

Medizin- im Widerspruch mit Ethik und Recht ?

**Pränatal- und
Präimplantationsdiagnostik:**

**Das Dilemma
der vorgeburtlichen Auslese**

Tagung Mainz

29.11.2002

Medizin- im Widerspruch mit Ethik und Recht ?
Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik:
Das Dilemma der vorgeburtlichen Auslese

Einführung in die Pränataldiagnostik

—

Fehlbildungen



Becker Albig
Gasiorek-Wiens Wegner Knoll Entezami



- Rahmenbedingungen
- • Konsequenzen
- • Weitere diagnostische Möglichkeiten
- • Moderne therapeutische Konsequenzen
- • Unerwünschte Befunde
- • Juristische Aspekte
- • Nomenklatur
- • Ethische Aspekte
- • Präimplantationsdiagnostik

Pränatale Diagnostik

Rahmenbedingungen

Mutterschaftsrichtlinien

seit 01.04.1995

- Anspruch der Schwangeren auf DREI Ultraschalluntersuchungen während der Schwangerschaft („Zehnerregel“)

I. Screening	9.-12. SSW
II. Screening	19.-22. SSW
III. Screening	29.-32. SSW

Eckdaten der Pränatalmedizin

Neuregelung § 218 zum 1.10.95

- Bis 30.9.1995:
SS-Abbruch auch möglich aus sog.
embryopathischer (**NICHT: eugenischer**)
Indikation bis Ende 24. SSW
- **Seit 1.10.1995:**
Wegfall der embryopathischen Indikation;
Jedoch: Anspruch der Schwangeren auf
Abbruch ohne zeitliche Begrenzung, falls
Austragen nicht zumutbar

Marion Brüssel

(Bund Deutscher Hebammen eV)

- Das routinemäßige Angebot **pränataler Diagnostik** mit ihren selektiven Konsequenzen stellt für uns Hebammen das Lebensrecht von Menschen mit Behinderungen in Frage. Wir sehen, daß es die Entwicklung einer „Eugenik von unten“, die **Selektion kranker und behinderter Menschen** fördert.

Schwangerschaftsabbrüche 1994

Quelle: Statistisches Jahrbuch

- Geburten Alte Bu Lä 769.603
- Karyotypisierungen ca 65.000
- Abbrüche insgesamt 103.603
- Abbrüche Stuprum 81
- Abbrüche „fetopathisch“ 838

Pränatale Diagnostik

Konsequenzen

Nur Abbruch ???

Pränatale Diagnostik

Nicht-Abbruch- Konsequenzen

- Marc Jäger, Berlin, Dissertationsschrift 1998
(Auswertung von 3145 Fällen)

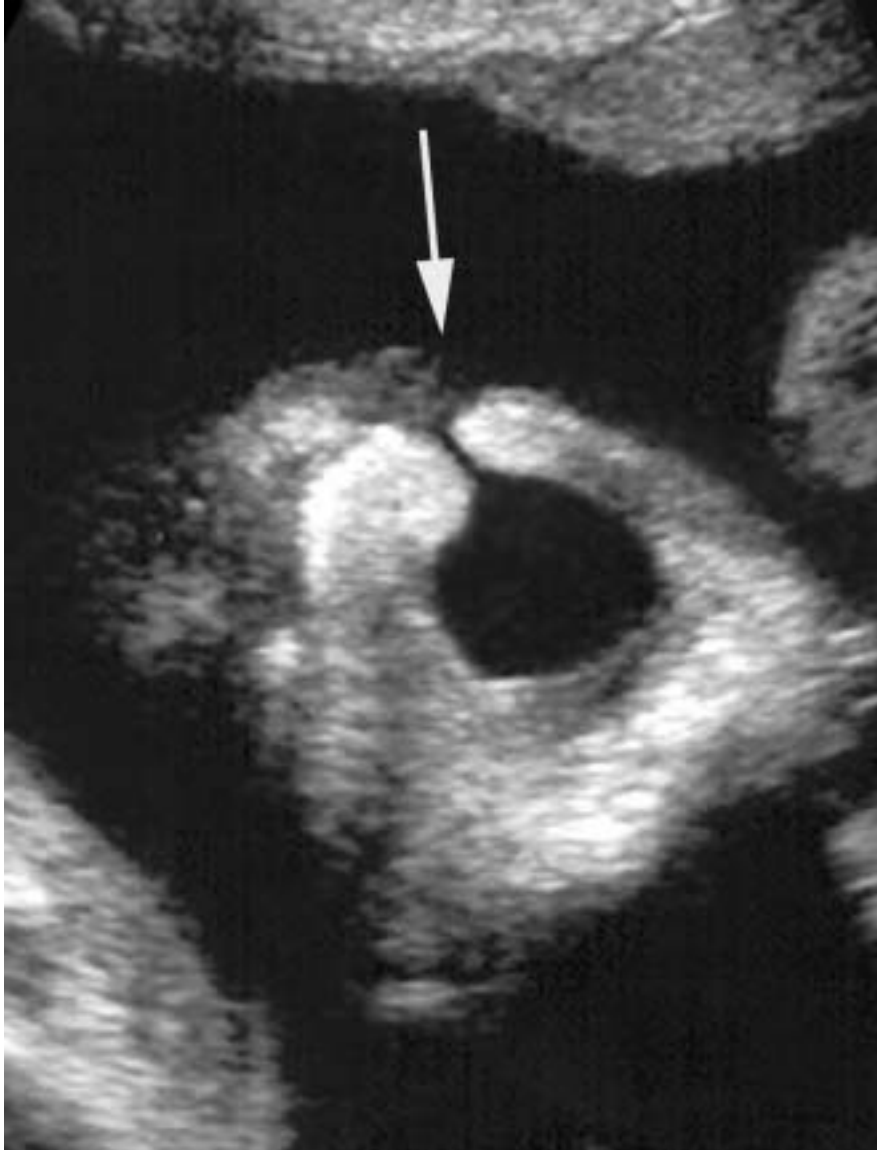
Diagnose: Normalbefund

Konsequenz: entspannte Schwangerschaft **94,4%**



Diagnose: Lippenpalte

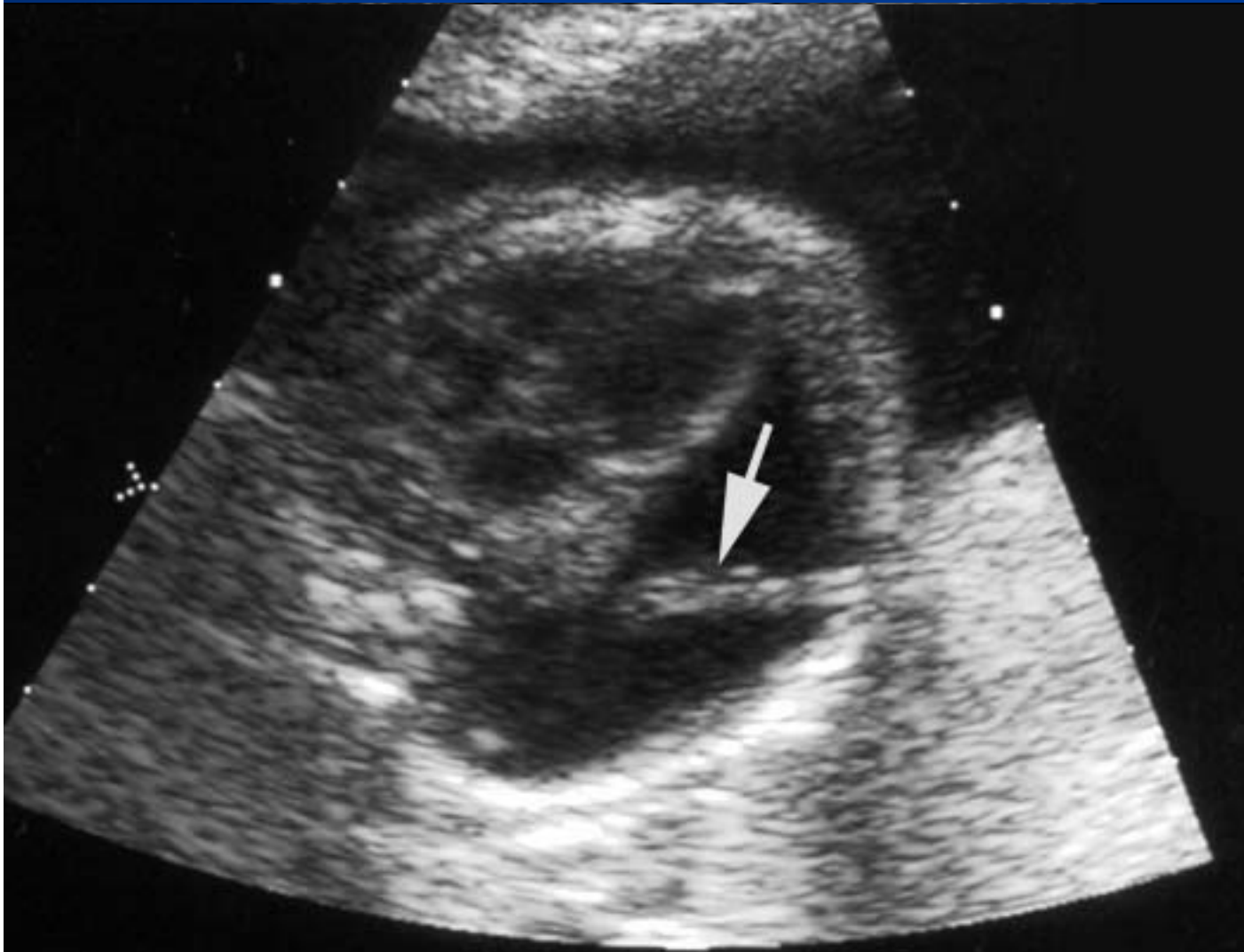
Konsequenz: Vorbereitung des Umfeldes **0,9 %**



Diagnose: Anämie (Rhesus-Inkomp.)
Primärer fetaler Hydrothorax

Konsequenz: **intrauterine Therapie**

0,1%



Fetal hydrothorax
- successful
treatment by long
time drainage
from week 23

Becker R.,
Arabin B,
Entezami M,
Novak A,
Weitzel H-K

Fetal Diagn.
Ther.1993;8:
331-337

Diagnose: Gastroschisis

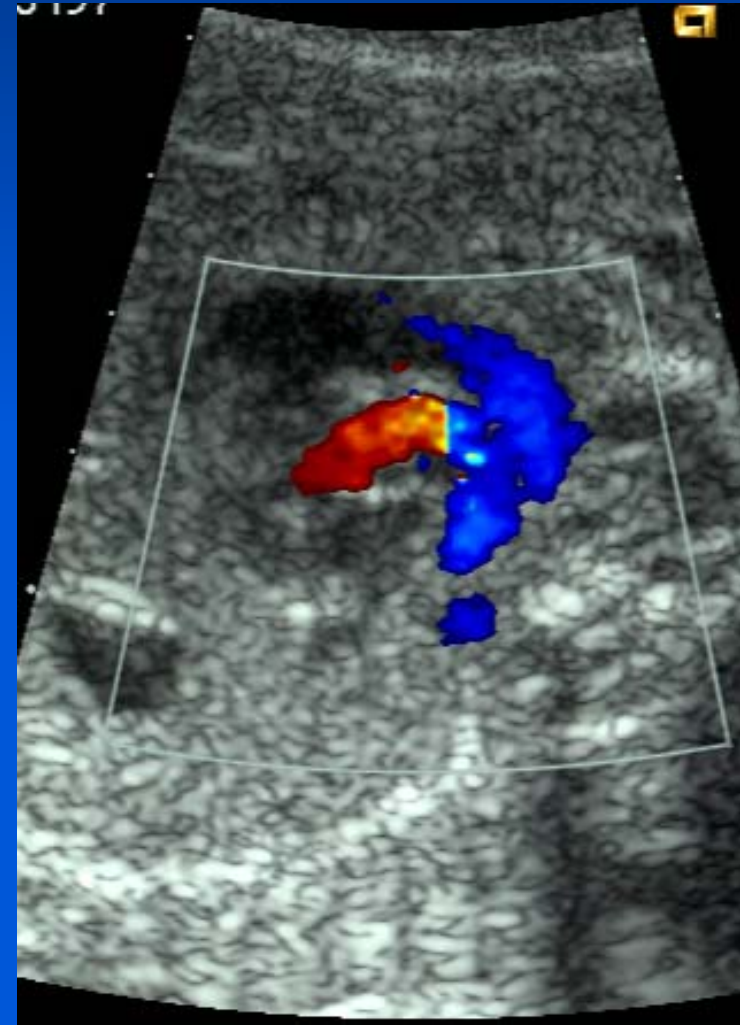
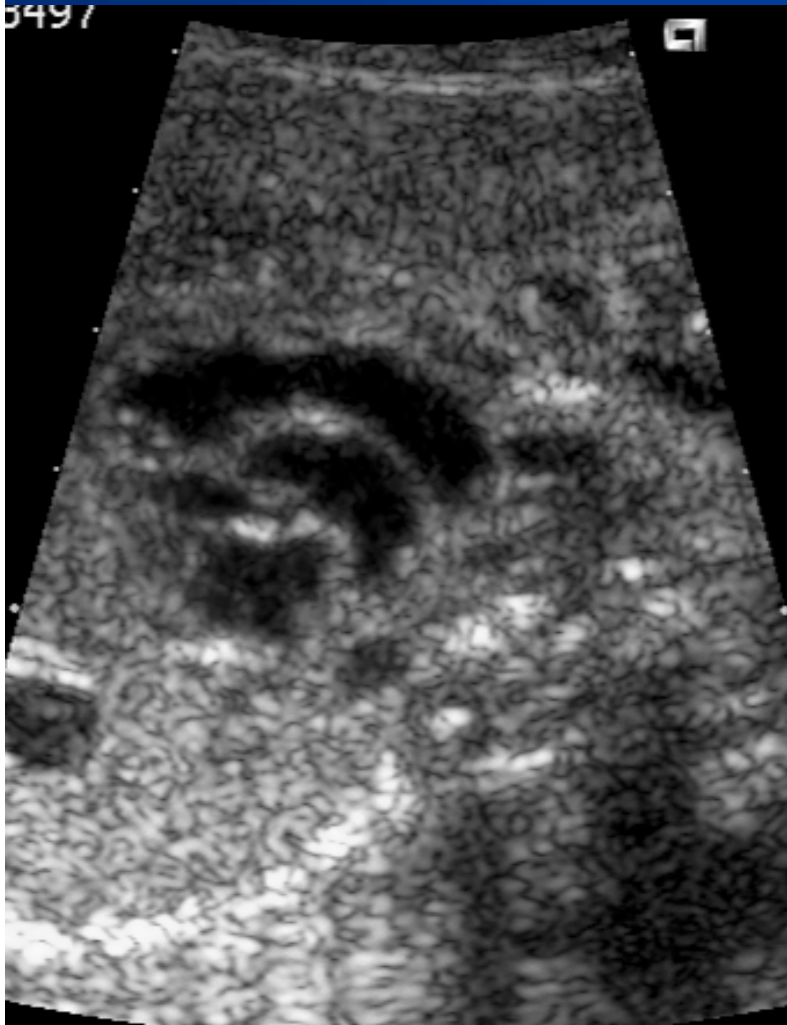
Konsequenz: Steuerung Geburtsart /-ort **0,3 %**



