werden. So war meine Beantwortung gemeint.

Vorsitzender: Vielen Dank, Frau Kühn. Jetzt Herr Hackelöer bitte.

Experte Prof. Dr. Bernhard-J. Hackelöer: Vieles hat Herr Merz schon vorweggenommen, deswegen antworte ich nur noch einmal stichwortartig.

Was kann getan und verbessert werden – Herr Wodarg hatte nach den Anteilen gefragt, wie sich das auf die perinatale Mortalität auswirkt. Wir konnten schon 1989 nachweisen, dass sich in den Jahren 1982-86, als wir das Land Hamburg untersucht haben, etwas getan hat. 1980 ist das Screening eingeführt worden. Dann haben wir nachgeguckt: Was hat sich denn geändert? Und es hat sich tatsächlich geändert, dass der Anteil der präpartal überwiesenen Kinder um das doppelte zugenommen hat, d. h. die Auffälligkeiten sind erkannt worden, und die Mehrzahl hat nicht zu Abbrüchen geführt, sondern dazu, dass die Kinder an andere Kliniken zur Geburt überwiesen wurden, in denen sie besser betreut werden konnten. Und dadurch hat sich allein die neonatale Mortalität der Herzfehler über die Hälfte gesenkt. Das nur mal als Hinweis.

Zur Frage: Was kann getan werden? Wir kommen immer wieder auf dasselbe hinaus: Alles ist qualitätsabhängig, so auch bei den Medizinern. Alle Mediziner sind nicht gleich. Nicht jeder kann das gleiche. Alle Politiker sind nicht gleich. Alle Journalisten sind nicht gleich. Die Brötchen bei verschiedenen Bäckern schmecken unterschiedlich. In Hamburg gibt es zwei, drei Bäckereien, in denen sie gut sind. Und so ist das in allen Berufen, und auch bei den Klempnern. Bauen Sie mal ein Haus um oder an, dann werden Sie das rauskriegen. Und so ist das bei den Medizinern auch. Die Qualität – das, was hinten raus kommt – ist davon abhängig, was innen drin ist. Da gibt es eben enorme Unterschiede. Deswegen muss unser Ziel sein, die Qualität da aufzubauen.

Da ist das Stufenkonzept eine Möglichkeit, an die Spitze zu gelangen. Das geht nicht von Null auf Hundert, sondern das geht über Stufen, und jede Stufe hat ihre Besonderheit und ihre Zielsetzung. Nämlich die Stufe unten umfasst die Auffälligkeit über die Biometrie und nur die einfachsten Dinge, wie z. B. die Messung der Kinder und das Überprüfen der Fruchtwassermenge. Damit können schon 80 % aller Auffälligkeiten im Hinweis erkannt werden. Dann ist es die Aufgabe der nächsten Stufe zu differenzieren, was therapierbar ist und was machbar ist.

Daran schließt sich Herrn Wunders Frage zur Vorsorgeselektion direkt an. Was sollen wir machen? Ich möchte zunächst darauf hinweisen: Die größte Selektion macht die Natur selber. Alle chromosomalen Veränderungen werden von der Natur abgetrieben. Nämlich 25 % aller Schwangerschaften enden im Abbruch, und davon sind 80 % chromosomal, d. h. hier wird schon eine Selektion von der Natur vorgenommen. Wenn Sie eine Untersuchung auf

normal und anormal machen, ist das immer eine Selektion. Nur bei uns verbindet sich der Begriff immer mit der Rampe in Auschwitz. Deswegen ist dieser Begriff mit einer speziellen Bedeutung hinterlegt. Aber jede Untersuchung selektiert. Wenn Sie sich am Herz untersuchen lassen, dann wird auch selektiert, ob Sie etwas haben oder ob Sie nichts haben. Insofern ist das nicht von vornherein falsch. Ich möchte darauf hinweisen: Als wir 1980 das Screening eingeführt haben, gab es keine Indikation zur Fehlbildungsdiagnostik, sondern die Indikation für das Screening in Deutschland war ausgegangen davon, dass Sie Mangelentwicklung, Übertragung und die Mehrlinge erkennen können und dass Sie Auffälligkeiten nur im Screening erkennen können. 90 % aller Auffälligkeiten kommen durch das Screening, nur 10 % aller Auffälligkeiten kommen dadurch, dass Sie gezielt Risikofamilien untersuchen und auf vorbekannte Risiken untersuchen. Das ist der Hintergrund. Dass die Fehlbildungsdiagnostik da mit hereingekommen ist, hängt mit vielen, auch gesellschaftlichen Dingen zusammen, aber auch mit dem natürlichen Wunsch einer Frau wissen zu wollen, ob ihr Kind gesund ist oder nicht. Das gab es früher auch schon. Ich kann mich erinnern, denn vor der Ultraschallära war ich schon Geburtshelfer. Die erste Frage einer Frau nach der Geburt war: „Ist denn alles dran?“ Das ist normal, und da ist nichts Anormales meiner Ansicht nach zu sehen. Aber, Herr Wunder, wir haben den Vorschlag gemacht, aus dem Screening wirklich die gesamte Organdiagnostik und Fehlbildungsdiagnostik herauszunehmen und als Basis die Biometrie – d. h. die Vermessung des Kindes, schauen, ob es normal entwickelt ist oder nicht, die Fruchtwassermenge, die Mehrlinge und solche Dinge eingeschlossen – zu nehmen.

