



eRundbrief 01 / 09

April 2009

Gendiagnostikgesetz

Union und SPD haben sich auf ein Gesetz über die Durchführung von Gentests beim Menschen verständigt. Es soll noch in dieser Woche in den Bundestag kommen. Strittig waren am Ende vor allem zwei Punkte, bei denen es um die Diagnostik während der Schwangerschaft geht.

1)

Untersuchungen, die ohne Gentests auskommen, aber Rückschlüsse auf genetische Veranlagungen zulassen, also z.B. der sog. Fehlbildungsschall in der 20. Schwangerschaftswoche, in dessen Folge es zu Spätabbrüchen kommen kann.

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik hatte schon 2001 aufgrund eines von ihm in Auftrag gegebenen Rechtsgutachtens gefordert, dass vor solchen pränatalen Ultraschalluntersuchungen mit großer Tragweite eine ausführliche Beratung und eine informierte Zustimmung erforderlich ist.

In dem neuen Gendiagnostikgesetz ist jetzt endlich gesetzlich geregelt, dass die Frau vor solchen Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft ebenso wie z.B. vor einer Fruchtwasseruntersuchung gründlich über das Vorgehen und die möglichen Konsequenzen aufgeklärt und beraten werden muss.

2)

In das Gendiagnostikgesetz soll außerdem ein Verbot der Pränataldiagnostik auf spätmanifestierende Erkrankungen wie z. B. Chorea Huntington, Alzheimer, bestimmte Darmkrebse, Brustkrebs aufgenommen werden.

Dies hatte u.a. auch das Ethikforum des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft gefordert, in dem das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik für den Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen mitarbeitet.

Hintergrundinformation

Für einige spätmanifestierende Krankheiten wird in Deutschland Pränataldiagnostik angeboten, vgl. das öffentlich zugängliche Verzeichnis humangenetischer Einrichtungen des "Humangenetischen Qualitäts-Netzwerk" (HGQN) des Berufsverbands Deutscher Humangenetiker e.V.: www.hgqn.org/index.php?lang=de&move_to=diseases&ID=0.

Die Liste dieser Labors und der von ihnen angebotenen Diagnostik wird regelmäßig abgedruckt als "HGQN Diagnostikliste" in der Zeitschrift "medizinische Genetik" - dem Organ der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik, der Österreichischen Gesellschaft für Humangenetik, der Schweizerischen Gesellschaft für Medizinische Genetik und des Berufsverbandes Deutscher Humangenetiker, www.medgenetik.de.

In den verschiedenen Anhörungen zu dem Gesetzentwurf hatten sich mehrere VertreterInnen der Ärzteschaft gegen ein Verbot der Diagnose spätmanifestierender Krankheiten ausgesprochen.

Professor Klaus Dietrich, Direktor der Universitätsklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe Lübeck, sagte in einem Interview im Deutschlandfunk am 20. April: dazu u.a. (...)

Monika Seynsche: Welche Auswirkungen hat denn das Verbot jetzt auf Ihre Arbeit?
Dietrich: Wir dürfen diese Untersuchung nicht machen, weder in der Schwangerschaft, noch vor der Geburt am Embryo. Das sind Untersuchungen, die im Ausland gang und gäbe sind und täglich gemacht werden. Hier spielt Deutschland wieder eine negative Vorreiterrolle und blockiert durchaus zum einen die Vorstellungen der Patienten, aber auch den Fortschritt.

Monika Seynsche: Wenn Sie sagen, solche Tests werden im Ausland durchgeführt, was folgt denn nach so einem Test? Kann man dann sagen, danach könnte man theoretisch eine Therapie schon vor der Geburt anschließen, eine Prävention anschließen?

Dietrich: Eine Therapie gibt es sicherlich nicht, wenn es sich um eine Krankheit handelt, die sozusagen in den Genen steckt. Aber zum Beispiel der erbliche Brustkrebs, der in der Familie gehäuft aufgetreten ist, hier ist es dann natürlich eine berechnete Frage der Eltern, ist unser Kind, unsere Tochter oder auch ein Mann, davon auch betroffen. Und ich finde es schon eine wichtige Information, die man dann diesen Eltern geben kann, und ich meine, dass sie selbst darüber entscheiden sollten, nach entsprechender Beratung, ob sie diese Untersuchung machen lassen wollen oder nicht. Welche Konsequenzen sie dann daraus ziehen, ob sie trotzdem, wenn diese Krankheit zu erwarten ist, diese Schwangerschaft austragen und das Kind geboren wird, oder ob man über einen Schwangerschaftsabbruch nachdenkt, auch das ist dann Entscheidung der Eltern.

Monika Seynsche: Jetzt sieht es ja so aus, dass diese Tests verboten werden. Welche Alternativen gibt es denn dann für Eltern, die wissen wollen, ob ihr Kind vielleicht später einmal an Brustkrebs erkranken wird oder nicht?

Dietrich: Es gibt dann leider nur die Alternative für die Paare, die davon betroffen sind, über eine Reise in das Ausland nachzudenken und dort die Untersuchung zu machen. Das ist sicherlich die schlechteste Lösung (...), Patienten, Betroffene in das Ausland zu schicken, um dort eine Behandlung machen zu lassen, die in Deutschland nicht erlaubt ist.