Diagnose: d-TGA

Konsequenz: postpartale Therapie

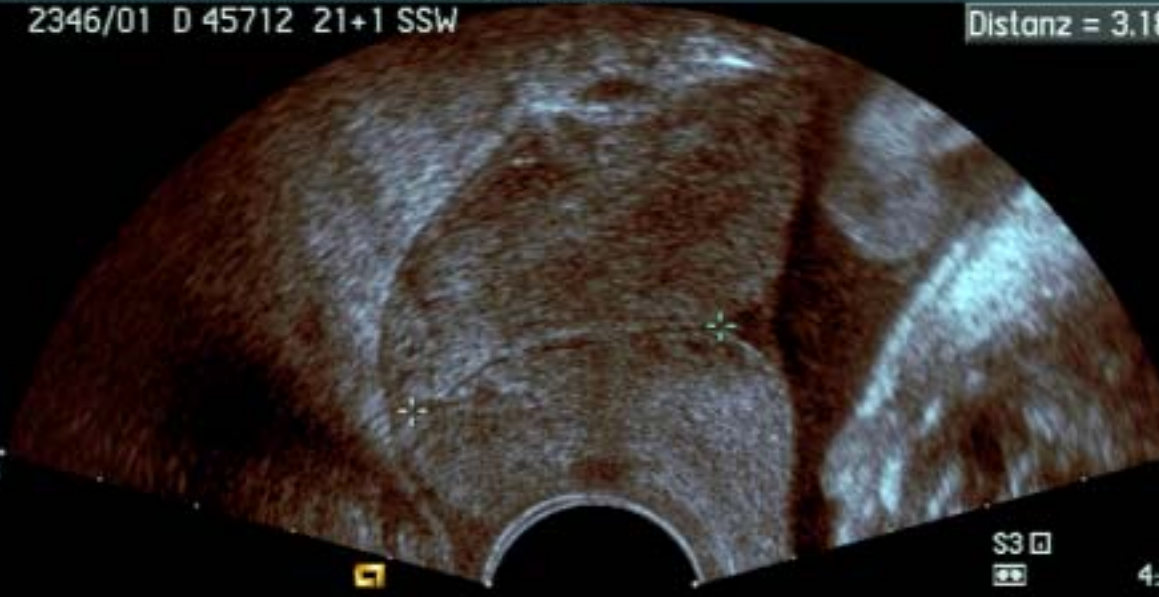
(lebensrettend !!!) 0,2%



Pränatale Diagnostik

**Weitere diagnostische
Möglichkeiten**

Normaler Plazentasitz



Distanz = 3.25cm

S3
80dB S1/+1
Verst= -2dB
EC-10C5
8.5MHz
Vaginal
General

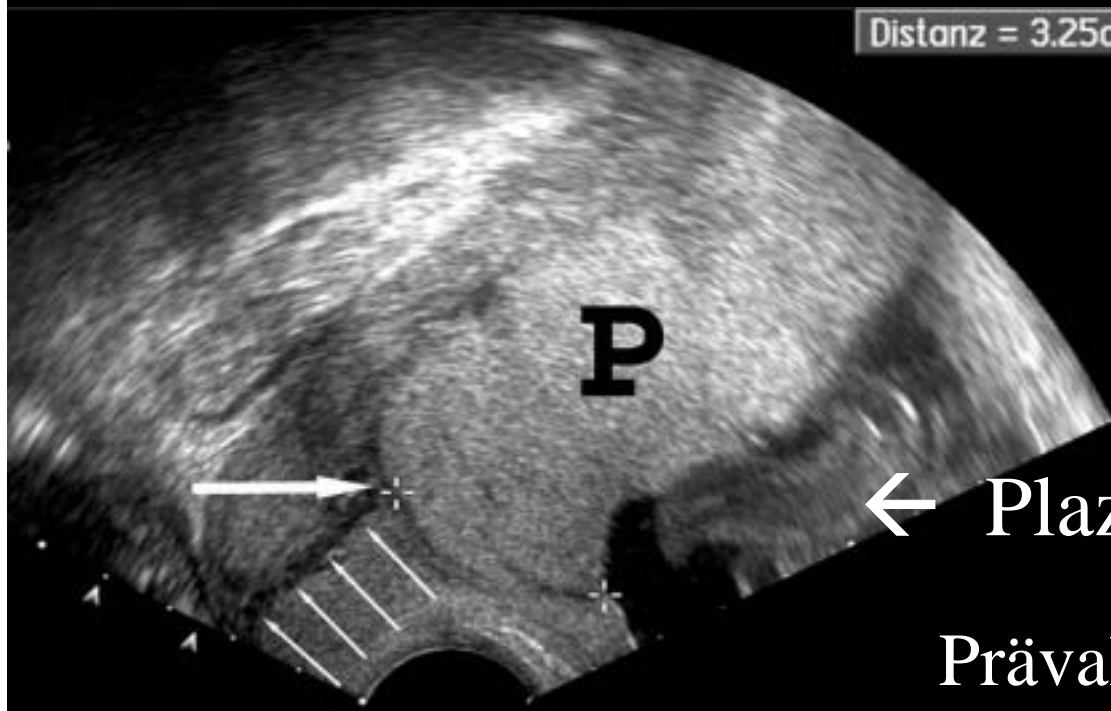
ien Set festlegen

P



← Plazenta Praevia

Prävalenz zur Geburt: **ca 0,4%**



Literatur: praevia zur Geburt

	Zeit	Studien- gruppe	N	%
Taipale 98	95-96	3696	5	0,14
Taipale 97	93-94	6428	10	0,16
Lauria 1996		>2910	5	0,17
Taylor	84-87	278933	917	0,33
Crane	88-95	92983	305	0,33
McClure	86	1490	7	
Iyasu	79-86			0,48
Frederiksen	76-97	93384	514	0,55
Williams	77-80	12420	69	0,56
Rizos	72-77	1098	6	0,58
Sherman	1990	8410	63	0,75
Alle		501752	1901	0,38

Plazenta praevia

Frequenz: 1:250
(D:~ 3.000/Jahr)

USA 1979-1986:
44 tote Frauen
durch Plazenta praevia

Vollständige Erkennung aller Fälle von Plazenta praevia beim II. Screening

The relevance of placental location at 20-23 gestational weeks for prediction of placenta previa at delivery: evaluation of **8650** cases

Rolf Becker Richard Vonk Bettina Mende
Volker Ragosch Michael Entezami

Ultrasound Obstet Gynecol 2001;17:496-501

Vasa Previa

Information provided by:

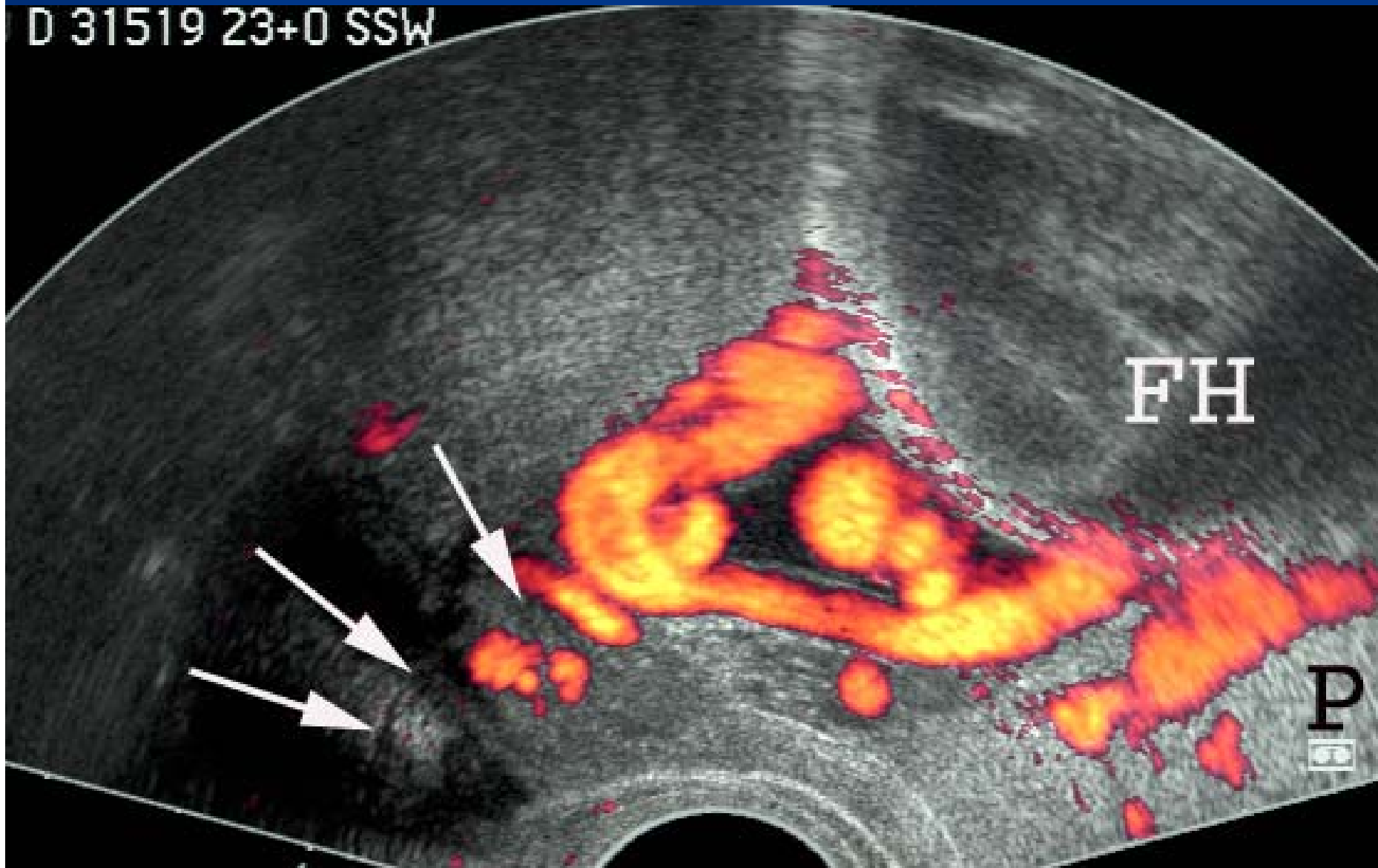
the

International Vasa Previa Foundation

*It only takes a moment
to diagnose life...*

Vasa praevia

D 31519 23+0 SSW



Vasa praevia

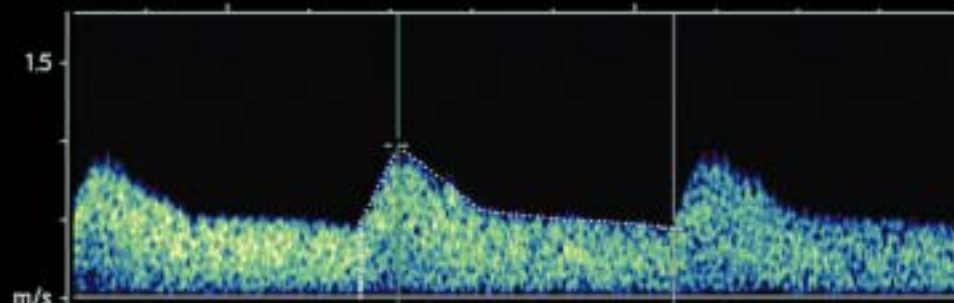
Frequenz: 1:2.500

(D:~ 300/Jahr)

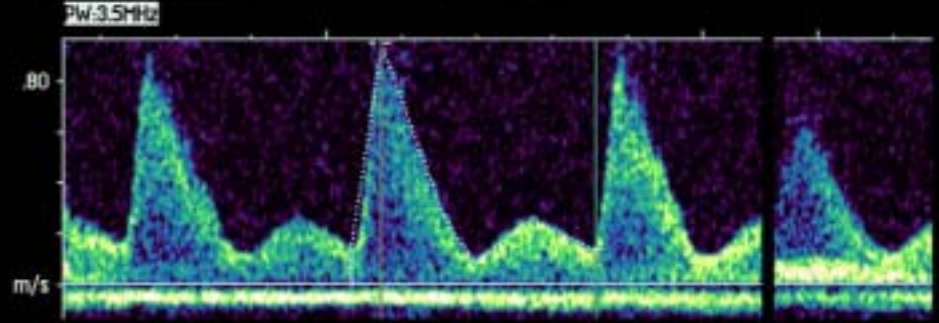
Fetale Mortalität unerkannt: 90%

Fetale Mortalität erkannt: 0%

Doppler A.uterina:



Normal



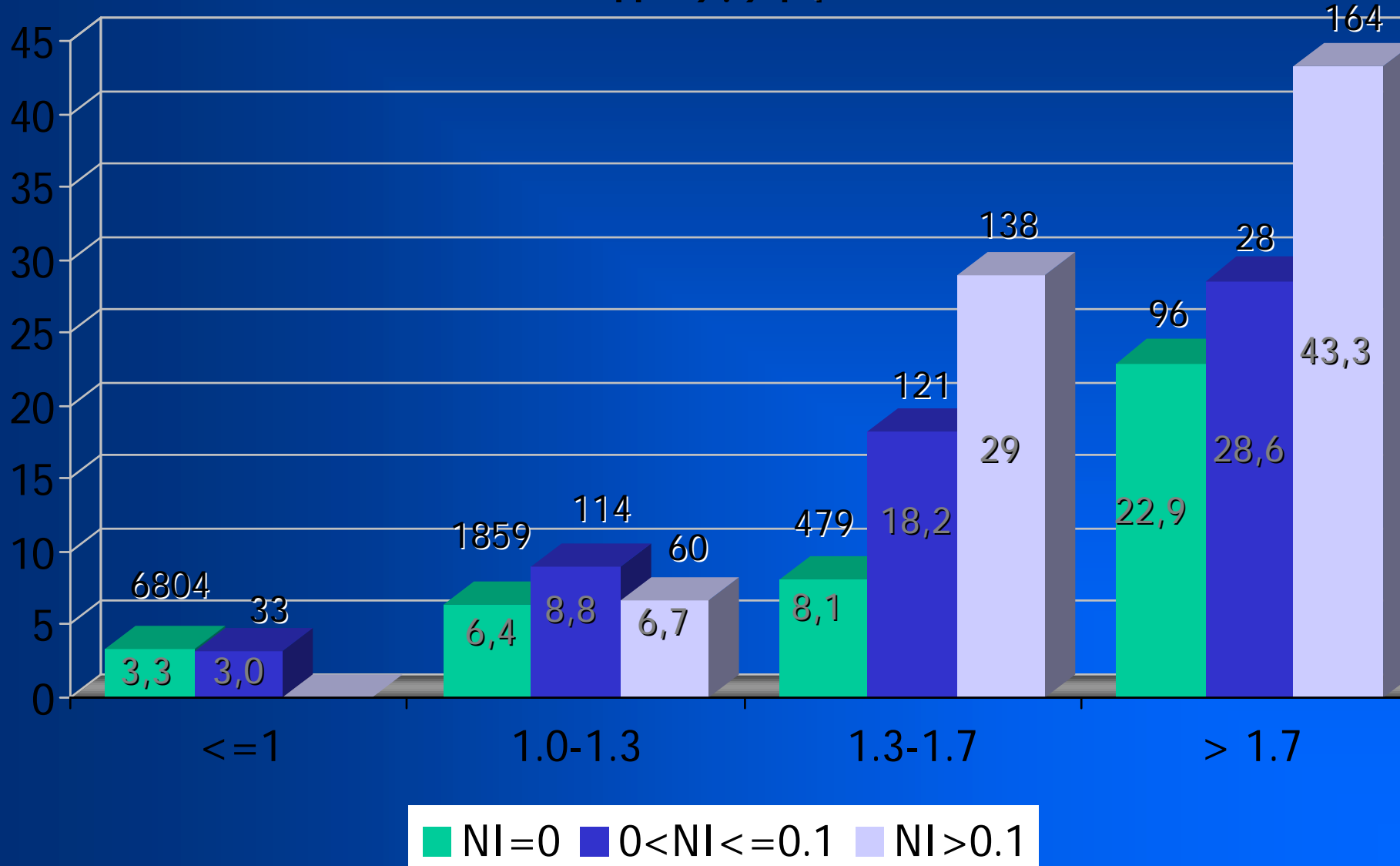
← pathologisch

Inzidenz der Komplikationen

	Alle (%) (n=9.914)	Nulliparae	Parae
Retardierung	389 (3,92)		
Frühgeburt (<33)	109 (1,10)		
Präeklampsie	93 (0,94)		
Perinat. Mortalität	30 (0,30)		
vorzeitige Lösung	31 (0,31)		
Alle Komplikationen	563 (5,68)		

Komplikationen(%) = f (mPI & mNI)

n=9.914



„Performance“ der „optimierten“ Dopplersonographie der Aa. uterinae

<i>Zielgröße</i>	<i>Sensit.</i>	<i>Spezif.</i>
Pre-eclampsia	57,1%	92,3 %
Preterm delivery		
< 33 weeks	43,2%	92,5 %
< 29 weeks	42,3 %	92,2 %
SGA	31,9 %	93,1 %
IUD/NND	21,1 %	92,1 %
Placental abruption	43,5 %	92,2 %
All problems (pd<33)	32,2 %	93,5 %

Früherkennung der Zervixinsuffizienz und Verhinderung der Frühgeburtslichkeit durch Beurteilung der Zervix

Zervix: normal →



← Zervixinsuffizienz

Pränatale Diagnostik

**Moderne
therapeutische
Konsequenzen**



DER FETUS ALS

PATIENT

- Anämie intrauterine Transfusionen
- Arrhythmie Antiarrhythmika
- SCID Stammzelltransplantation
- CDH „Plugging“ (Jan Deprest)
- NTD Intrauterine Chirurgie
(Bruner)

Medizin- im Widerspruch mit Ethik und Recht ?

Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik:

**Das Dilemma
der vorgeburtlichen Auslese**

**Ist es korrekt, Pränatalmedizin
auf „vorgeburtliche Auslese“
zu reduzieren ???**

Marion Brüssel

(Bund Deutscher Hebammen eV)

- Das routinemäßige Angebot pränataler Diagnostik **mit ihren selektiven Konsequenzen** stellt für uns Hebammen das Lebensrecht von Menschen mit Behinderungen in Frage. Wir sehen, daß es die Entwicklung einer „Eugenik von unten“, die **Selektion kranker und behinderter Menschen** fördert.

Verzicht auf Pränataldiagnostik

=

Verzicht auf alle positiven Effekte

- Diagnose Plazenta/Vasa praevia
- Früherkennung Gestose, ...
- Früherkennung Zervixinsuffizienz
- Rechtzeitige Erkennung behandelbarer Erkrankungen und Anomalien
- Verzicht auf die Verbesserung der Prognose vieler fetaler Erkrankungen durch frühe Diagnostik
- Verzicht auf Vorbereitung auf eine Anomalie

Unerwünschte Befunde



Jurist

Spät erkannte Anomalien: Beispiele

Epignathus 25. SSW



UND
Jetzt ??



Diagnose: Tri 13 (Proboskis, Zyklopie, ...)