Vor der Schwangerschaft halte ich eine Beratung auch für einen Schmarren, denn wer weiß denn schon, wann er schwanger wird. Wer plant denn das schon? Dann müsste man ja ständig jede Frau beraten. Sie könnte ja schwanger werden, da muss sie schon über die Pränataldiagnostik beraten werden. Wenn die Frau schwanger ist und zu ihrem Frauenarzt geht, dann sollte der Frauenarzt – und das ist der Kompetente – beraten, was alles möglich ist und was machbar ist, wo die Risiken und die Probleme liegen. Ich kann gerne auch noch Zusatzberatung einfordern. Darüber sollte sie auch beraten werden, dass es noch andere Beratungsstellen gibt, und sollte sich informieren. Ich denke, wir müssen einmal aufhören, die Frauen immer als die „kleinen Blöden“ anzusehen, die immer nur auf die Gesellschaft hereinfliegen und nicht selber wissen, was sie tun können. Die Frauen haben dafür gestritten: „Mein Körper gehört mir!“ – Alice Schwarzer und wie sie alle heißen. Sie haben gesagt: „Wir entscheiden!“ Ja, es ist so! „Wir entscheiden.“ Da kann man doch jetzt nicht kommen und sagen, die Frauen in der Pränataldiagnostik werden ständig überrumpelt, werden nur von

den Außenstehenden in irgendwelche Richtungen getrieben, bei denen sie gar nicht wissen, wo sie hinkommen. Das halte ich erst einmal für schlecht.

Dann zur Therapie – Frau Albers hatte hierzu gefragt, Herr Merz ist darauf auch noch einmal eingegangen. Unsere spezialisierte Abteilung macht so genannte Lasereingriffe beim fetofetalen Transfusionsyndrom, etwa 80 im Jahr, das sind 160 Kinder, weil es ja immer Zwillinge sind. Davon haben wir eine Überlebensrate von 83 %, macht etwa 130 Kinder im Jahr, die wir retten und die sonst keine Chance gehabt hätten zu überleben. Wir machen etwa 30-40 Abbrüche im Jahr oder initiieren sie von den Diagnosen her. Wenn Sie einmal rechnen wollen, kommen Sie auch auf eine Summe. Es ist durchaus nicht so, dass das immer nur Abbrüche sind, die aus solchen Abteilungen herauskommen. Oder nehmen Sie ganz unspektakuläre Dinge wie die Retardierung. Kindern, die schwerstretardiert sind, die in der 24. Woche, wenn sie herausgeholt würden, keine Chance hätten zu überleben, ermöglichen wir mit pränatalen Methoden der Überwachung eine Überlebensraten von 85-90 %. Das ist auch Therapie, und es sind nicht immer – wie das gerne gesehen wird – irgendwelche Eingriffe. Und das nimmt ständig zu.

Der Anteil der Prävention, Frau Friedrich hatte das gefragt, ist abhängig von der Qualität – und in Praxen sicherlich anders als in Zentren. Dort, wo über das Mehrstufenkonzept die Problemfälle hingewiesen werden, kann schon mehr für diese Kinder getan werden, allein schon von der Menge her. Überlegen Sie: Ein Frauenarzt hat etwa 100 Schwangere pro Jahr, die er betreut. Die häufigste Fehlbildung hat eine Häufigkeit von 1:1.500. Da braucht er schon von vornherein erst einmal 15 Jahre, um so etwas überhaupt zu erkennen. Dann kann er auch nicht viel an Prävention leisten, sondern das geht nur, wenn das Wissen über ein Mehrstufenkonzept irgendwo angehäuft wird. Da kann das Beste getan werden.

Herr Geisler hatte nach den Auswirkungen für Spätabtreibungen gefragt. Das ist auch wiederum eine Qualitätsfrage. Je mehr vorher übersehen wird, um so mehr läuft später auf. Es gibt eine Arbeit von Domerck aus dem Jahr 2000, worin er die Spätabbrüche analysiert hat. Er hat festgestellt, dass von etwa 350 Fällen, die er hatte, 40 % vorher hätten erkannt werden können, die jedoch nicht erkannt waren. Und dann waren noch einmal 30 %, bei denen man vorher den Schweregrad nicht richtig eingeschätzt hat, und dies später erst merkte. Dazu kommen die, die Herr Merz schon erwähnt hat, die erst im späteren Zustand auftreten, z. B. Zytomegalie, Toxoplasmose mit schweren Verläufen. Sie kommen erst nach der 25. Schwangerschaftswoche.

Herr Merkel hatte gefragt, wie das in den Niederlanden ist. Dort ist das ganz toll. In den Niederlanden ist die Pränataldiagnostik nicht im Screening vorhanden, sondern unterliegt – wie die ganze Schwangerenbetreuung – den Hebammen. Die Hebammen entscheiden von sich aus, wen sie in die Pränataldiagnostik schicken oder nicht. Das hat zu einer ansteigenden Rate von übersehenen Mehrlingen geführt und dazu, dass die Kinder in der Mehrzahl als Hausgeburt gelaufen sind, weil man nicht wusste, welches Risiko auf sie zukommt. Erst als es plötzlich zu einem Problem kam, sind sie in Kliniken überwiesen worden – mit der Konsequenz, dass viele mit Schäden überlebt haben oder manche gestorben sind, was zum deutlichen Anstieg der perinatalen Mortalität geführt hat, und was dann wiederum in der niederländischen Statistik den Kliniken angelastet wird. Denn dort sind die Kinder ja geboren worden. Das ist die Situation, wie sie im Moment in den Niederlanden herrscht. Wir liegen im Moment mit der perinatalen Mortalität etwa bei 0,5 Promille, die Niederlande liegen deutlich höher; am niedrigsten liegt übrigens Finnland mit 100 % Klinikentbindungen. Die Niederländer haben aber eine Lösung für die übersehenen Fehlbildungen. Herr Merkel, das wissen Sie auch, das ist publiziert worden. Sie töten nämlich die Kinder nach der Geburt. Ob man das will oder nicht, das kann jeder hier selber entscheiden. Das ist publiziert worden: 22 Kindstötungen nach der Geburt mit schweren Fehlbildungen, nämlich die, die vorher übersehen worden waren. Es sind die Kinder postpartal als lebende Menschen getötet worden. Man kann über die Ursachen diskutieren, aber schauen Sie sich die Fälle an, die man hatte.

Herr Mieth hatte noch einmal zum Untersuchungsangebot und der Abstufung gefragt. Das hatte ich gerade schon genannt, dass man stufenmäßig vorgehen kann und eine Vorsorge und eine spezielle Untersuchung hat.