<http://www.dradio.de/dlf/sendungen/forschak/952109/>

Gesetz zur Neuregelung von Spätabbrüchen

Gemeinsamer Gesetzentwurf

Die gesetzliche Neuregelung der Spätabtreibung kann noch in dieser Legislatur stattfinden. Die Vorsitzende des Bundestags-Familienausschusses Kerstin Giese (SPD) hat sich zusammen mit dem familienpolitischen Sprecher der Unions-Fraktion, Johannes Singhammer (CSU), offenbart auf einen gemeinsamen Gesetzentwurf zu Spätabtreibungen geeinigt, dem auch die BefürworterInnen einer Gesetzesänderung aus FDP, Grünen und Linke zustimmen können. Die wesentlichen Punkte sind:

- ÄrztInnen müssen betroffenen Frauen künftig nach einem „auffälligen Befund“ eine qualifizierte Beratung anbieten und auf psychosoziale Beratungsangebote hinweisen.
- Zwischen Diagnose und Indikation muss eine Bedenkzeit von 3 Tagen eingehalten werden.
- Bei Verstößen müssen ÄrztInnen mit Ordnungsstrafen rechnen.

Die Union verzichtete auf

- eine genaue Beschreibung der Informationsmaterialien, die Eltern ausgehändigt werden müssen
- die Dokumentation der Beratung bei einer Behörde.

Über eine detaillierte Statistik der Spätabbrüche konnte keine Einigung erzielt werden. Darüber soll in einem gesonderten Antrag abgestimmt werden.

Alternativ-Entwurf

Die stellvertretende SPD-Vorsitzende Christel Humme hatte sich bisher gegen eine Gesetzesänderung ausgesprochen und einen „untergesetzlichen“ Antrag vorgelegt. Angesichts der bevorstehenden Einigung legte sie am 21. April einen eigenen Gesetzentwurf vor, der wesentliche Punkte ihres Antrags gesetzlich festschreiben würde. Er soll am Freitag als Gruppenantrag ins Parlament eingebracht werden soll. Damit ist gewährleistet, dass die Entwürfe alternativ abgestimmt werden und niemand erst für das Giese-Gesetz und dann noch für den Humme-Antrag

hätte stimmen können. Damit sind die Chancen auf eine Einigung noch in dieser Legislaturperiode wieder gesunken.

Humme stellt das Recht der Frauen auf Nichtwissen sowie eine ausreichende Bedenkzeit in den Mittelpunkt des Entwurfs, der der "Leipziger Volkszeitung" vorliegt. "Die dreitägige Bedenkzeit nach der Diagnose, wie sie der Entwurf von Frau Griese und Herrn Singhammer vorsieht, halte ich für willkürlich. Durch die Vorgabe einer zeitlich nicht konkret definierten ausreichenden Bedenkzeit stellen wir dagegen sicher, dass der Arzt den besonderen Erfordernissen des Einzelfalls angemessen Rechnung tragen kann", sagte Humme der "Leipziger Volkszeitung".

Auch die Beratungspflicht, wonach Ärzte nach dem Entwurf von Griese und Singhammer verpflichtet werden sollen, Schwangere nach einem auffälligen Befund ausführlich zu beraten und Kontakt zu psychosozialen Beratungsstellen zu vermitteln, lehnt Humme ab. Sie will die Beratung bereits vor der Inanspruchnahme von vorgeburtlichen Untersuchungen stärken und Ärzte verpflichten, der Frau schon mit dem Mutterpass Informationen auszuhändigen. Vor der pränatalen Untersuchung muss der Arzt die Schwangere darauf hinweisen, dass sie auch ein Recht auf Nichtwissen hat und die Untersuchung ablehnen kann.

Eine Einigung mit den Vertretern des Kompromissentwurfs von Griese und Singhammer hält Humme jedoch weiterhin für möglich. "Indem wir uns jetzt zu einer gesetzlichen Regelung bekennen, ist das ein großer Schritt hin zu einem Einigungsangebot. Bei der Beratungspflicht und der Bedenkzeit werden wir uns jedoch nicht mehr bewegen", betonte Humme.

www.presseportal.de/pm/6351/1390910/leipziger_volkszeitung

Pressemitteilung

Eugenik im modernen Gewand verhindern

Lebenshilfe warnt deutsche Abgeordnete vor Abstimmung am 23. April im Europäischen Parlament

Mit großer Besorgnis sieht die Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung dem Beschluss zum Thema seltene Krankheiten am 23. April im Europäischen Parlament entgegen. Durch den Änderungsantrag 15 des so genannten Trakatellis-Berichts werde das eigentliche Ziel, Patienten europaweit zu helfen, ins Gegenteil verkehrt. So Bundesvorsitzender Robert Antretter in einem Brief, in dem er alle deutschen Europaabgeordneten auffordert, gegen diesen Antrag zu stimmen.

In dem Änderungsantrag ist davon die Rede, dass genetisch bedingte seltene Erkrankungen ausgemerzt werden sollen. werdende Eltern sollen zur Verhinderung von Kindern mit einer seltenen Erkrankung genetisch beraten und weiterhin mit Hilfe von Präimplantationsdiagnostik eine Selektion von gesunden Embryonen durchgeführt werden. Als Begründung wird angeführt, dass die Entwicklung einer Therapie für seltene Erkrankungen zu kostenintensiv sei. Robert Antretter: „Dies alles entspricht eugenischen Zielsetzungen, wie sie zu Beginn des 20. Jahrhunderts in Europa und Amerika propagiert und in Deutschland planmäßig umgesetzt wurden, letztlich durch die Ermordung von Menschen, die ‚zu teuer‘ waren.“

Eine Diskussion über Kosten zur Behandlung von Krankheiten, die scheinbar zum Wohle aller zu vermeiden seien, führe sehr schnell zu einer Bewertung als "nicht lebenswertes Leben". Eine Auslese von Leben nach solchen Kriterien unterhöhle die Menschlichkeit und bedrohe die Würde des Menschen.

Den vollständigen Brief an die Europaabgeordneten finden Sie im Internet unter www.lebenshilfe.de (Rubrik „Presse“):

http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/aus_fachlicher_sicht/artikel/eugenik_europaparlament.php?listLink=1