Wie würden

Sie

in einer dieser

Situationen

reagieren ????

Diagnose: Tri 13 (Proboskis, Zyklopie, ...)

Konsequenz: **Abruptio 1,1 %**



RA Dr. Wolfgang Philipp, Mannheim

5. Kooperationsseminar der
„Ärzte für das Leben“ mit der
Hanns-Seidel-Stiftung,

8.7.2000, Berlin

Eine deutsche Wirklichkeit:
Die Lebenschancen
ungeborener Kinder
mit vermuteten Behinderungen
tendieren gegen Null

Verlauf nach Erkennung eines „major defect“

	N	%
Erkannte „Major defects“	58	100%
Intrauterine Therapie	2	3,5%
Postpartale Therapie.....	5	8,6%
Abruptio.....	34	58,6%
Letaler Verlauf.....	17	29,3%
Ablehnung einer Abruptio Geburt mit „major defect“		

Diagnose major anomaly (n = 58)

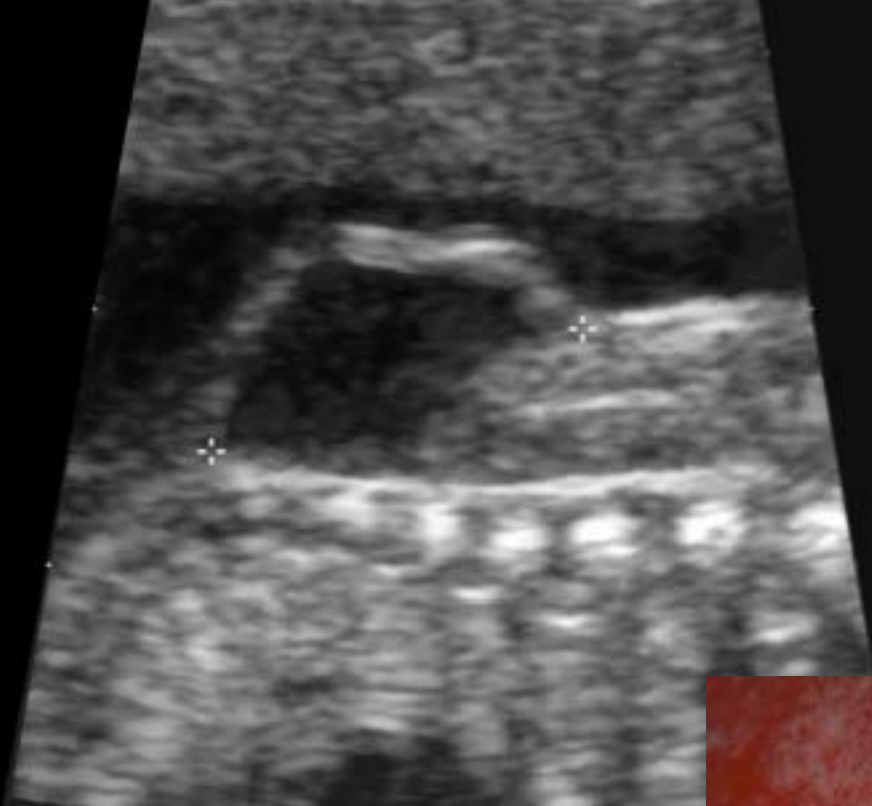
Konsequenzen

- | | | |
|---------------|-------|-----|
| • Fortgeführt | 24/58 | 41% |
| • Abbruch | 34/58 | 59% |

Kasuistik

Fortführung

Spina bifida



22. SSW: Neuralrohrdefekt

Liebe Seelentröster!

Jetzt fax' ich lieber, das Telefon is' ja dauernd b'setzt, auch is' also ned langweilig. Seid bedankt für die 1000 Taschentücher, inzwischen hat sich alles wieder einigermaßen eingependelt und meine (unser) kleine Spina bifida-Eva kommt im Juni im SpZ in Wedding zur Welt! Noch haben wir große Hoffnung was die Entwicklung betrifft. Behüt Euch Gott. Tom

Befunde bei Lebensfähigkeit (nach der 24. SSW)

Tatsache: Ungeborene Kinder, bei denen pränatal eine mehr oder weniger schwerwiegende Behinderung festgestellt oder vermutet wird, werden fast regelmäßig auf Wunsch der Eltern vor der Geburt durch Abtreibung, **meist sogar durch Spätabtreibung** nach Beginn der extrauterinen Lebensfähigkeit, getötet.

RA Dr. Philipp

Zeitpunkt der Abruptio

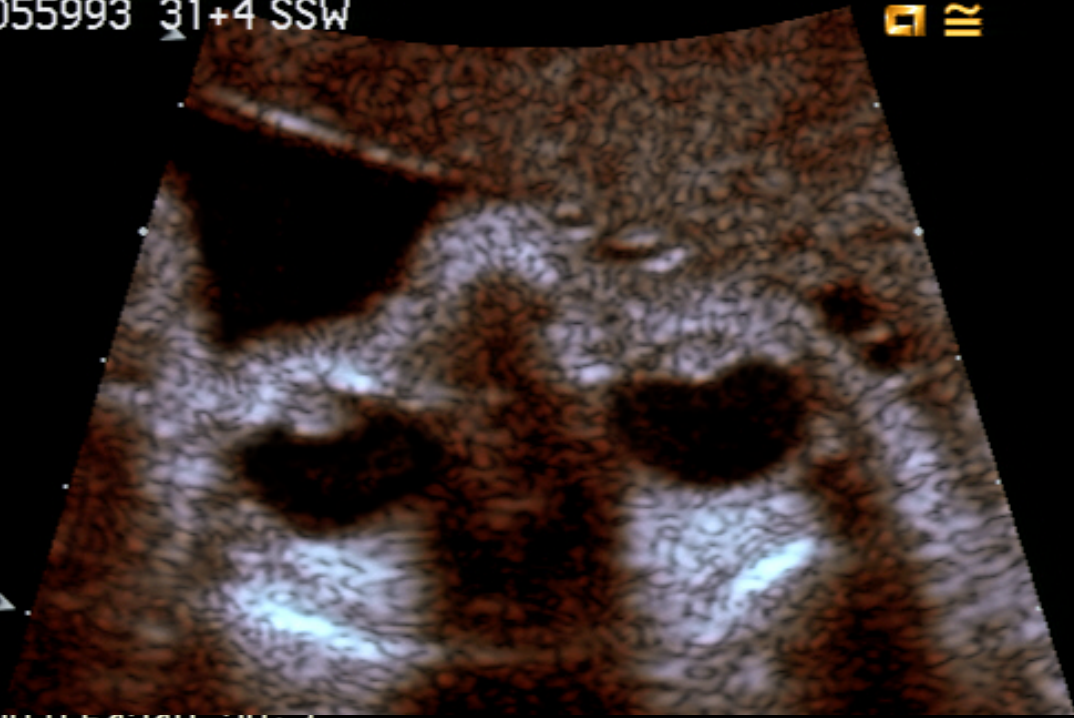
(n = 330, 1978-2001)

	n	%
≤ 24 SSW	300	90,9
> 24 SSW	30	9,1
all	330	100

Kasuistik

2929 D55993 31+4 SSW

IR



U2 2939 D 54349 30+2

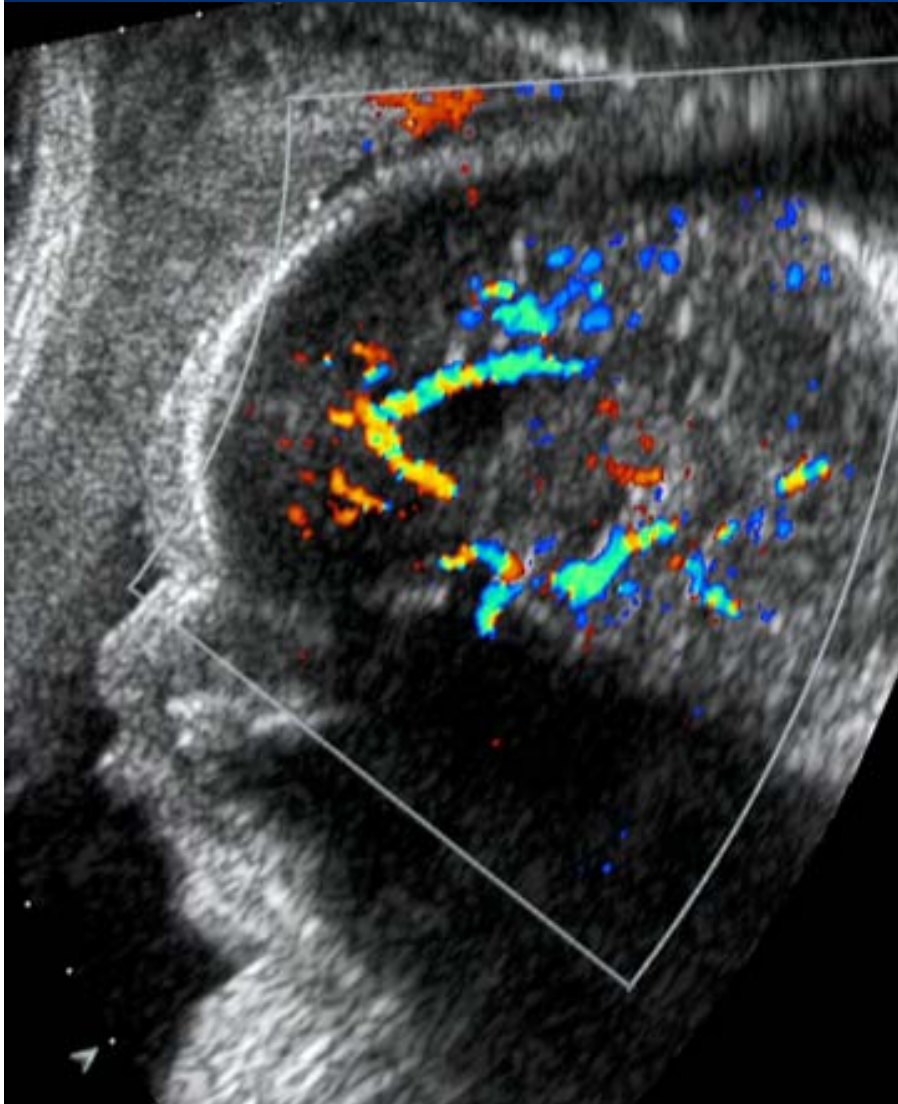
IR



Katarakt

Normale
Augen mit
normalen
Linsen

Partielle Corpus callosum Agenesie





„Micro-Syndrom“

32. SSW

Wiederholungsfall

- Körpergewicht 9 J: 10 kg
- Frontal betonte Hirnatrophie
- Keine Sprachentwicklung
- Kind dreht sich, kommt aber nicht zu freiem Sitzen

Abruptio nach Fetuzid 32. SSW

Kasuistik

Zugrunde- liegende Anomalie: Trisomie 18

Sehr geehrtes Herr Dr. Becher,
wir möchten uns auf diesem Wege bei Ihnen
bedanken.

Es gibt sicherlich für Eltern nichts Schlimmeres,
als ein Kind zu verlieren. Und für einen Arzt
wohl keine schwerere Aufgabe, als den Eltern
dies mitzuteilen.

Dafür, daß Sie mit uns und der erforderlichen
Sachlichkeit über die medizinischen Fakten,
aber auch mit viel Mitgefühl für diese
unfaßbar traurige Situation gesprochen haben,
möchten wir Ihnen danken.

Es hat uns auch noch einmal sehr geholfen,
daß Sie unsere Eltern sofort telefonisch vom
Besund der Blutuntersuchung unseres Kindes
informed haben. So hatten und haben wir
das Gefühl, daß wir bei aller Hilflosigkeit
unserer Tochter gegenüber doch noch eines für sie
tun konnten - die einzig mögliche und
richtige Entscheidung für die Beendigung
der Schwangerschaft getroffen zu haben.

Brigitte Flieger



Beim ersten
Kind kam alles
anders

Eine glückliche
Schwangerschaft
und ihr jähes
Ende

HERDER SPEKTRUM

Trisomie 18

Verarbeitung

**Ist es berechtigt, die autonome
Entscheidung dieser Schwangeren
gegen das Austragen der
Schwangerschaft zu kritisieren
oder in die Nähe
nationalsozialistischen
Gedankengutes zu rücken???**

Mir ist keine schwangere Frau bekannt,
die sich nach Feststellen einer Anomalie
im Interesse der Volksgesundheit
für einen Schwangerschaftsabbruch
entschieden hat.

Dementsprechend halte ich den Vorwurf,
eine Schwangere betreibe
in einem solchen Fall
versteckte Eugenik, für absurd.

... und die Intention, Frauen in die geistige Nähe des Nationalsozialismus zu rücken, die sich in dem schweren Konflikt nach Kenntnisnahme einer fetalen Erkrankung oder Anomalie gegen das Austragen der Schwangerschaft entscheiden, für

fundamentalistisch,

frauenfeinlich und

respektlos.

Ist der Entschluss einer Schwangeren,
bei nachgewiesener schwerer Anomalie
eines Feten die Schwangerschaft nicht
auszutragen, gleichbedeutend damit,
daß sie behinderten Menschen das
Recht auf Leben oder Versorgung
abspricht ???

Standpunkte zu pränataler Diagnostik

Silke Boll, Rollstuhlfahrerin, Mutter

Ein Kind, ein Mensch ist keine Ware, die geprüft wird, ob sich der Preis lohnt, ob sich der Mensch lohnt. Bei Waren wird der Ausschuss aussortiert. Bei Menschen kann es keinen Ausschuß geben. (...)

Nach einem behinderten Kind zu suchen, ja zu fahnden, wäre mir wie ein **Verrat an meiner Einstellung zum Leben vorgekommen.**
Eigentlich an mir selbst.

Kasuistik

Kasuistik

- Wunsch nach Amniocentese wegen unklarer Erkrankung des Kindsvaters
- Zustand nach ca 35 Gelenkoperationen des Kindsvaters

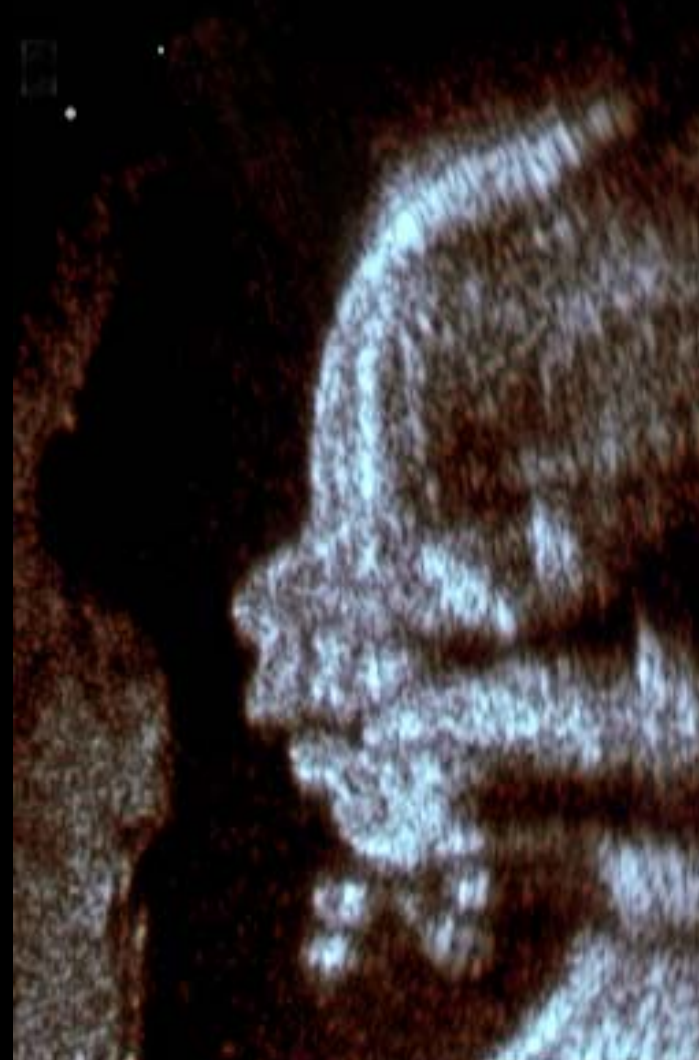
Ultraschallbefund 17. SSW: fetales Bein



Ultraschallbefund 17. SSW

fetales Profil

normales Profil



Genetische Beratung (Prof. Kunze)

Diagnose des Kindsvaters sowie des Feten anhand
der väterlichen Symptome sowie der Symptome
des Feten:

LARSEN-Syndrom

Beim Vater Schwachform

Beim Feten ausgeprägte Form

Verlauf

- Entschluss der Eltern zum Schwangerschaftsabbruch
- Der Kindsvater betonte, dass er es seinem Kind nicht zumuten wolle, einen Leidensweg zu gehen, wie er ihn selber durchgemacht habe

Situation nach Abbruch der Schwangerschaft



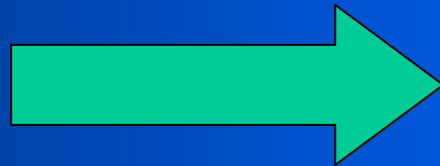
Clinical variability of Larsen
syndrome: diagnosis in a father after
sonographic detection of a severely
affected fetus

R. Becker, R.-D. Wegner, J. Kunze,
S Runkel, M Vogel, M Entezami

Clin. Genet 1999

Hat dieser Vater sich
selbst verraten ???