Herr Beckmann hatte zur medizinischen Indikation für Spätabbrüche gefragt, bei denen keine Therapie notwendig ist. Auch das ist möglich, ich will Ihnen nur zwei Beispiele nennen: Ein 13-jähriges Mädchen, dement, vom Vater vergewaltigt, und in der 28. Woche erst wird die Schwangerschaft festgestellt. Das Kind hat einen Hydrozephalus, eine schwere Fehlbildung. Es stellt sich die Frage, was man zu diesem Zeitpunkt anfängt. Wir haben uns in diesem Fall für den Spätabbruch entschieden. Was da auf dieses 13-jährige Mädchen zugekommen wäre, wenn man sie gezwungen hätte, normal zu entbinden, das kann sich jeder ausrechnen. Oder andere Kinder mit schweren Hirnfehlbildungen, die auch nicht therapierbar sind, ein Kind, was nicht sitzen kann, nicht sprechen kann, nicht sehen kann, nicht hören kann, sich nicht selbst versorgen kann. Was das für die Eltern bedeutet. Dass das nicht nur eine soziale, sondern auch eine handfeste körperliche Indikation, eine medizinische Indikation darstellen kann, das kann man sich ausrechnen.

Und noch einmal ein Argument, das vorhin angebracht wurde, dass viele Frauen doch eigentlich mit der Bemerkung „Das wird schon gut gehen“ in der Schwangerschaft ankommen würden. Das glaube ich zwar auch am Anfang, aber ich kann Ihnen bestätigen, dass viele das nicht mehr so sehen, wenn sie später ein Kind mit großen Problemen gebären. Dann kommen sie nämlich und sagen: „Wenn man mich vorher über die Möglichkeiten aufgeklärt hätte, dann hätte die schon wahrgenommen.“

Danke.

Vorsitzender: Vielen Dank. Herr Bruns bitte.

Experte Dr. Johannes Bruns: Ich würde zunächst einmal die Bemerkung aufgreifen, die Herr Mieth zum Schluss gemacht hat zum Thema: die Diskrepanz zwischen Vollkaskoversicherung und begrenzten Ressourcen. Die begrenzten Ressourcen sind ein Stück weit verordnete begrenzte Ressourcen. Die Krankenkassen sind weit davon entfernt, dieses – zumindest im Bereich der Pränataldiagnostik – in irgendeiner Weise umsetzen zu wollen, wohl wissend, wie kritisch auch für Krankenkassen dieses Thema anzusehen ist. Es wurde von mehreren die Zahlen angesprochen, die hier veröffentlicht worden sind, und gefragt, welche Zahlen denn vorliegen. Als Vertreter der gesetzlichen Krankenversicherung muss man immer wieder darauf hinweisen, dass wir an dieser Stelle Abhängige sind. Wir haben diese Zahlen primär nicht! Diese primären Zahlen sind, wenn dann überhaupt Abrechnungszahlen, und gerade die hier vorgelegten Dinge zur vorgeburtlichen Diagnostik und zur Humangenetik werden retrospektiv, nach Durchführung der entsprechenden Leistungen zusammengeführt im ZI und uns erst mit Jahren Versatz zur Verfügung gestellt. Wir hätten sie auch viel lieber sehr viel schneller und aktueller vorgelegt. Ich habe mich auch vor dieser Anhörung bemüht, sie noch aktueller zu bekommen. Da sie aber immer summatorisch über alle Bereiche ausgewertet werden, sind sogar selektive Nachfragen, sogar für uns als Krankenkassen, nicht möglich. Vergleichbares findet auch im stationären Bereich statt. Auch dort sind wir die, die immer angesehen werden als diejenigen, die zu solchen Daten eigentlich primärem Zugriff hätten. Das ist nicht so! Und diejenigen, die sich mit der gesetzlichen Krankenversicherung beschäftigen – und intensiver beschäftigen –, müssten das auch wissen. Bei den DRG wird sich zumindest das, was die Abrechnungszahlen betrifft, ein Stück weit bessern, aber die medizinischen Fragestellungen, die heute hier angesprochen werden, werden damit sicher auch nicht direkt beantwortbar sein.

Ich wurde auf das Thema vorgeburtliche Diagnostik angesprochen. Welche Kosten stecken hier dahinter? Das ist mehr oder weniger ein Rechenbeispiel. Wenn sie die Endzahlen in der

vorgeburtlichen Diagnostik aus 2001 sehen – das sind die letzten, die wir haben–, haben wir in der Summe etwa 75.000 Untersuchungen zur vorgeburtlichen Diagnostik im Bereich der Chromosomenanalysen. Wenn Sie das etwa mit 9.000 Punkten im Schnitt berechnen à 3 Cent, dann sind Sie etwa bei 13,5 bis 14 Millionen. Das ist für die GKV sicherlich nicht ein Grund, dort kostensparend eingreifen zu wollen, sondern sich an dieser Stelle dieser Thematik ein Stück weit nicht aus Kostengründen zu nähern. Was hat die gemeinsame Selbstverwaltung, was haben die Kassen gemacht, um sich dieser Fragestellung zu nähern? Wir beschäftigen uns regelmäßig auch mit den Belangen der Mutterschaftsrichtlinie. Sie werden regelmäßig, wenn Fragestellungen aufkommen, aktualisiert. Uns ist immer daran gelegen, neue Verfahren – das ist der gesetzliche Auftrag – entsprechend umzusetzen. Dann ist es oft sehr einfach, irgendeinen Test zu bewerten, ob er irgendetwas findet, ob er die Chromosomenanomalie findet, ja oder nein. Aber das Spannendere für die gesetzliche Krankenversicherung ist: Wie setzt man das um? Man würde vielleicht 5 Spezialisten, die eine solche Studie gemacht haben, in der Republik finden. Aber die Frage ist: Wie setzen wir das um bei 1.500 oder 2.000 Gynäkologen, die sozusagen von heute auf morgen diese Leistungen in der Hand haben und umsetzen können? Dafür sind Konzepte gefragt. Und dazu gibt es in der Regel eben keine vernünftigen Untersuchungen, wie man solche konzeptionellen Umsetzungen macht. Wir haben dann höchstens die nachträgliche Qualitätssicherung – also nach Einführung –, um zu versuchen, das wieder einzufangen. Aber auch dazu gibt es nur relativ wenige Hinweise, die man beispielsweise dem Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit aufgeben könnte, um entsprechende Analysen zu machen. Die Sachen, die wir momentan im Arzneimittelbereich aufgeben, führen sehr häufig zu Defizitanalysen, was die entsprechende Studienlandschaft in Deutschland angeht. Diese Fragen sind dann nur auf spezielle Verfahren und nicht auf Konzepte ausgerichtet, wie wir sie letztendlich für einen 80-Millionen-Staat bräuchten, um entsprechende Dinge auch sinnvoll umsetzen zu können.