Kasuistik

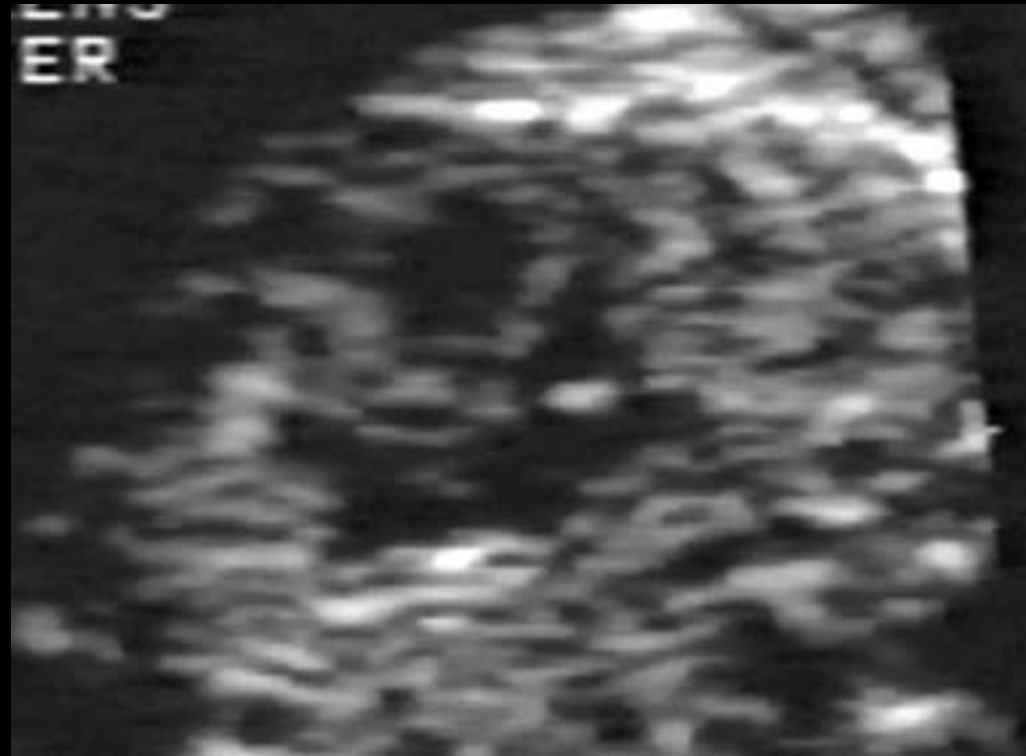


Jurist

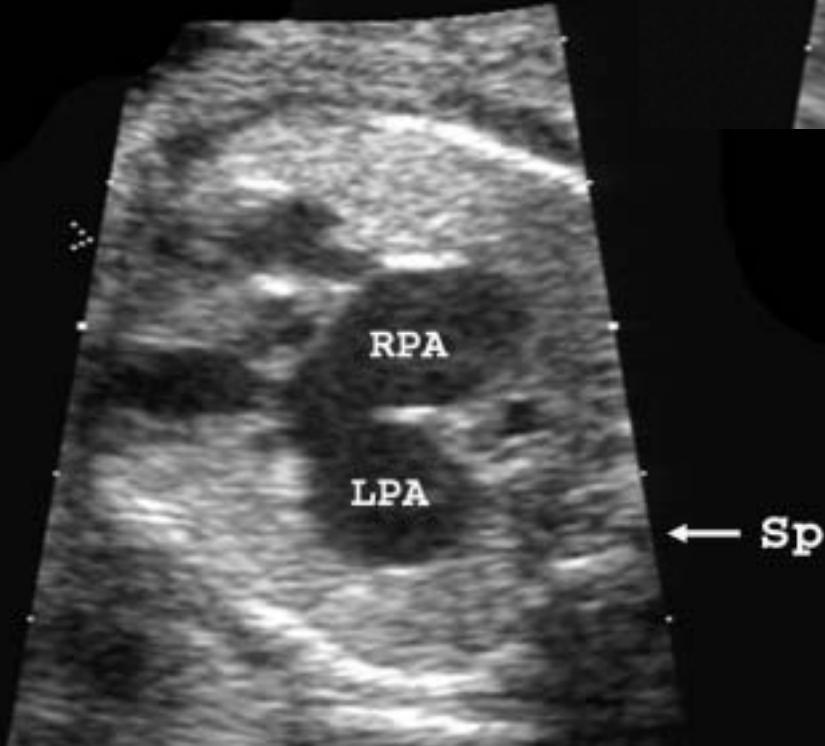
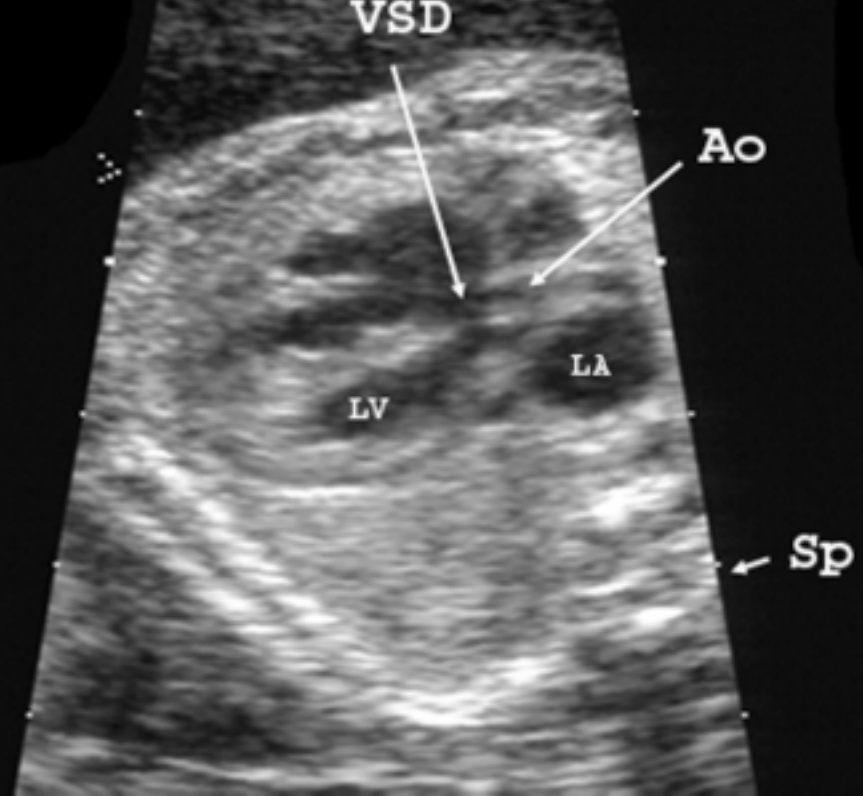
Kasuistik

- Z.n. Geburt eines Kindes mit Herzfehler (wohl TOF: Tetralogy of Fallot)
- Vorstellung 14. SSW, Frage nach erneutem Herzfehler

Normales Herz 14. SSW ?

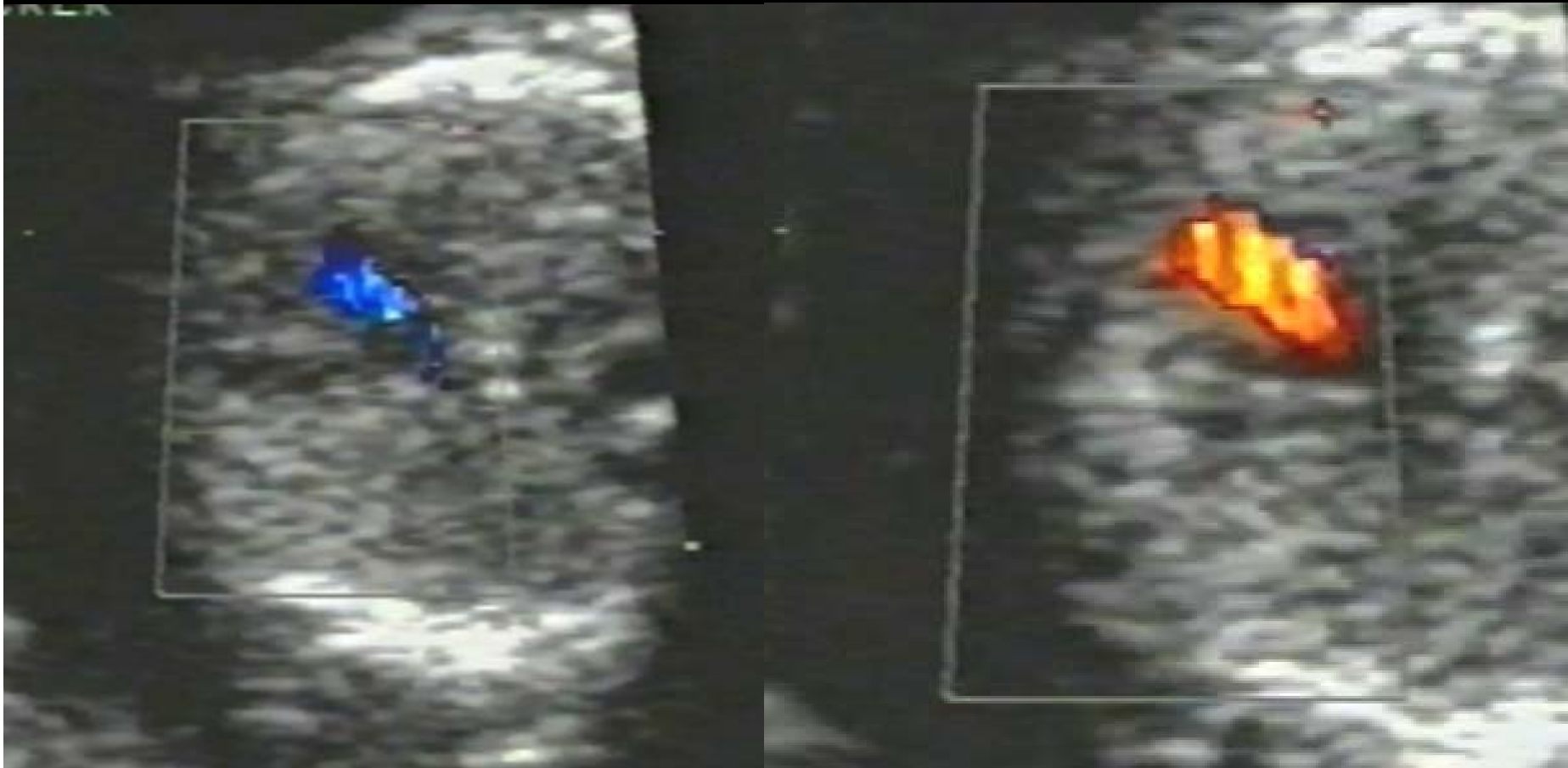


Situation 22. SSW



- Tetralogy of Fallot with absent pulmonary valve

Tetralogy of Fallot with absent pulmonary valve at 13+6 weeks



Verlauf

- Wiederholungsfall: 1. Kind mit gleicher Diagnose stand mit 1 ½ Jahren kurz vor 2. Herzoperation
- Entschluß der Schwangeren zum Abbruch dieser Schwangerschaft

Prenatal diagnosis of familial absent
pulmonary valve syndrome –
case report and review of the literature

R Becker, L. Schmitz, M. Guschmann,
R.-D. Wegner, B. Stiemer, M. Entezami

Ultrasound Obstet Gynecol 2001;17:263-267

Hat diese Frau
ihr erstes Kind
verraten ????

Pränatale Diagnostik

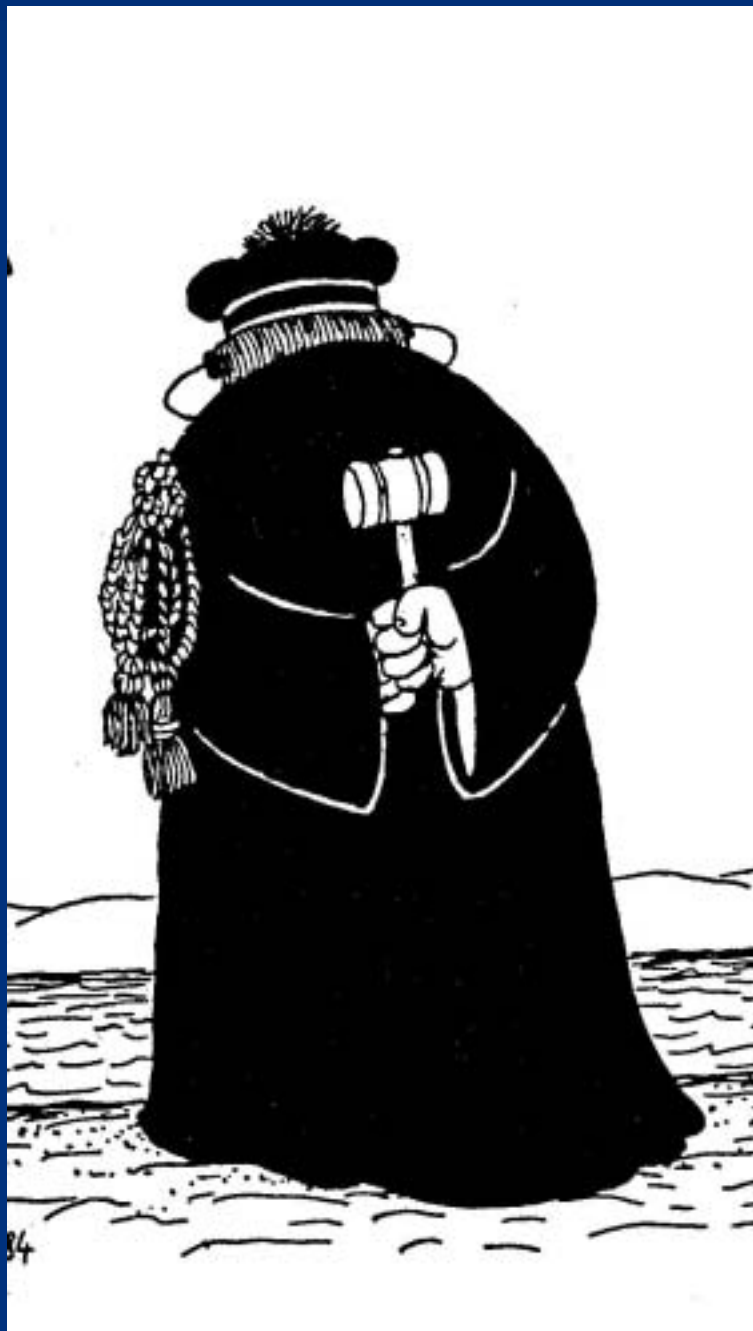
Juristische Aspekte



Nomenklatur

Wie verhindert man Klagen aus dem Bereich des Ultraschalls in der Schwangerschaft?





Klagen lassen
sich nicht
verhindern!

Christoph
Brezinka 2002



Familienplanungsschäden

Deutsch: Medizinrecht, 3. Aufl., S.276 (1997)

- „wrongful conception“
- „wrongful birth“
- „wrongful life“

Schaden durch Mehrbedarf eines genetisch oder vorgeburtlich geschädigten Kindes

- Eine Patientin hat sehr wohl ein Recht darauf, vollständige Information über ihre eigene Situation und die des Kindes zu erhalten

Nicht erkannte Anomalie: Beispiel mit juristischen Folgen



Deutliche Lektüre
zum Thema aus der Sicht eines
betroffenen Juristen

www.korioth.de

BIG: **Bundes Interessengemeinschaft
Geburtshilfegeschädigter e.V.**

Pränatale Diagnostik

Nomenklatur



Ethische Aspekte

Marion Brüssel

(Bund Deutscher Hebammen eV)

- Das routinemäßige Angebot **pränataler Diagnostik** mit ihren selektiven Konsequenzen stellt für uns Hebammen das Lebensrecht von Menschen mit Behinderungen in Frage. Wir sehen, daß es die Entwicklung einer „**Eugenik von unten**“, die **Selektion kranker und behinderter Menschen** fördert.

Medizin- im Widerspruch mit Ethik und Recht ?

Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik:

**Das Dilemma
der vorgeburtlichen **Auslese****

Tagung Mainz

29.11.2002

Für einen Fortschritt nach menschlichem Maß

Berliner Rede von Bundespräsident Johannes Rau
am 18.5.2001

Eugenik, Euthanasie und Selektion: das sind Begriffe, die in Deutschland mit schlimmen Erinnerungen verbunden sind.

Definition „Eugenik“

- Anwendung der Erkenntnisse der Humangenetik auf Bevölkerungen

Ziel „Eugenik“

- Durch die Begünstigung der Fortpflanzung „Gesunder“ und die Verhinderung der Fortpflanzung „Kranker“ sollen die Erbanlagen in der Gesamtbevölkerung langfristig verbessert und erblich bedingte Krankheiten vermindert werden

Mir ist keine schwangere Frau bekannt,
die sich nach Feststellen einer Anomalie
im Interesse der Volksgesundheit
für einen Schwangerschaftsabbruch
entschieden hat.

Wer hat das Recht, die Entscheidung einer Schwangeren gegen das Austragen einer Schwangerschaft bei nachgewiesener schwerer Anomalie eines Feten in die Nähe nationalsozialistischen Gedankengutes zu rücken ... ???

... wenn gleichzeitig um den Faktor 100 mal häufiger Schwangerschaften mit normalen Feten abgebrochen werden ???

Nach meinem
Selbstverständnis hat
Pränatalmedizin – auch im
Falle eines Abbruches – mit
Eugenik, Euthanasie und
Selektion nichts zu tun.

Im Gegenteil:

Pränatalmedizin hat in der
heutzutage bei uns durchgeführten
Art dysgenische Konsequenzen.



ANDRÉ ROSENTHAL ist Geschäftsführer der Berliner Biotech-Firma Metagen und Leiter der Abteilung Genomanalyse am Institut für Molekulare Biotechnologie in Jena. Rosenthal war entscheidend an der Entschlüsselung des Chromosoms 21 beteiligt. Er diskutiert am heutigen Donnerstag zum Anlass der Vergabe des Georg-von-Holtzbrink-Preises für Wissenschaftsjournalismus in Berlin mit dem Tübinger Theologen Dietmar Mieth über Chancen und Risiken der Genom-Erklärung. Foto: Uwe Steiner

„Eine Flut neuer Arzneien“

André Rosenthal über Chancen des Genoms – und die Gefahr schleichender Eugenik

André Rosenthal,
„Der Tagesspiegel“,
9.11.2000

Die Leute wollen die
pränatale Diagnostik, um
ihre Kinder zu verbessern
keine Lese-
Rechtschreibschwäche
mehr, keine angeborene
Taubheit, keine
Verhaltensauffälligkeiten
Dieses genetische Trimmen
erspart einem viel Aufwand
beim Aufziehen von
Kindern
(„Designerbaby“)



DIE ZEIT



46 3200 - FIN 5004 - E 4014 - F 3004 - NL 3354 - A 3204

46 530 - F 3004 - GR 4564 - B 3354 - P 4004 - L 3354

WOCHENZEITUNG FÜR POLITIK • WIRTSCHAFT • WISSENSCHAFT

25. April 2002

Moralischer Hörsturz

Oder: Taube Kinder auf Bestellung / VON MICHAEL NAUMANN

Taubheit kann erblich sein. Ein gehörloses amerikanisches Paar, genauer, zwei lesbische Frauen haben sich entschieden, ihr angeborenes Handikap mittels künstlicher Befruchtung durch den Samen eines ebenfalls tauben Spenders fortaupflanzen. Zwei Kinder kamen ohne Gehör zur Welt (siehe Seite 27). Für ihre Eltern ist Taubheit keine Behinderung, sondern Teil einer besonderen Kultur – ihrer eigenen. Normaler Nachwuchs hätte nur gestört. Demnächst: Ein blindes Kind für blinde Eltern? Der bizarre Fall illustriert die Möglichkeit von missbräuchlicher genetischer Selektion. Mit der Abschaffung von „Schicksal“ dank wissenschaftstechnischer Mittel werden sehr alte ethische Grenzen fallen. Mit dem gleichen Egoismus könnte das nächste Ehepaar, dem absehbaren Stand der Forschung folgend, ein elitäres persönliches Züchtungsprogramm – das erste Kind bitte blond, musikalisch und langbeinig – in Auftrag geben.

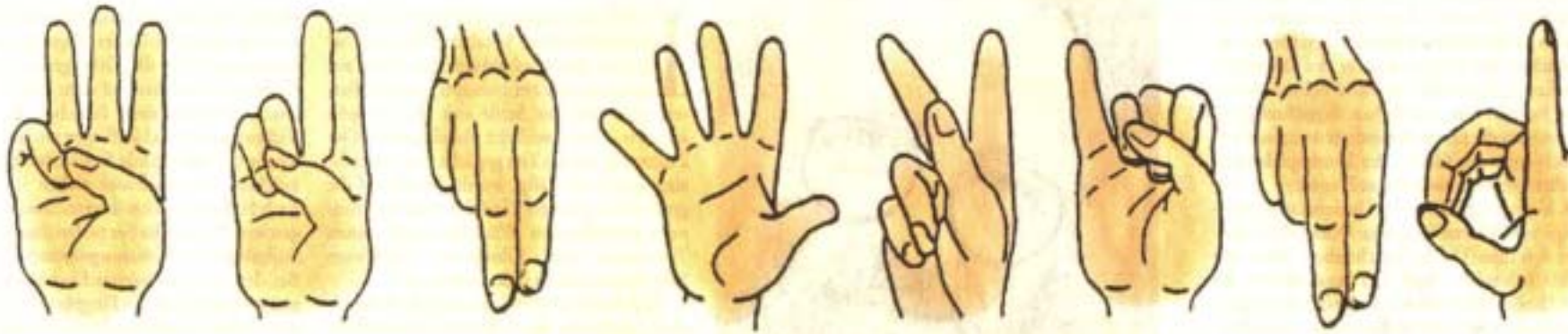
Auch der geldgierige Mensch, die höchste Eitelkeit, ist nicht mehr auszuschließen. Die Dämme brechen. Der Bundestag entschei-

det in dieser Woche über das Gesetz zur Einfuhr embryonaler Stammzellen. Der Embryo darf nicht in Deutschland abgetötet worden sein; das verbietet schon das alte Embryonenschutzgesetz. Doch anderswo gilt das Prinzip der unverletzlichen Menschenwürde, das auch das ungeborene Leben betrifft, für die Autoren der neuen Gesetzesvorlage nur bedingt. Die moralische Schizophrenie ist offenkundig: Ein deutscher Forscher, der sich im Ausland an der Gewinnung von embryonalen Stammzellen beteiligte, bliebe straffrei – im Inland nicht.

Das Parlament hat sich tief in bioethischer Haarspalterei verstrickt, um einem Wissenschaftsfortschritt zu huldigen, der sich in pharmazeutische Profite übersetzen soll. Die Bevölkerung ist klüger: Laut einer Umfrage lehnen es 71 Prozent der Deutschen ab, einen Embryo für „einen medizinischen oder wissenschaftlichen Zweck zu verwenden, der nicht dem Leben des Embryos dient“. Viele Abgeordnete sehen das ganz anders. Neben genetischer Taubheit gibt es offenkundig auch den Fall des moralischen Hörsturzes.



Die ersten (tauben) Designerkinder



W U N S C H K I N D



Sie sind lesbisch, sie sind taub – und wollten Kinder, die nicht hören können. Ein tauber Samenspender machte es möglich. Der Fall wirft die Fragen auf, was Eltern wünschen dürfen und was Behinderung ist / VON MARTIN SPIEWAK UND ASTRID

Als Gauvin fünf Monate alt war, brachten ihn seine Eltern voller Hoffnung zum Spezialisten. Der Mediziner verdrahtete den Kopf des Säuglings mit Elektroden und fing an, sein linkes Ohr mit klickenden Lauten zu reizen. Er begann leise, erhöhte den Pegel, drehte lauter und lauter, bis das Geräusch 95 Dezibel erreichte. Doch das Kind blieb ungerührt. Auch das rechte Ohr erwies sich als fast funktionslos. Erst ab 75 Dezibel reagierte das Gehirn auf den Lärm.

Gauvins Eltern waren zufrieden. Ihre Mühen hatten sich gelohnt: Der Junge ist wie sie selbst – nahezu vollständig taub.

Insofern stellen die „ersten tauben Designerkinder“, wie die amerikanische Presse sie nennt, alle Debatten über die eugenischen Gefahren der neuen Reproduktionstechniken auf den Kopf: Statt krankes Leben auszuwählen, wurde hier behindertes Leben bewusst angestrebt. Der perfekte imperfekte Mensch. Die ungewöhnliche Zeugungsgeschichte klingt, als hätte sie ein Ethikprofessor extra erdacht, um mit einem besonders abstrusen Fall den moralischen Scharfsinn seiner Studenten zu testen. Doch sie ist kein Planspiel, sondern schlichte Realität.



Sprache erzählen sie Witze, demonstrieren oder singen im Chor. Viele Gebärdensprachen haben ihr eigenes Theater und ihre eigene Poesie, vorgelesen mit Händen, Gesicht und Körper statt mit Kehlkopf und Zunge. In dieser stillen Welt leben Sharon Duchesneau und Candace McCullough zufrieden. Sprache, Musik, Vogelgeräusche: Sie vermissen nicht, was sie nie gekannt haben.

Der Stolz auf ihr Anderssein und ihre Kultur ist groß. Das hat viel mit Bildung zu tun, die sich im Fall amerikanischer Gehörloser in einer Institution vollzieht: der Gallaudet

verwirklichen möchte. Medizinisch wenig. Bislang haben Wissenschaftler 700 Mutationen identifiziert, die zum Hörverlust führen. Eine Mutation ist vermutlich in der Hälfte der Fälle für angeborene Taubheit verantwortlich. Soll es bereits Fälle einer positiven Selektion gegeben haben, bei der Ärzte den Eltern gesunde Embryonen vor kranken auswählten. Bestätigt sind sie nicht. Sharon Duchesneau und Candace McCullough haben weder Embryonen vernichtet noch abgeworfen. Nicht einmal ein Arzt war im Stand, Sharon sich das Sperma einzuführen. Sie ist bereit, ist diese simple Zeugungsmethode

Pränatale Diagnostik

Ethische Aspekte



NT

Was ist geburtshilfliche Ethik?

Frank Chervenak, München, Februar 1999

- Ethik ist die
wissenschaftliche
Untersuchung
der Moral

Was ist geburtshilfliche Ethik?

Frank Chervenak, München, Februar 1999

- Moral bezieht sich auf richtiges und falsches Verhalten, d.h., was man tun und was man lassen sollte, und guten und schlechten Charakter, d.h. Tugenden und Laster.

Grundlegende Prinzipien der geburtshilflichen Ethik

- Anstreben eines Nutzens für die Patientin
- Respekt für ihre Autonomie
- Prinzip der nichtdirektiven Beratung
- Recht der Patientin auf Nichtwissen
- We are the advocats of our patients

Grundsätzliche Haltungen gegenüber dem Schwangerschaftsabbruch

Bert Gordijn 13.2.99 München

Eine **PERSON** hat grundsätzlich bestimmte **Basisrechte**:

- Das Recht auf Leben
- Das Recht auf Freiheit
- Das Recht auf körperliche Unversehrtheit

Wann erhält ein Individuum **Personenrechte??**

- Konzeption ???
- Im Verlauf der Schwangerschaft ???
- Geburt ???
- Mit Entwicklung des Bewußtseins ???

Grundsätzliche Haltungen gegenüber dem Schwangerschaftsabbruch

Bert Gordijn 13.2.99 München

Drei Theorien über die PERSON

- I Konzeptionalismus
- II Theorie der Gradierung
- III Bewußtseinstheorie

„Grenzenlose Technik
- grenzenloses Handeln ?
Ethik und pränatale Medizin
München, 13.2.1999

Der „moral status“ des Embryo

Bert Gordijn

Dept. Of Ethics, Philosophy and History of
Medicine, Catholic University of Nijmegen

Grundsätzliche Haltungen gegenüber dem Schwangerschaftsabbruch

Bert Gordijn 13.2.99 München

- Konzeptionalismus \Rightarrow Pro-life
- Theorie der Gradierung \Rightarrow Gemäßigte Position
- Bewußtseinstheorie \Rightarrow Pro-choice

Innerer Widerspruch

- „Pro life“ (Konzeptionalismus):
dann kann es keine Rolle spielen, wann ein Abbruch durchgeführt wird: denn ein Abbruch ist zu keiner Zeit akzeptabel
- „Theorie der Gradierung“: wenn es eine Rolle spielt, wann ein Leben beendet wird, dann ist ein absolutes Verbot der PID nicht haltbar: denn dann sollte so früh wie möglich eingegriffen werden

Kritik an

- Schwangeren
- Pränatalmedizinerinnen/-
mediziner
- Genetikerinnen/Genetikern

- Mangelnde Beratung
- Beeinflussung der Schwangeren (z.B. in Richtung Abbruch)
- Entscheidung unter Zeitdruck
- Spätabtreibungen

CDU/CSU fordert Gesetzesänderung

Späte Abbrüche vermeiden

BERLIN – Im vergangenen Jahr wurden nach Angaben des Statistischen Bundesamtes in Deutschland 134 609 Schwangerschaftsabbrüche registriert. 154-mal wurde der Abbruch nach der 23. Woche vorgenommen. Anfang Juli brachte die CDU/CSU-Fraktion einen Antrag auf Vermeidung dieser so genannten Spätabtreibungen in den Bundestag ein.

In einer Presseerklärung der Fraktion heißt es dazu: „Die Union schlägt einen Maßnahmenkatalog vor, der die Bedingungen dafür schaffen soll, dass sowohl für werdende Eltern, insbesondere für die schwangeren Frauen, wie für die Ärzte mit flankierenden Maßnahmen Spätabtreibungen so weit wie möglich vermieden und abgewogene Entscheidungen erleichtert werden.“

Konkret wird im Antrag vorgeschlagen, frühzeitig die medizinische Beratung der betroffenen El-

tern um eine psychosoziale Beratung durch speziell qualifizierte Mitarbeiter zu erweitern und die Bedingungen für behinderte Menschen durch ein eigenständiges und einheitliches Leistungsgesetz für Behinderte – finanziert vom Bund – zu verbessern.

Die mit einer medizinischen Indikation in Zusammenhang stehende Behinderung des ungeborenen Kindes soll zudem nur durch ein interdisziplinär besetztes Kollegium (z.B. aus den Bereichen Frauenheilkunde, Kinderheilkunde, Psycholo-

gie, Humangenetik) festgestellt werden dürfen, wobei „eine absehbare Behinderung *allein* kein Grund für einen Schwangerschaftsabbruch“ ist.

Auch eine Haftungsfreistellung des behandelnden Arztes nach mangelhafter Pränataldiagnostik oder fehlgeschlagener Abtreibung soll im Sinne des Schutzes ungeborenen Lebens geprüft werden – so die Vorstellung der CDU/CSU-Fraktion.

Derzeit sind Spätabtreibungen im Rahmen der medizinischen Indikation bis zur Geburt zeitlich unbegrenzt rechtmäßig. „wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist“ (§ 218 a Abs. 2 Strafgesetzbuch). *kol*

gynecological
tribune 4.9.2001

Tatsache: Ungeborene Kinder, bei denen pränatal eine mehr oder weniger schwerwiegende Behinderung festgestellt oder vermutet wird, werden fast regelmäßig auf Wunsch der Eltern vor der Geburt durch Abtreibung, meist sogar durch **Spätabtreibung** nach Beginn der extrauterinen Lebensfähigkeit, getötet.

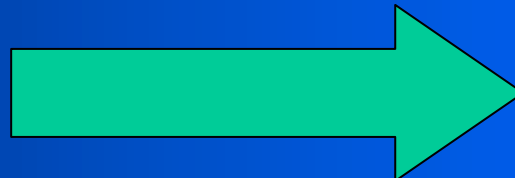
RA Philipp

Konsequenzen ???

- Probleme möglichst früh erkennen !!!!!