Es wurde nach dem Thema „therapeutische Konsequenzen“ gefragt. Die Kassen sind nicht diejenigen, die beim Thema PND in irgendeiner Weise therapeutische Konsequenzen vor Augen haben oder sie konkret fordern. Die Kassen sagen nur: Wenn solche Verfahren eingesetzt werden, müssen zumindest von fachlich geschultem Personal oder von der Wissenschaft entsprechende Zusammenhänge zwischen den entsprechenden Diagnostiken und den Tests in Verbindung mit entsprechenden Möglichkeiten zur Intervention gegeben sein. Denn einen Test nur im Interesse des Wissens und ohne eine Konsequenz durchzuführen, ist auch unter Kostenaspekten nicht zu befürworten. Wenn es allerdings entsprechende Konsequenzen gibt, sind es nicht die Kassen, die diese fordern, sondern diejenigen, die in das Arzt-Patienten-Verhältnis hineingehen und sie dort auch entsprechend festmachen.

Wie macht man die PND in einem Konzept fest? Es ist natürlich richtig, wenn man eine solche Nackenuntersuchung mit dem Ultraschall machen könnte und sie vor allem qualitätsgesteuert durchgeführt hat. Dann habe ich vielleicht ein hartes Kriterium, mit dem ich ein Screening durchführen kann, um das dann in einer differenzierteren, weiteren Vorgehensweise den Experten zuzuführen. Aber da scheitert schon die Umsetzung. Die Einführung der qualitätsgesteuerten Analyse hat in der Regel sicherlich eine gewisse Lernkurve. Was in dieser Lernkurve entsprechend passiert, ist heute angesprochen worden. Deshalb sind wir im Moment, was z. B. Bereiche wie die Triple-Diagnostik angeht, weiterhin sehr zurückhaltend, weil die Konzepte nicht stehen. Es werden auch von der Wissenschaft keine entsprechenden Konzepte für die Umsetzung angeboten. Und ich sage: Es steht auch den entsprechenden Partnern der gemeinsamen Selbstverwaltung der Leistungserbringer frei, diese Dinge in die Versorgung einzubringen. Hier entsteht sehr häufig die Diskrepanz zwischen der Entscheidung: lieber „IgeLn“ oder lieber einen Antrag im Gemeinsamen Bundesausschuss stellen. Wir wären immer dafür, wenn tragbare Konzepte vorliegen, Anträge zu stellen und diese entsprechend im Gemeinsamen Bundesausschuss zu beraten, analytisch durchzuschauen und dem Institut auch die Aufträge zu geben. Damit haben wir überhaupt kein Problem. Beim Thema HTA ging es vorhin um „Health“ – also um das Prinzip, aus Studien das, was man exemplarisch in der Versorgung erkannt hat, in Konzepten in die Gesamtversorgung umzusetzen. Das ist das Ziel, das der Gemeinsame Bundesausschuss umzusetzen versucht. An dieser Stelle sind wir momentan jedoch eher auf Treibsand unterwegs denn auf festen, stabilen Fundamenten. Wie sich das zukünftig entwickelt, ist eine sicherlich spannende Frage. Hier wird das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit sicherlich eine entsprechende Analyse bieten, die dazu führt, dass man in dem Bereich Studien und Konzeptstudien, Versorgungsforschungsstudien – und zwar nicht Versorgungsforschung nach Einführung, sondern ein Stück weit vor Einführung – umsetzen kann.

Ich denke, gerade beim Thema PND wäre es angebracht. Denn die entsprechenden ethischen Fragen sind sicher so kritisch, dass wir eher geneigt sind, zu diesem Thema ein bisschen Abstand halten zu wollen, da wir als Versicherung nicht die primären Antwortgeber sind für Fragestellungen, die sich hieran anknüpfen. Da sind andere gefragt. Aber wenn diese Antworten auf dem Tisch liegen, dann sind wir auch diejenigen, die sie umsetzen würden.

Vorsitzender: Vielen Dank. Jetzt Frau Braun und dann Herr Bartram bitte.

Expertin Annegret Braun: Dies ist leider keine Podiumsdiskussion, sondern eine Anhörung. Denn ich hätte einiges zu erwidern, was ich jetzt jedoch nicht tun kann. Trotzdem – eine Bemerkung sei mir wirklich erlaubt. Wenn Herr Hackelöer jetzt schon Finnland anführt, dann muss ich sagen: In Finnland wird die Schwangerenvorsorge durch Hebammen und eine, maximal zwei Ultraschalluntersuchungen durchgeführt. Wenn dort die Rate der Säuglingssterblichkeit gut ist, dann spricht das dafür.