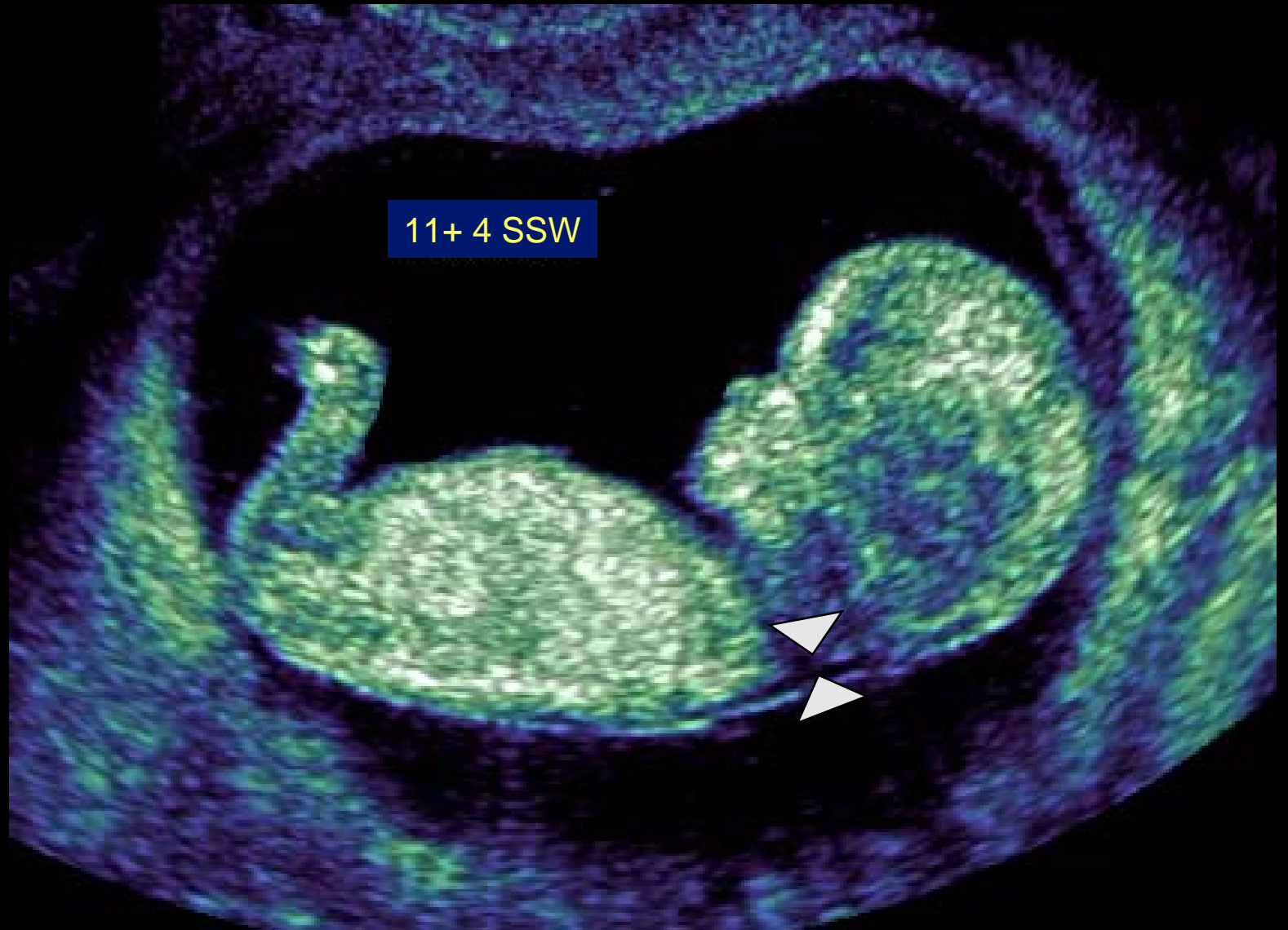
Frühe Fehlbildungsdiagnostik **NT-Diagnostik**

(„Nuchal Translucency“)



PID

Fetus with normal NT



Source: Center Kurfürstendamm 199

Fetus with increased NT



Source:
www.fetalmedicine.com



Source:
Centre Kurfürstendamm 19

Risiko Trisomie 21 im 1. Trimenon

Befund
F2

Maternales Alter: 36 Jahre, Gestationsalter: 13W + 0T, Fetus 1

Chromosomenaberration, frühere Schwangerschaft: Tr 21 Tr 18 Tr 13

Hintergrundrisiko Trisomie 21 1 :

Hintergrundrisiko Trisomie 13+18 1 :

Einschätzung enthält: 1. Trimenon NT

Adjustiertes Risiko Trisomie 21 1 :

Adjustiertes Risiko Trisomie 13+18 1 :

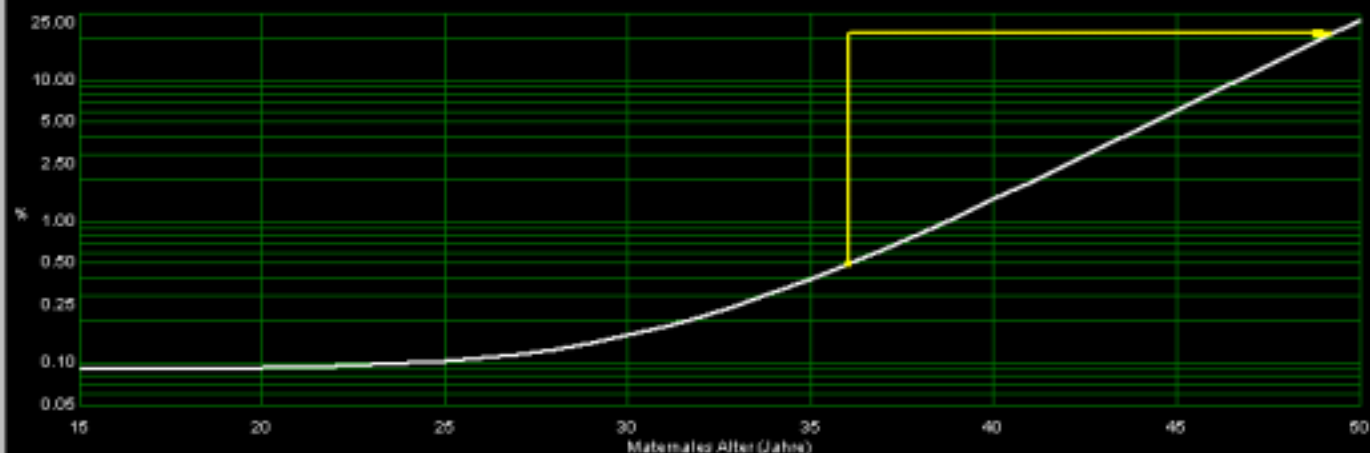
Bild
F3

Drucken
F4

Archivieren
F12

Hilfe
F1

Risiko Trisomie 21



Referenzen:

1. UK multicentre project on assessment of risk of trisomy 21 by maternal age and fetal nuchal-translucency at 10-14 weeks of gestation
Snijders RJM, Neble P, Sebire N, Souka A, Nicolaides KH for the Fetal Medicine Foundation First Trimester Screening Group. Lancet 1998;352:343-58
2. A screening program for trisomy 21, at 10-14 weeks using fetal nuchal translucency, maternal serum free β -human chorionic gonadotropin and pregnancy-associated plasma protein-A, Spencer K, Souter V, Tal N, Snijders R, Nicolaides KH. Ultrasound Obstet Gynecol 1999;13:231-237

Drücken Sie F10 um diese Maske abzuschließen

Drücken Sie Esc um Ihre Eingaben zu verwerfen



Microsoft PowerPoint - [NT...]

Adobe Photoshop

standard

PIA - Fetal Database ...

UF N



Vergrößerte „Nackentransparenz“ bei Feten mit

- Chromosomenanomalien
- Herzfehlern
- seltenen Syndromen

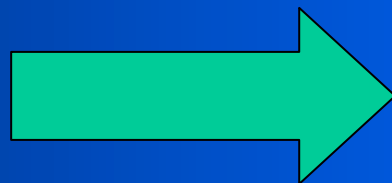
Aber auch bei normalen Feten
als Normvariante !!!!!



Logische weitere Konsequenz :

- Probleme möglichst früh erkennen !!!!!
- Noch früher:
Präimplantationsdiagnostik

Was soll die ethische
Grundlage dafür sein, daß
dergleiche Fet in der 16. SSW
zum Abbruch gebracht wird,
als Blastozyste aber nicht ???



PID

Trisomy 21 - Prenatal Diagnostics

Detection rate by indicator

Indicator	Sensitivity	Week
Age	33 %	-
Ultrasound	50 %	20 - 22
Triple-Test	65 %	16 - 18
NT- scan	74 %	12 - 14
NT + Serum	89 %	12 - 14
NT + Serum + US	94 %	12 - 30

Screening for trisomy 21 by fetal
nuchal translucency and maternal age:
a multicenter project in
Germany, Austria and Switzerland

Adam Gasioerek-Wiens et al

German speaking Down syndrome screening group

Ultrasound Obstet Gynecol 2001;18:645-648

Warnhinweis !!!:

NT-Diagnostik darf nicht als
(ausschließliches) Suchen nach
dem Down-Syndrom (mit dem
Ziel des Abbruches)
mißverstanden werden!!!

Frühe

Fehlbildungsdiagnostik

„Major anomaly“:
cystic Hygroma, bilateral cleft lip

3274 D 38696 12+2 SSW



Diagnose: Trisomie 13 in der 13. SSW!!



Prävalenz Anomalien

	1. Trim Kollektiv	21.-24. SSW Kollektiv
Major Anomalies	3,8 %	2,5 %
Minor Anomalies	2,0 %	2,0 %
„major“ CHD	1,4 %	0,7 %

Erkennungsrate

- **Pränatal erkannt im NT-Kollektiv:**
 - **Major Anomalies**

SSW \leq 13+6

123/159

77,4 %

1.- 2 - 3. Trimenon

136/159

85,5 %

Dissertationsschrift Adam Gasiorek-Wiens, in preparation

NT-Diagnostik: Konsequenzen

- Reduzierung von Eingriffen der invasiven Pränatalmedizin

Anzahl der Eingriffe

• Total	881/4215	20,9 %
≥ 35 J.	627/2191	28,5 %
< 35 J.	254/2024	12,5 %

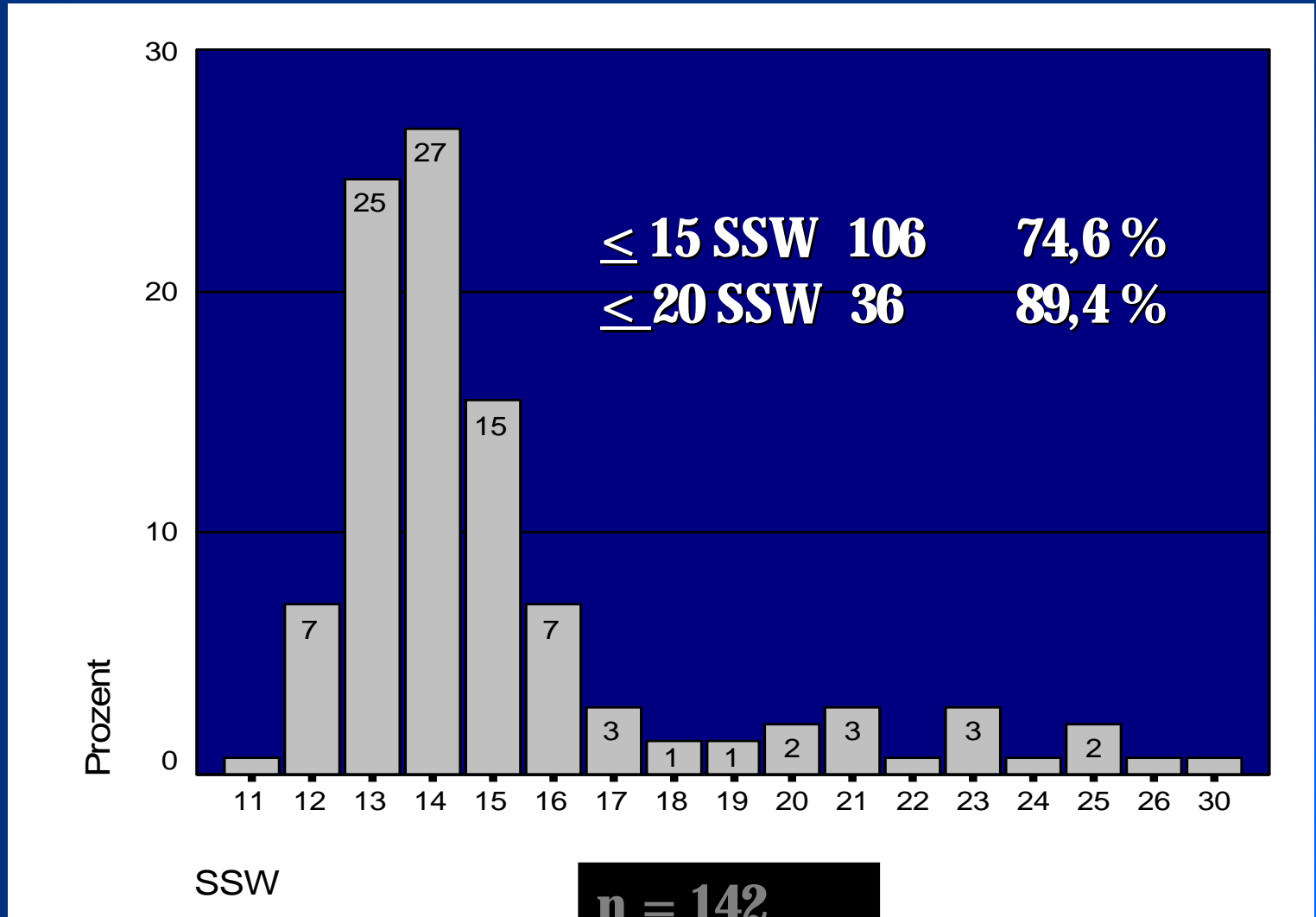
In unserem Kollektiv wurden
72,5% der Schwangeren
ab 35 Jahre

NICHT PUNKTIERT

Folgen der NT-Diagnostik

- Reduzierung von Eingriffen der invasiven Pränatalmedizin
->Vermeidung von „unnötigen“
eingriffsbedingten Komplikationen
- Erkennung von schweren Anomalien bei jüngeren Schwangeren
- Weitgehende Reduktion später Abbrüche

NT-Kollektiv: Abruptiones & SSW



Präimplantations- diagnostik

Konsequenzen des
Verbotes aus Sicht
der Pränatalmedizin



Lobby

Kasuistik I



39 Jahre Z.n. IVF
Z.n. Cerclage
Ultraschall 19. SSW

Trisomie 18

Abbruch 20. SSW !!!



Wäre das auch mit PID passiert ??

Kasuistik II

- Z.n. IVF
- Grav. 13. SSW , zur NT-Diagnostik
- NT 3,5 mm -> hohe Wahrscheinlichkeit Chromosomenstörung
- Chorionzottenbiopsie vorgesehen für nächste Woche
 - hoffentlich keine Komplikation,
 - hoffentlich keine Aneuploidie

Wäre das auch mit PID passiert ??

Kasuistik III

- 34 jährige Patientin
- Z.n. langer Kinderwunschbehandlung
- Nierenerkrankung (Potter III) der Schwangeren
- IVF/ICSI: Transplantation von 3 Zygoten
- **Drillingsschwangerschaft**

**In der 13. SSW Reduktion auf
Zwillinge aus mütterlich
medizinischer Indikation**

Wäre das auch mit PID passiert ??

Zusammenhang zwischen der Zahl der transferierten Embryonen und der erzielten Schwangerschaftsrate
Daten nach: Deutsches IVF-Register (2001)

	Schwangerschaften
Eine Zygote	8,73 %
Zwei Zygoten	26,62 %
Drei Zygoten	28,64 %

Präimplantationsdiagnostik- eine kritische Auseinandersetzung
Schröder AK Ludwig M Diedrig K, GYN 2002;4:331-335

dass man (durch PID)... mit einer geringeren
Abortwahrscheinlichkeit rechnen kann.

...ist es für manche ein Akt der
Körperverletzung, bewusst das Risiko
einzugehen, Embryonen zu transferieren, die
ein hohes Aneuploidierisiko tragen ...

Präimplantationsdiagnostik- eine kritische Auseinandersetzung

Schröder et al., gyn 2002;4:331-336

**Grund für den „Erfolg“ des
Widerstandes gegen Abbruch
aus ehemals fetopathischer
Indikation sowie gegen PID:**

**KLEINE LOBBY
der Betroffenen**

- Abbruch bei gesundem Feten:
erlaubt bis 14+0 SSW
(Deutschland: **n= ca. 130.000 / Jahr**
-> nicht zu kippen: zu große Lobby !!!
- Abbruch bei erkranktem Feten:
während der gesamten Schwangerschaft
(Deutschland: **n= ca. 1.000 / Jahr**
-> attackierbar: kleine Lobby !!!
- Früherkennung durch PID: **n= ???**
-> eher leicht zu verhindern:
fast keine Lobby!!

Zusammenfassung I

1. Pränataldiagnostik bedeutet im wesentlichen Hilfe für Fet und Mutter. Pränataldiagnostik auf ausschließliche Suche von Anomalien mit dem Ziel der Abortio zu reduzieren ist aus meiner Sicht unzulässig
2. Pränataldiagnostik hat mit Eugenik, Euthanasie und Selektion nichts zu tun. Pränataldiagnostiker empfinden es als diskriminierend, Schwangere, die sich gegen das Austragen einer Schwangerschaft entscheiden, in die geistige Nähe des Nationalsozialismus zu rücken.