Herr Härle hat mich als erstes zum Thema Einbeziehung in die Beratung von Eltern mit behinderten Kindern gefragt. Es ist einfach ein Unterschied – und das kam auch aus dem Gespräch von Herrn Radtke heraus – zwischen der Beurteilung des Ganzen aus der Warte der Eltern oder aus der Warte der betroffenen Menschen mit Behinderungen selber. Ich erlebe sehr viele Eltern, die Kinder mit Behinderungen haben, auch Kinder mit Down-Syndrom, und dieser Pränataldiagnostik sehr ambivalent gegenüberstehen. Auf der einen Seite sehen sie ihre Kinder dadurch bedroht und sind auch kritische Gegner, auf der anderen Seite, wenn sie selber ihr nächstes Kind erwarten, gibt es einen ganz großen Anteil, der die Pränataldiagnostik durchführt, mehr oder weniger laut oder leise. Sie würden darüber auch nicht reden. Und deshalb laufen Sie auch Gefahr, wenn Sie sie in die Beratung mit einbeziehen, hier in diese Ambivalenz mit hineinzugeraten. Sie würden dann zwar ihr Kind loben und ihr Verhältnis und ihre Beziehung und alles, was gut geht, aber schlussendlich auf die Frage „Was würden Sie denn machen?“ plötzlich wieder anders antworten. Deswegen bin ich da auch vorsichtig geworden, und auch aus dem anderen Grund: Wenn es nach einer geglückten Vorstellung des Kindes tatsächlich zur Sprache kommt, dass die Familie trotzdem abgebrochen hat, sind die Verletzungen unermesslich. Ich merke, wie schwer es ist, diese betroffenen Eltern, die ihr Kind schon haben, weiter zu begleiten. Es trifft sie auf einer ganz anderen Ebene, wo sie es gar nicht erwartet haben. Natürlich erlebe ich es in der Beratung vor der Pränataldiagnostik. Wenn Eltern kommen, dann sehe ich es durchaus im Rahmen meiner Kompetenzen und der anderer Beraterinnen, das Thema „Leben mit einem behinderten Kind“ zu thematisieren. Dazu braucht es, glaube ich, nicht diesen Vorführeffekt, weil die Beraterin einfach genügend eingebunden ist in das Leben mit Menschen mit Behinderungen. Den Wunsch habe ich auch selten vernommen. Wenn tatsächlich ein Befund vorliegt, merke ich, dass – selbst wenn das Angebot von mir gemacht wird – die Eltern sehr häufig Abstand davon nehmen, weil die Situation soviel von Schock und Verletzung und Angst geprägt ist. Schließlich ist es dann auch nicht ihr Kind, das sie sehen, das ihnen da vorgeführt wird. Es gibt alle Seiten: zum einen, dass – wenn Eltern sich für ein Kind mit einer Behinderung entscheiden – dann tatsächlich diese Angebote sehr gut greifen und man sie jetzt auch gerne in Anspruch nimmt; zum anderen, dass manche sagen: „Ich möchte die Schwangerschaft jetzt schlussendlich wieder dis-

tanziert erleben. Ich möchte mich jetzt damit nicht länger befassen. Ich muss da durchkommen.“ Es gibt alle Seiten. Da würde ich kein festes Konzept sehen.

Zu den Fragen von Herrn Geisler. Dieses Thema – ich habe es schon erwähnt – wiederholt sich mehr bei denen, die schon einmal Schwangerschaften mit grotesken Erlebnissen hinter sich haben. Das andere – und das ist für mich bezeichnend, kommt aus Schulen oder Universitäten, aus Seminaren. Zunehmend werden auch Abiturienten in ihren Seminararbeiten mit Präsentationen zu diesem Thema beauftragt, und ich erlebe das dann, dass sie das anhand des Internets entwickeln und dann auch in die Beratungsstelle kommen, um sich zu beraten. Ich habe auch ab und zu die Gelegenheit, in den Unterricht zu kommen. Ich erlebe dann schon, dass Gymnasiasten oder auch Studenten auf die Frage „Was ist Schwangerschaft?“ so reagieren, dass die Schwangerschaft tatsächlich eher als Krankheit als als etwas Normales empfunden wird. Und ab und zu sind immer wieder Stimmen zu hören: „Ja, dann lassen wir es doch lieber.“ Ich gehe dann in meiner Mission vor und versuche, die Normalität der Schwangerschaft eigentlich wieder zum Thema machen. Ich merke, dass jetzt auch viele Biologielehrer dieses Thema aufgreifen. Es kommt jetzt im Lehrplan immer mehr vor und wird sehr von der technischen Seite aus dargestellt. Diese ganzen Untersuchungen vermitteln dann folglich: Schwangerschaft ist nur ein Risiko. Und wenn das tatsächlich so vermittelt wird, dass Schwangerschaftszeiten nur noch Risikozeiten sind und jederzeit etwas geschehen könnte, dann ist dies für die Frage nach einem Kinderwunsch relevant.

Zur Frage von Herrn Mieth nach der Beratung und auch nach den Grenzen des Angebots. Ich teile die Meinung von Frau Rohde, dass es durchaus die Möglichkeiten gibt, vor der Pränataldiagnostik ein flächendeckendes Angebot der Beratung zu installieren oder aufzubauen. Wenn die Tests so viel Dynamik in sich haben, dann wird es es wert sein, sie auch zum festen Bestandteil der Beratung zu machen. Das vertrete ich auch im Thesenpapier: Wenn sich das sich so etabliert hat, dass Pränataldiagnostik zur Schwangerenvorsorge gehört – ich teile das nicht ganz, aber wenn das so ist –, dann gehört auch eine psychosoziale Beratung als fester Bestandteil einer Krankenleistung mit hinein. Dann hat die Krankenkasse das auch mitzufinanzieren, und dann gibt es psychosoziale Beratungsstellen, Schwangerenberatungsstellen – in welcher Form auch immer – oder Hebammen, die tatsächlich vor dem Einsatz diese Aufklärung und Information bieten, die sich einbettet in das persönliche Erwarten und in das ganze soziale Spektrum einer Familie, und nicht so sehr in die medizinisch zentrierte Frage „Will ich überhaupt dorthin?“.

Es stellt sich für mich schon die Frage, ob so eine Frau tatsächlich einem Nackentransparenz-Screening zugeführt werden muss oder ob sie sagen muss, dass sie keinen extra Ultraschallkopf am Nacken ihres Kindes geführt haben möchte, außer es existiere eine ganz auffällige Nackentransparenz, aber die ganz kleinen Differenzierungen – die ja die meisten Verunsicherungen bereiten – seien herauszunehmen.