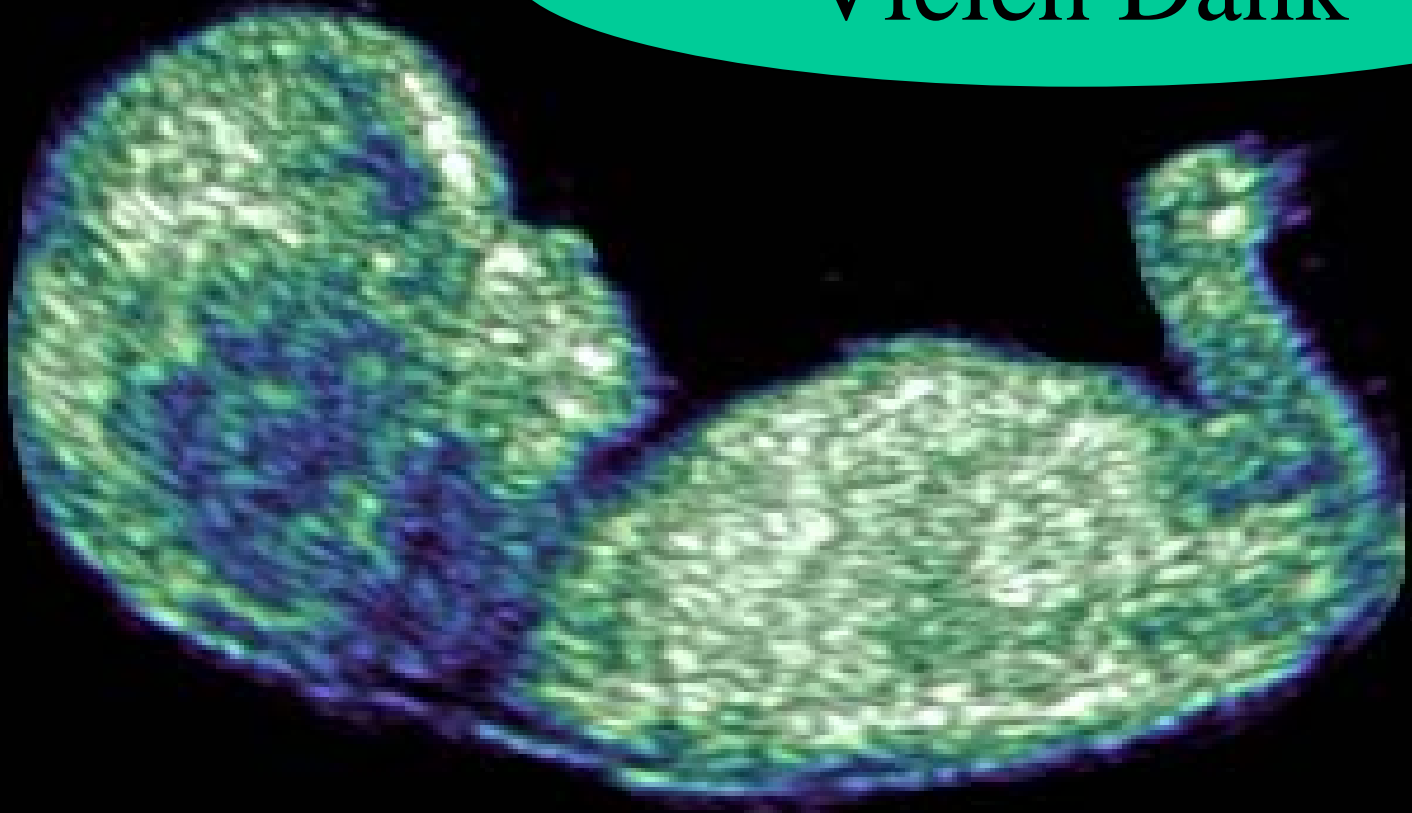
Zusammenfassung II

3. „späte“ Abbrüche möglichst vermeiden
bedeutet: hochwertige Diagnostik vor 24+0
-> alle Frauen Zugang zum Spezialisten
verschaffen !!!
4. Für Ausnahmefälle spät erkannter schwerer
Anomalien: die Möglichkeit der späten
Abruptio nach 24. SSW offenlassen!

Zusammenfassung III

5. Möglichst weitgehende Sicherheit schon im 1. Trimenon
-> Angebot der frühen Fehlbildungsdiagnostik
6. Wenn möglich: besser noch früher
-> für Spezialfälle PID zulassen !

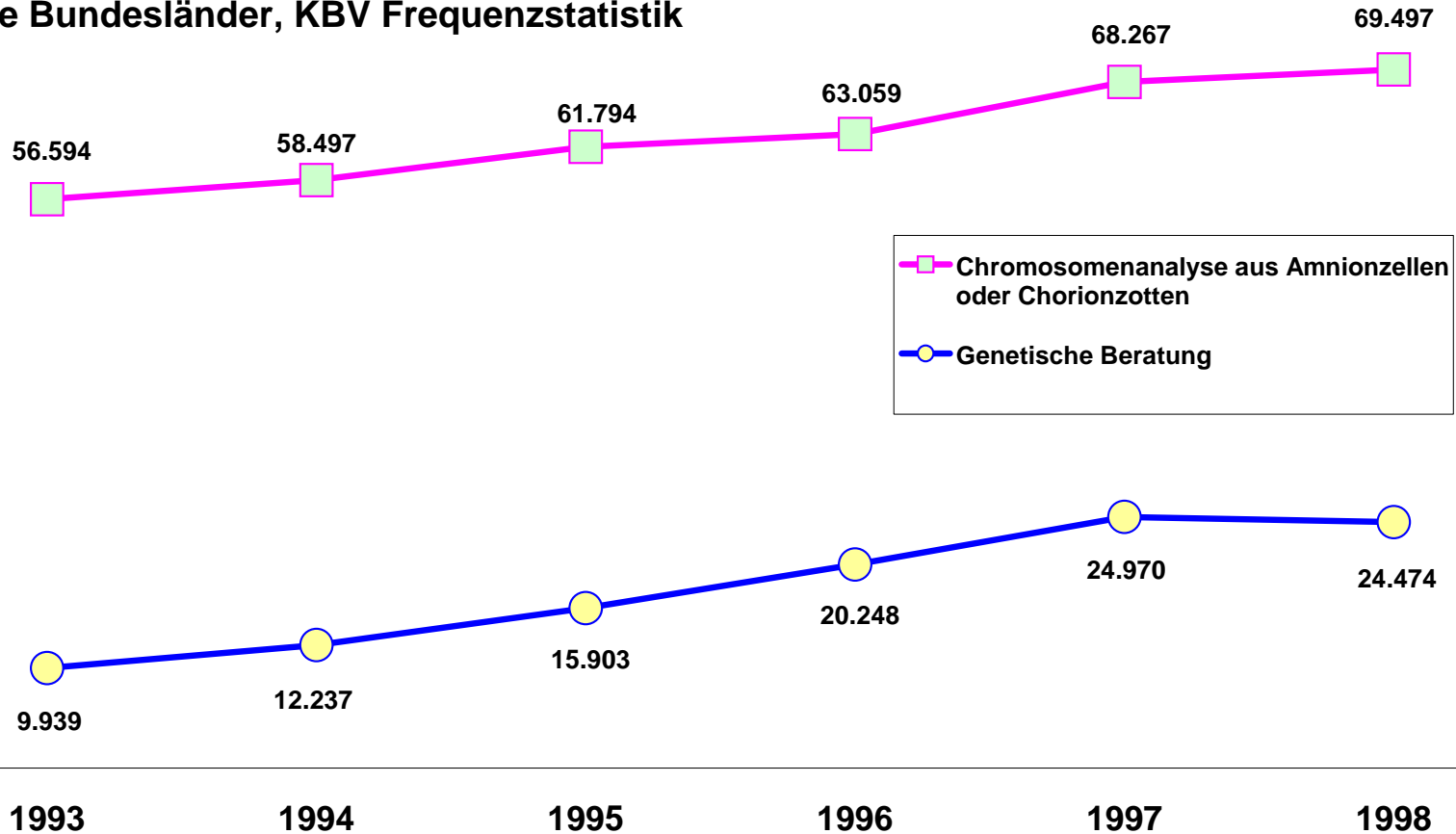
Vielen Dank



Diskussionsfolien

Dynamik pränatalmedizinischer Interventionen (PND)

Alte Bundesländer, KBV Frequenzstatistik



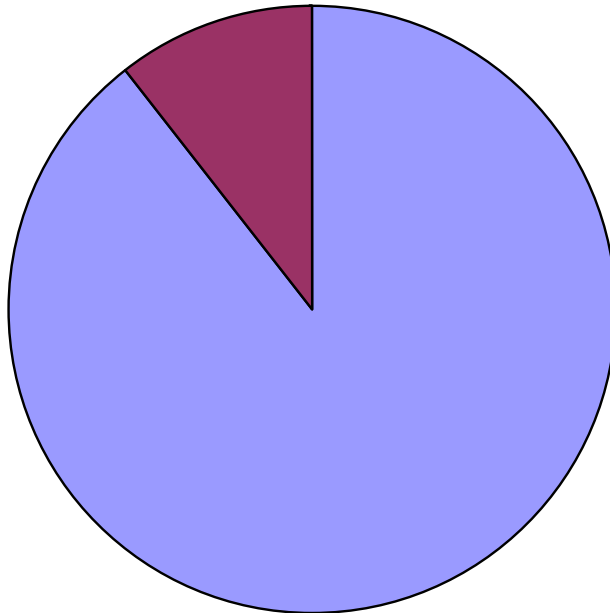
Quelle: Institut für Gesundheits-und Sozialforschung GmbH
Prof. Dr. med. Bertram Häussler, Berlin

Dimension der PND

Geburten	785.034
SA	131.795
Schwangerschaften	916.829
Schwangerschaften ohne PND	820.214
Schwangerschaften mit PND	96.615

Schwangerschaften
mit PND
11%

n = 916.829



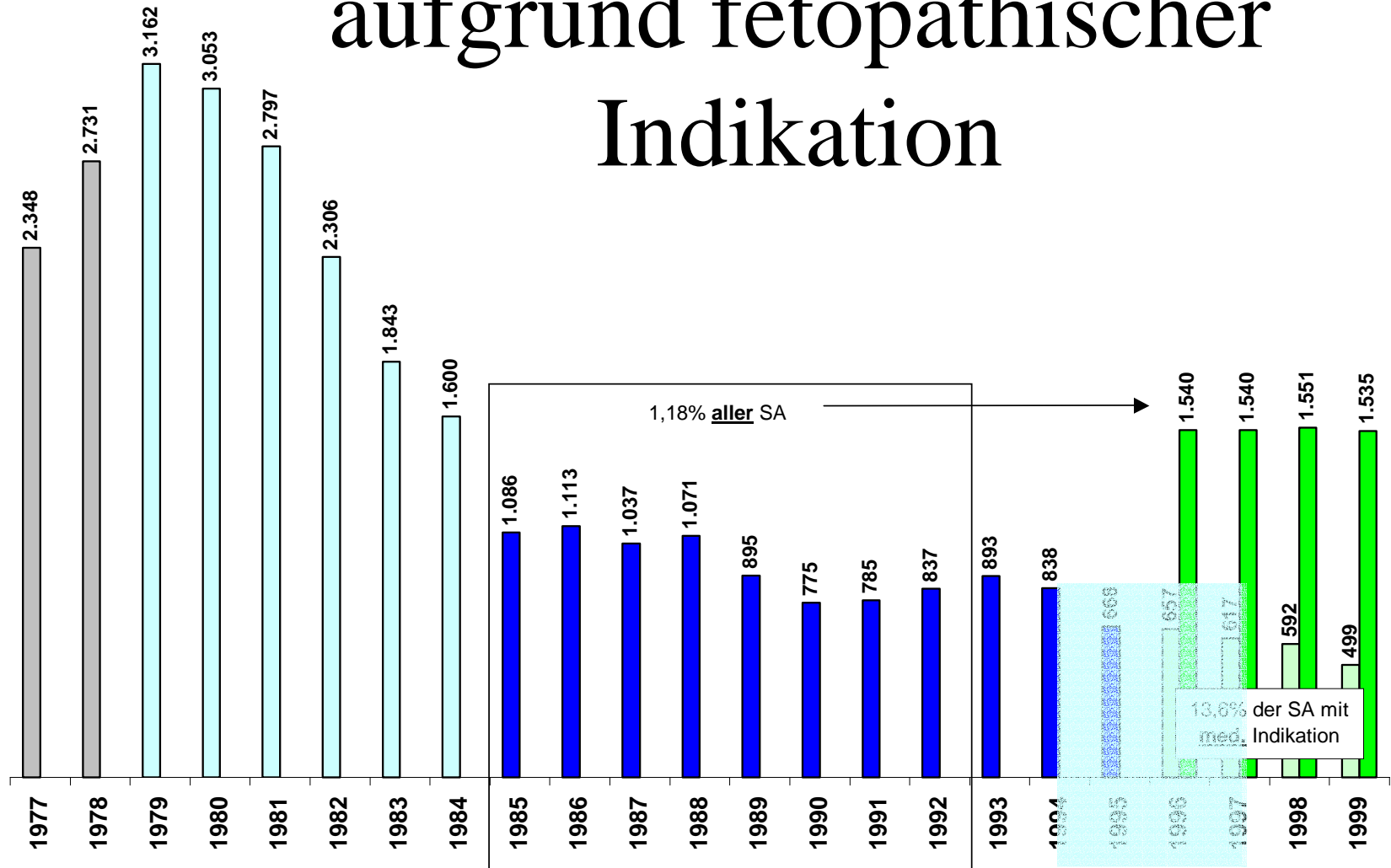
Schwangerschaften
ohne PND
89%

Quelle:

Institut für Gesundheits-und
Sozialforschung GmbH

Prof. Dr. med. Bertram Häussler
Berlin

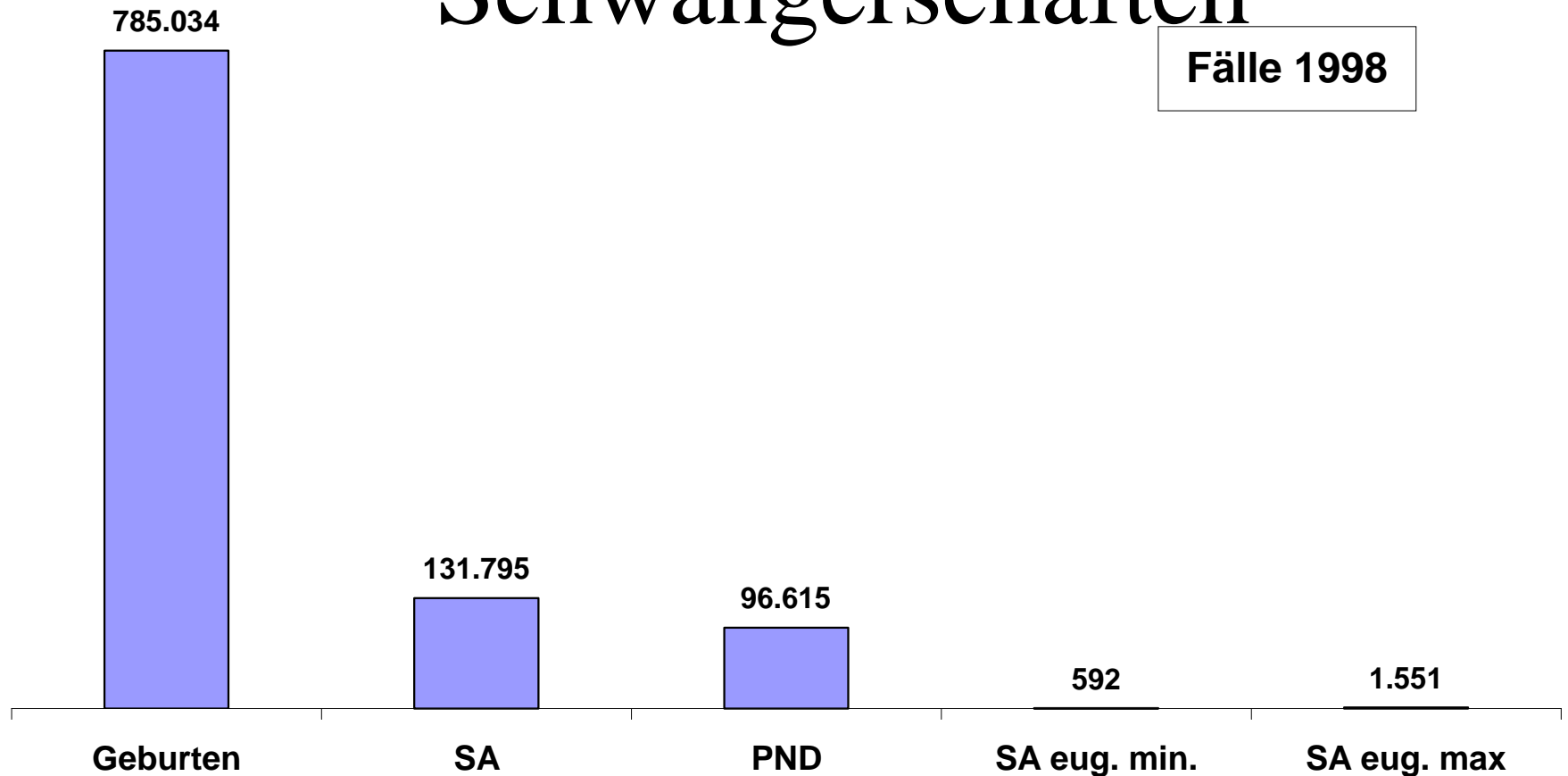
Schwangerschaftsabbrüche aufgrund fetopathischer Indikation



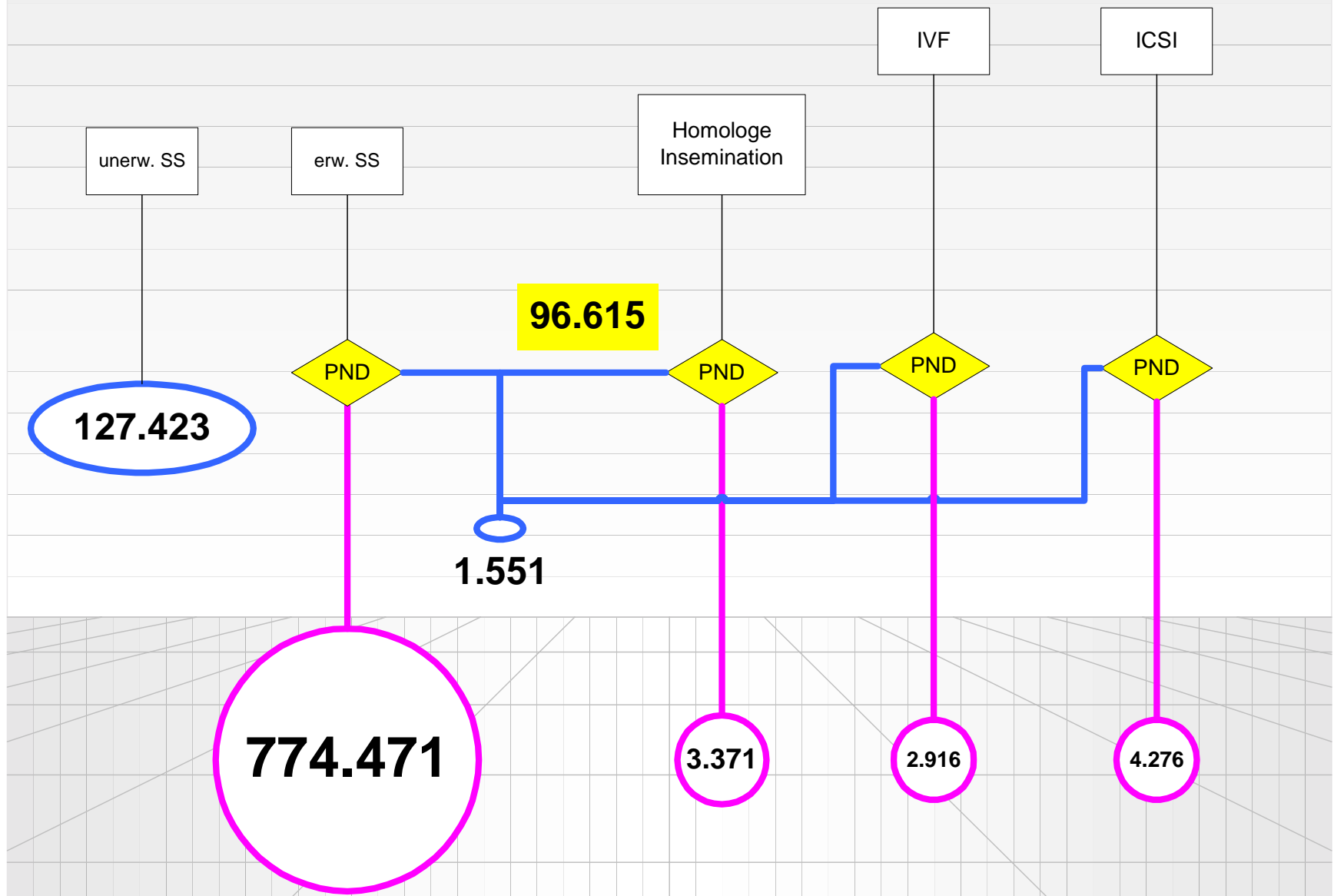
Quelle:

Institut für Gesundheits-und Sozialforschung GmbH
Prof. Dr. med. Bertram Häussler, Berlin

Schätzung der Zahl der PND-Schwangerschaften

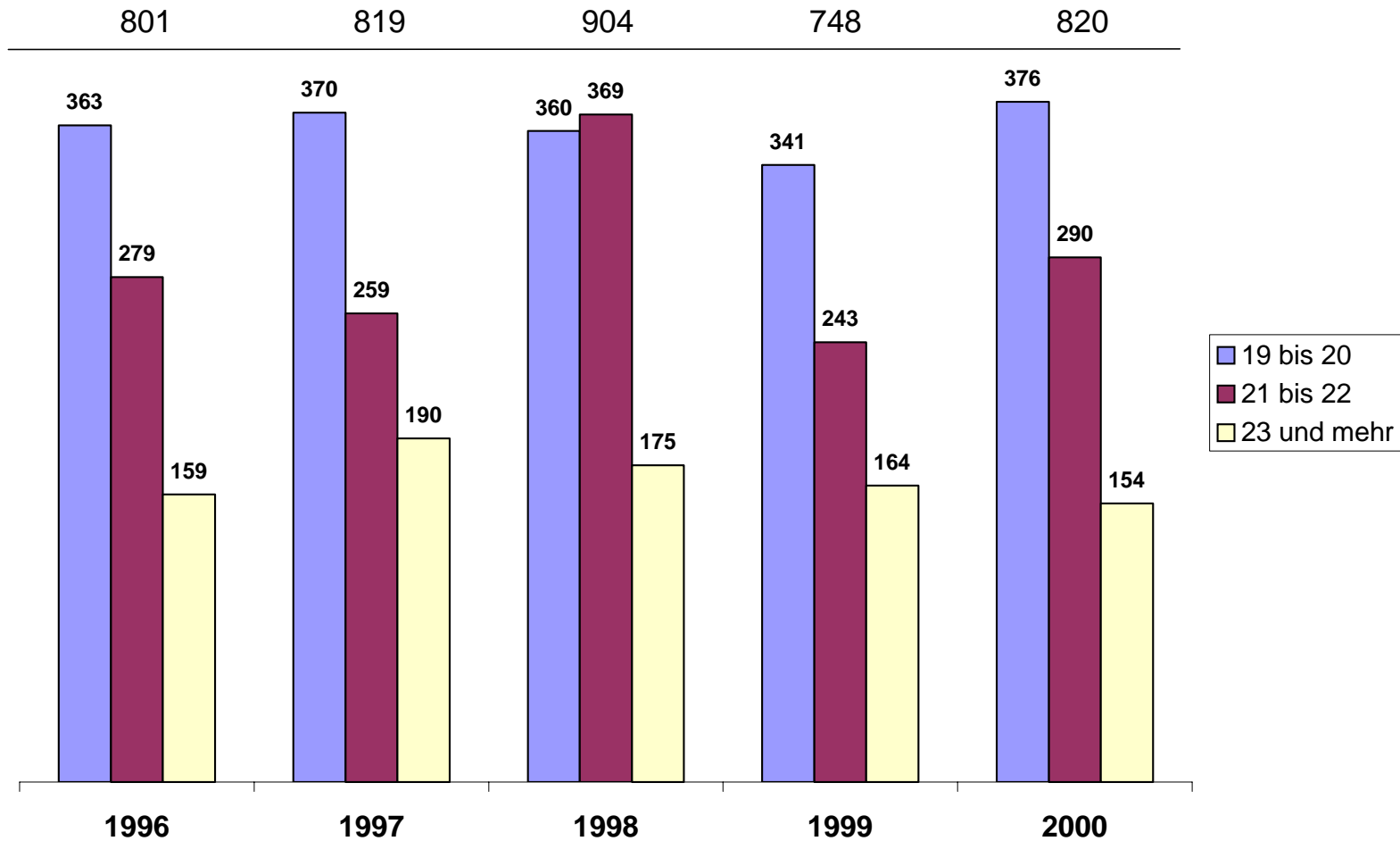


Quelle: Institut für Gesundheits-und Sozialforschung GmbH
Prof. Dr. med. Bertram Häussler, Berlin



Quelle: Institut für Gesundheits-und Sozialforschung GmbH
 Prof. Dr. med. Bertram Häussler, Berlin

Schwangerschaftsabbrüche nach Woche der Schwangerschaft



Quelle:

Institut für Gesundheits-und Sozialforschung GmbH
Prof. Dr. med. Bertram Häussler, Berlin

Aim of prenatal medicine

NOT

„search and destroy“

but

„search and heal“

Aufklärung

- über die Komplikationen von Maßnahmen der invasiven Pränataldiagnostik
- Über die Konsequenz der Nichtdurchführung eines Eingriffes
- Über die Ergebnisse der Ultraschalluntersuchung

Qualitätsstandards

- DEGUM: level I-II-III
- Qualitätsanforderungen als Voraussetzung für die Durchführung sonographischer Leistungen

Qualitätsstandards: Problem

Unzureichende Qualität
der „üblichen,
Ultraschalluntersuchungen

Routine ultrasound in Germany
aspect: malformation detection rates
taken from recent literature

LEVEL I	20 - 30 %
LEVEL II	40 - 80 %
LEVEL III	60 - >90%

Methoden der Abschätzung eines „erhöhten“ Risikos für eine Chromosomenanomalie

- Ultraschalluntersuchung
- Tripletest
- Nackendichtemessung

Screening for congenital anomalies (n=3145): consequences

Reduction of fear of anomalies	2976	94,34 %
Option of termination of pregnancy in case of severe anomalies	34	1,08 %
Preterm rupture of membranes	3	0,10 %

Screening for congenital anomalies (n=3145): consequences

Preparation of parents for a congenital anomaly	27	0,86 %
intrauterine therapy	2	0,06 %
Modification of the way of delivery	10	0,32 %
Modification of post-partum management	5	0,16 %

Vergleich Klinik – Praxis

(Prof. Hansmann 15.2.2002 Charité)

	<u>Uni-Klinik</u>	<u>Praxis</u>
	4 Zentren 12 Untersucher	3 Zentren 12 Untersucher
US-Untersuchungen	31.070	35.735
US/Untersucher	2.589	2.978
US/Zentrum	7.768	11.912
Eingriffe	4.403	9.272
Eingriffe/Untersucher	367	773

Vergleich Klinik – Praxis

(Prof. Hansmann 15.2.2002 Charité)

Pränatalmedizin „Klinik“ 2000

		US	AC	CVS	FBS	IUT
	III / II/ (I)					
A	3+(3)	9873	918	125	249	15
B	4+(1)	9299	704	92	95	41
C	2+(1)	6684	917	37	209	321
D	3+(4)	5214	367	217	49	47
	Summe	31070	2906	471	602	424
	pro III/IIer	2589	242	39	50	35

Vergleich Klinik – Praxis

(Prof. Hansmann 15.2.2002 Charité)

Pränatalmedizin „Praxis“ 2000

		US	AC	CVS	FBS	IUT
	III / II/ (I)					
A	4+(3)	11887	3350	317	289	71
B	4+(1)	10000	2000	900	400	100
C	4+(1)	13848	1400	400	40	5
	Summe	35735	6750	1617	729	176
	pro III/IIer	2978	562	135	61	15

Vergleich Klinik – Praxis

(Prof. Hansmann 15.2.2002 Charité)

Pränatalmedizin in Klinik und Praxis

2000

	Klinik		Praxis
Untersuchungen pro III/Iler	2600	↔	3000
Eingriffe pro III/Iler			
AC	242		562
CVS	39		135
FBS	50		61
IUT	35		15
Needlings	366	→	773

Invasive Pränataldiagnostik

- Nichtinanspruchnahme der invasiven Maßnahmen bei
 - Altersindikation
 - Hinweiszeichen
 - hohem Risiko (z.B. Z.n. CF)

- Es gibt noch andere Anomalien als das Down Syndrom und den Neuralrohrdefekt
- Bei weitem nicht jede Frau treibt in Kenntnis einer Anomalie ab
- Frauen, die sich schweren Herzens gegen das Austragen einer Schwangerschaft entscheiden, dürfen nicht kriminalisiert werden

Zum Schaden führende Fehler im Zusammenhang mit Schwangerschaft und Geburt

Franzki, H., Präs. OLG a.D., Celle, VersR 31:1181 (1990)

- fehlerhafte Sterilisation, mißlungene Abruption
- Fehler bei der Geburtsleitung
- fehlendes Mitspracherecht der Schwangeren bei der Wahl des Geburtsmodus
- **Verletzung der Aufklärungspflicht**
- **fehlerhafte oder versäumte Pränataldiagnostik**

Zwei grundlegende Prinzipien der geburtshilflichen Ethik

Frank Chervenak, München, Februar 1999

- Anstreben eines Nutzens
für die Patientin
- Respekt für ihre Autonomie

Prinzip der Autonomie der Patientin

- Anspruch auf Respektierung ihrer Entscheidung
(Prinzip der nichtdirektiven Beratung)
- Anspruch auf vollständige Information
(falls schuldhaft versäumt:
-> juristische Konsequenzen)

Ethische Probleme

- Konsequenzen der Pränataldiagnostik
- Interessenkonflikt (Schwangere – Fet – intrauteriner Geschwisterfet – Geschwisterkind - Kindsvater – Versicherung – Gesellschaft – behandelnder Gynäkologe...)
- Problem der späten Abbrüche

Logische Brüche

- SS-Abbruch im Rahmen der Fristenlösung bis 14. SSW post menstruationem möglich (In Deutschland ca 130.000 x / Jahr)
- Fetuzid („Reduktion“) bei Mehrlingsschwangerschaft ethisch umstritten
- Abbruch bei Anomalie des Feten bis 14. SSW evtl. nicht mehr erlaubt ??

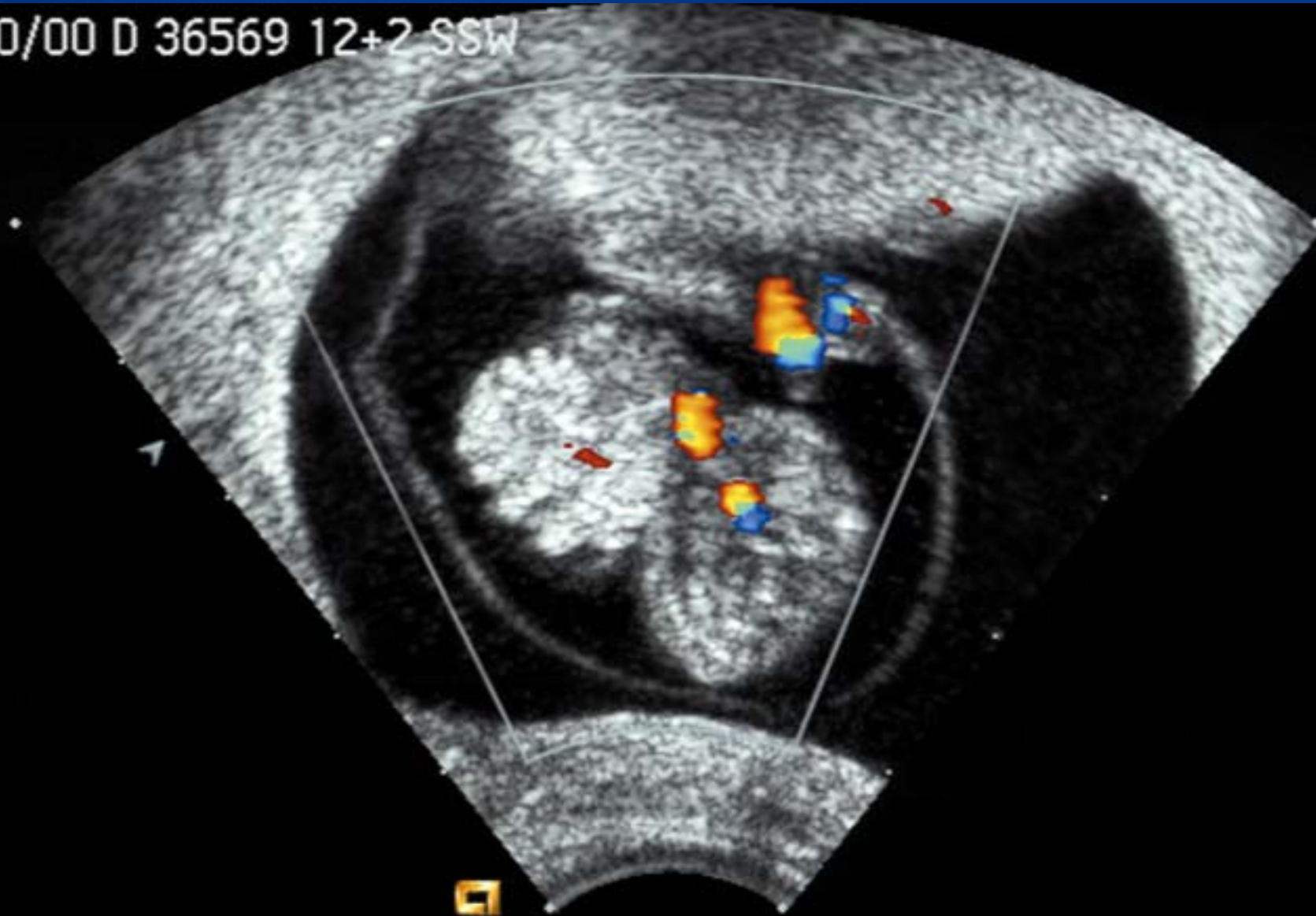
Marion Brüssel

(Bund Deutscher Hebammen eV)

- Das **routinemäßige Angebot pränataler Diagnostik** mit ihren **selektiven Konsequenzen** stellt für uns Hebammen das Lebensrecht von Menschen mit Behinderungen in Frage. Wir sehen, daß es die Entwicklung einer „Eugenik von unten“, die **Selektion kranker und behinderter Menschen** fördert.

gastroschisis 12+2 weeks

2340/00 D 36569 12+2 SSW



Trisomie 18 13. SSW
Z.n. IVF/ICSI ohne PID
-> Abruption 14. SSW



Spät erkannte Anomalien: Beispiele

Extremitätenanomalie 33. SSW



Was

Nun

?????

Mir ist keine schwangere Frau bekannt,
die sich nach Feststellen einer Anomalie
im Interesse der Volksgesundheit
für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden
hat.

Dementsprechend halte ich den Vorwurf,
eine Schwangere betreibe
in einem solchen Fall
versteckte Eugenik oder Selektion
für absurd ...