Ich plädiere dafür, dass in der psychosozialen Beratung auch noch einmal diskutiert werden kann, welche Form von Schwangerenvorsorge mit der Selbstbestimmung der Frau tatsächlich stattfinden könnte. Ob sie den Weg der medizinischen Sicherheiten, Absicherungen oder Wissensmöglichkeiten wählt, oder ob sie für sich den Weg wählt, indem sie sagt: „Ich verzichte auf die Form von Sicherheit und wähle andere Sicherheiten“. Denn ich teile die Meinung, dass der, der sich nicht der ganzen Pränataldiagnostik unterzieht, andere Sicherheiten für seine Schwangerschaft gewinnt. Ich erlebe immer mehr, wie Frauen durch Verunsicherungen, durch Halbbefunde und sich teilweise wieder revidierende Befunde dann tatsächlich Kinder vorzeitig gebären. Ich komme selber aus der Neonatologie. Heute ist leider kein Neonatologe da. Wie viele Kinder kommen vorzeitig ab der 33., 34. Woche zur Welt – ohne klare Befunde? Wenn Sie in der psychologischen Anamnese nachforschen, finden Sie plötzlich, dass diese Verunsicherungen wegen der Diagnosen in der Schwangerenvorsorge existierten, die tatsächlich zu diesen Nachteilen führen.

Ich selber komme aus der Herzkathetermedizin und Inneren Medizin. Früher habe ich als Kinderkrankenschwester gearbeitet. Es ist für mich interessant, dass auf der einen Seite erwähnt wird, wie viele „Herzkinder“ man durch die Pränataldiagnostik feststellen kann, ihnen auch helfen kann. Aber ich möchte zu bedenken geben, dass in der Zeit, als ich noch in diesem Bereich arbeitete, fast ausnahmslos die Kinder mit schweren Herzfehlbildungen, die man gleich nach der Geburt oder in den ersten 14 Tagen operiert, bis zum Geburtstermin reife, große Kinder waren. Sie konnten sofort einer Operation zugeführt werden. Jetzt sind es fast ausnahmslos Kinder, die in der 33. oder 34. Woche auf die Welt kommen. Wir müssen diese Kinder deshalb erst einmal halten, bis sie überhaupt operationsfähig sind, oder die Operation stellt eine sehr viel größere Gefahr da. Das kann ich jetzt nicht so absolut dastehen lassen, aber das sind Beobachtungen, die nicht einfach von der Hand zu weisen sind. Es hat nicht nur Nachteile, wenn ich einmal etwas nicht weiß. Es gibt in der modernen Medizin auch Möglichkeiten, dass große Zentren auf etwas reagieren können, was man vorher nicht gewusst hat. Das wäre ein Armutszeugnis, wenn all diese Kinder, die man vorher nicht diagnostiziert hat, plötzlich alle schlecht dran wären. Und so sehe ich das Spektrum der Neonatologie heutzutage auch nicht.

Die Grenzen der Beratungen, die Sie vorhin angesprochen haben, würde ich eigentlich in der Entscheidung dieser Eltern, was sie aus dem Angebot einer Beratung und diesen Möglichkeiten für sich als Nutzen ziehen, gegeben sehen. Beratung ist kein Allheilmittel. Aber sie kann anbieten, dass Eltern oder Frauen sich tatsächlich in dem Überangebot und in dieser Undurchsichtigkeit der Testsituationen zurechtfinden. Dazu braucht es kein großes, medizinisch fundiertes Wissen, sondern tatsächlich auch das, was sich auch jede Schwangerenberaterin im Rahmen von Fortbildung aneignen kann. Wenn aber durch Pränataldiagnostik wirklich ein Befund da ist, dann braucht es schon mehr Wissen, um manches abzufedern oder in Richtungen zu lenken, so dass es für die Paare oder für die Frauen hilfreich ist.

Vorsitzender: Vielen Dank. Jetzt noch Herr Bartram, an den eine ganze Reihe von Fragen gestellt worden sind.

Experte Prof. Dr. Claus R. Bartram: Ich werde trotzdem versuchen, es kurz zu machen. Herr Wunder, Sie hatten nach der Chip-Technik gefragt. Bei der genetischen Diagnostik kommt es meines Erachtens nicht auf die Methodik an, sondern immer auf den Kontext, in dem wir uns bewegen. Und deswegen geht es auch nicht so sehr darum, was Herr Ullmann in Bezug auf die verfeinerte Chromosomendiagnostik gesagt hat. Worauf es mir ankam, ist, dass es natürlich – zwar noch nicht in der Praxis – vorstellbar ist, dass man einen Chip für die zehn häufigsten monogenen Erbkrankheiten entwickelt. Einen solchen Chip würde ich nicht gerne in Deutschland etabliert sehen. Denn das würde voraussetzen, dass man vor der Diagnostik über diese zehn Krankheitsbilder in allen Facetten aufklären muss – eine Frau, die mit diesen Krankheitsbildern noch nie etwas zu tun hatte. Deswegen, meine ich, hat das im Kontext Pränataldiagnostik – wir müssen eben verschiedene Chip-Typen differenzieren – nichts zu suchen. Sie hatten den PAP-Chip erwähnt nach dem Motto „Ich zeige dir eine Zelle, und ich sage dir, wer du bist“. Das wird auch in den nächsten Jahren nicht drin sein. Es gibt viele molekulare Schaumschläger, und auf diese sollten wir nicht reinfallen. Ich halte diese Annoncierung für eine solche Schaumschlägerei.

Herr Härle, Sie hatten die Grenzziehung zur PID erwähnt. Ich darf ja nicht länger darauf eingehen, aber ich wollte nur kurz sagen, dass es genau wieder um diesen Kontextbezug geht. Eine PID zur Frage einer monogenen Erkrankung sollte den gleichen Konsequenzen unterliegen wie eine pränatale Diagnostik, d. h. nicht alles Mögliche mit irgendwelchen Chips testen, sondern nur gezielt eine Frage, die in dieser Familie eine besondere Bedeutung hat. Statt PND dann PID. Nichts anderes meine ich.

Frau Riedel, Sie hatten noch einmal zu den Chips nachgefragt. Ich bin in der Tat zutiefst traurig, dass die Politik es versäumt hat, rechtzeitig ein Gendiagnostikgesetz, das jahrelang angemahnt wurde, über die Bühne zu bringen. Wir haben jetzt wiederum mindestens ein Jahr Verzögerung zu erwarten. Und der Grund, weshalb ich das so deutlich sage, ist, dass es auch in Deutschland inzwischen einen schwarzen Markt von unseriösen Anbietern gibt, den ich gestoppt sehen will. Eine wesentliche Voraussetzung des Gendiagnostikgesetzes war, einen Arztvorbehalt, ja einen Facharztvorbehalt einzuführen, um die Gendiagnostik zu kanalisieren. Und da ist dann auch die Frage „Was ist international?“ gar nicht einmal das Entscheidende. Wir sollten in Deutschland ein System etablieren, in dem der, der vernünftig mit dieser Frage umgehen will, eine adäquate Beratung und dann auch Diagnostik bekommt. Wenn einer sagt: „Das interessiert mich alles nicht. Und ich fliege in die USA, oder ich schicke mein Blut nach Frankreich“, ist dem nicht zu helfen, dem ist auch heute nicht zu helfen.

Herr Hüppe, Sie haben nach falsch positiven Tests gefragt, so nach dem Motto „Könnte es sein, dass einmal Trisomie 21 diagnostiziert wurde und dass sich hinterher herausstellt, es ist keine Trisomie 21?“. Diese Art von Fehlern ist bei mir in Heidelberg in den letzten fünfzehn Jahren nicht einmal vorgekommen. Das mag es höchstens in dem Umfang geben, wie irren menschlich ist, d. h. durch Verwechslung von irgendeiner Probe; in dem Kontext ist so etwas vorstellbar. Aber es ist ein wirklich marginales Problem.

Sie hatten dann zu Gentests gefragt: „Wenn ein Ungeborenes getestet wird, ist es hinterher dann eigentlich noch versicherbar?“ Ich denke, hier gilt in Deutschland das Solidarprinzip. So ein Kind ist natürlich über die Eltern versicherbar. Es wird kein Kind durch den Lattenrost fallen. Allerdings bin ich nur für Tests, die tatsächlich einen Sinn machen. Von solchen Testungen auf irgendetwas, das später einmal eintritt, würde ich eher abraten. Deswegen bin ich ja für Beratung, dass man den Eltern klar macht, dieser Test hat hier nichts zu suchen.

Frau Graumann, Sie hatten den Beratungskontext angesprochen. Das ist eine ganz wichtige Frage, weil ich glaube, dass es darum geht, dass sich die verschiedenen Beratungsanbieter nicht gegeneinander ausspielen lassen sollten – nach dem Motto „Hier ist die Humangenetik, und dann gibt es da eine psychosoziale Beratung, die ist ein ganz anderes Feld, und wir treten in eine Konkurrenz“. Ich bin absolut dafür, dass die Angebote der psychosozialen Beratung in Deutschland ausgebaut werden. Ich bin absolut dafür! Das ist eine ganz andere Beratungsebene – Frau Rohde hatte darauf hingewiesen – als z. B. die humangenetische Beratung oder als die gynäkologische Beratung. Das sind verschiedene Kontexte, die alle ihren Sinn machen. Wie das dann genau organisiert ist, Frau Rohde, darüber muss man sich noch unterhalten. Wir haben z. B. in unserer Genetischen Poliklinik zwei Sozialarbeiter und zwei

Sozialpsychologen, die in der Tat genau das machen: Sie begleiten die Frau zur Abtreibung, sie holen sie wieder ab, sie machen Angebote. Ich denke, dass dieses Stichwort „Trauerarbeit“ ein eminent wichtiges ist.

Übrigens in diesem Kontext auch noch etwas anderes: Es geht auch darum, dass wir als Ärzte da sind, die das mit verantworten. Und ich als Humangenetiker unterschreibe ja diese Dinge mit. Wir dürfen den Kontext zu dem, was wir tun, nicht verlieren. Ich habe mir z. B. in Heidelberg angewöhnt, mir jedes Kind, das auf Grund einer medizinischen Indikation abgetrieben wird, persönlich hinterher anzuschauen – einfach, um diesen Kontext meiner Verantwortungshorizonte nicht zu verlieren. Das habe ich auch meinen Mitarbeitern nahe gelegt, dass sie sich jedes Kind, welches sie zusammen mit einem Gynäkologen zu dieser Situation gebracht haben, anzuschauen, um die Verantwortung, die wir haben – ich will nicht sagen „Trauerarbeit“, denn es geht nicht um eine Art von Trauerarbeit, sondern um eine Bewältigung von Verantwortung –, nicht zu verdrängen.

Frau Friedrich, Sie fragten nach dem Altersrisiko bzw. dem Basisrisiko. Ich bin der Meinung, dass das Altersrisiko, was Chromosomenstörungen anbelangt, einer grotesken Wahrnehmungsverschiebung unterliegt. Natürlich kann ich einer Frau im Alter von 40 Jahren sagen: „Du hast ein 20-fach höheres Risiko ein Kind mit einem Down-Syndrom zur Welt zu bringen als eine 25-Jährige.“ Wenn ich das so darstelle, dann ist der Gang zur Pränataldiagnostik schon gebahnt. Wenn ich ihr aber sage: „Du hast ein 1-prozentiges Risiko mehr. Und stell Dir mal vor, Du würdest Deinen Cousin heiraten, dann hättest Du 3% mehr“, so relativiert sich das alles sehr deutlich. In der Tat glaube ich, dass wir vor einer invasiven Pränataldiagnostik auch eine humangenetische Beratung haben sollten, damit das, was der Gynäkologe sagt, und das, was der Humangenetiker sagt, zusammengenommen der Frau vielleicht eine Entscheidung erleichtert. Um es konkret zu sagen: Ich bin der Meinung, wir haben viel zu viel invasive Pränataldiagnostik in Deutschland.

Herr Merkel: Fetozyd – das ist ein ganz heikler Punkt. Ich habe da vor allen Dingen an meine gynäkologischen Kollegen gedacht. Ich führe den Fetozyd nicht aus. Aber ich bin, wie Herr Merz, der Meinung – ich habe das ein paar Mal mitgemacht –, dass das ein Vorgang ist, der weit über das hinausgeht, was wir sonst in der Medizin gewohnt sind. Es ist die aktive Tötung menschlichen Lebens! Und ich muss Ihnen ganz ehrlich sagen, vor diesem Kontext ist für mich eine Grenze, die ich nicht – und ich kann nur für mich reden – überschreiten möchte. Es gibt mit Ausnahmen, die schon genannt worden sind, wenn das Leben der Mutter akut in Gefahr ist oder wenn der Zwilling oder ein anderes Kind, was da ist, akut lebensgefährdet

ist. Ich sage nur eines: Für mich – und ich kann nur für mich sprechen – gibt es kein Argument für diese Situation: aktiver Fetozyd im Mutterleib und Kindstötung nach der Geburt. Ich sehe da keinen Unterschied mehr ab der 24. Woche. Weil mir davor graut und weil dann die Frage auftaucht, warum nicht auch am Lebensende oder in einer besonderen Situation während des Lebens, ist diese Grenze für mich nicht überschreitbar. Sie wissen, dass ich in anderen Situationen durchaus eine Abstufung vornehme. Aber wer Abstufungen vornimmt, muss auch irgendwo Grenzen ziehen. Und da ist sie für mich erreicht.

Der letzte Punkt war jetzt Herrn Mieths Frage nach dem gesunden Kind – Spätmanifestationen Chorea Huntington. In der Tat glaube ich, dass das ein sehr heikler Punkt ist. Ich denke, dass man durch Beratung vieles relativieren kann. In der Tat haben wir heute die Möglichkeit z. B. für Chorea Huntington, aber auch nach ganzen Tumor-Dispositionen zu testen. Das Interessante ist, dass diese Art von Diagnostik so gut wie nicht in Deutschland wahrgenommen wird. Woran liegt das? Weil die betroffenen Familien im Vorfeld doch relativ gut beraten worden sind, und sie selber gar nicht mehr mit diesem Problem bei einer Schwangerschaft an uns herantreten. Für die Fälle, in denen das passiert, kommen wir in der Tat in eine schwierige Situation, für die ich auch keine Patentlösung habe. Wie ich überhaupt für Pränataldiagnostik keine Patentlösung habe, sondern immer nur dazu rate, individuelle Entscheidungen zu treffen. Und die kann man nicht mit einer Liste – die Frage „Soll man eine Liste machen?“ stand schon einmal im Raum – abdecken.

Ist es überhaupt unmöglich zu beraten? In diesen Konfliktfeldern wie der pränatalen Diagnostik ist es, glaube ich, sehr schwierig zu beraten. Ich bin nicht der Meinung, dass es gerade vor der Frage „Abtreibung oder invasive Diagnostik“ einer Arztgruppe oder dem Arzt allein vorbehalten bleiben sollte zu beraten. Ich glaube hier fest an interdisziplinäre Konzepte. Zumindest müssen der Gynäkologe und der Humangenetiker eingeschaltet sein; bei psychosozialer Beratung würde ich sofort mitgehen. Und zur Frage „Ist das denn für die Frauen zuviel?“ muss ich sagen: Das ist ein Angebot. Wenn die Frauen das nicht möchten, dann ist es gut. Aber wir müssen Kontexte herstellen, in denen das zumindest möglich ist. An dieser Stelle spreche ich eindeutig für die interdisziplinären Konzepte.

Vorsitzender: Vielen Dank, Herr Bartram. Die Zeit ist fortgeschritten. Ich habe noch vier Wortmeldungen. Ich möchte fragen, ob diese noch aufrechterhalten werden. Nein? Dann sind wir am Ende der Wortliste und kurz davor, die Zeit eingehalten zu haben.

Ich danke Ihnen ganz herzlich für die sehr engagierte Diskussion. Ich finde, es waren eine Menge Fragen, die es wert waren, gestellt zu werden. Den Expertinnen und Experten danke

ich für die Geduld bei den Antworten. Das Protokoll wird, sobald es vorliegt – und das wird einige Zeit in Anspruch nehmen –, gemeinsam mit den Stellungnahmen im Internet veröffentlicht. Es wird sicherlich auch eine Fundgrube sein für weitere Argumentationen und Diskussionen. Wir werden es als Parlament allerdings, so ist zu vermuten, nicht mehr in dieser Legislaturperiode ausnutzen oder bewerten können. Ich danke Ihnen nochmals, dass Sie gekommen sind.

Ich darf mit einem Hinweis auf eine Veranstaltung schließen, die wir am Freitag gemeinsam mit der Evangelischen und der Katholischen Akademie in Berlin zum Thema „Notwendige Entscheidungen?“ durchführen werden. Sie sind alle herzlich eingeladen. Ich wünsche allen einen guten Heimweg.

Die Kommissionsmitglieder treffen sich um 16.30 Uhr bitte wieder hier in diesem Raum.

Unterbrechung der Sitzung um 16.00 Uhr.

René Röspel, MdB

Verzeichnis der Anlagen:

- Anlage Nr. 1 Liste der Expertinnen und Experten
- Anlage Nr. 2 Fragenkatalog
- Anlage Nr. 3 Präsentation von Dr. Johannes Bruns
- Anlage Nr. 4 Präsentation von Prof. Dr. Eberhard Merz
- Anlage Nr. 5 Präsentation von Prof. Dr. Irmgard Nippert
- Anlage Nr. 6 Präsentation von Prof. Dr. Anke Rohde
- Anlage Nr. 7 Präsentation von Dr. Reinhard Ullmann