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

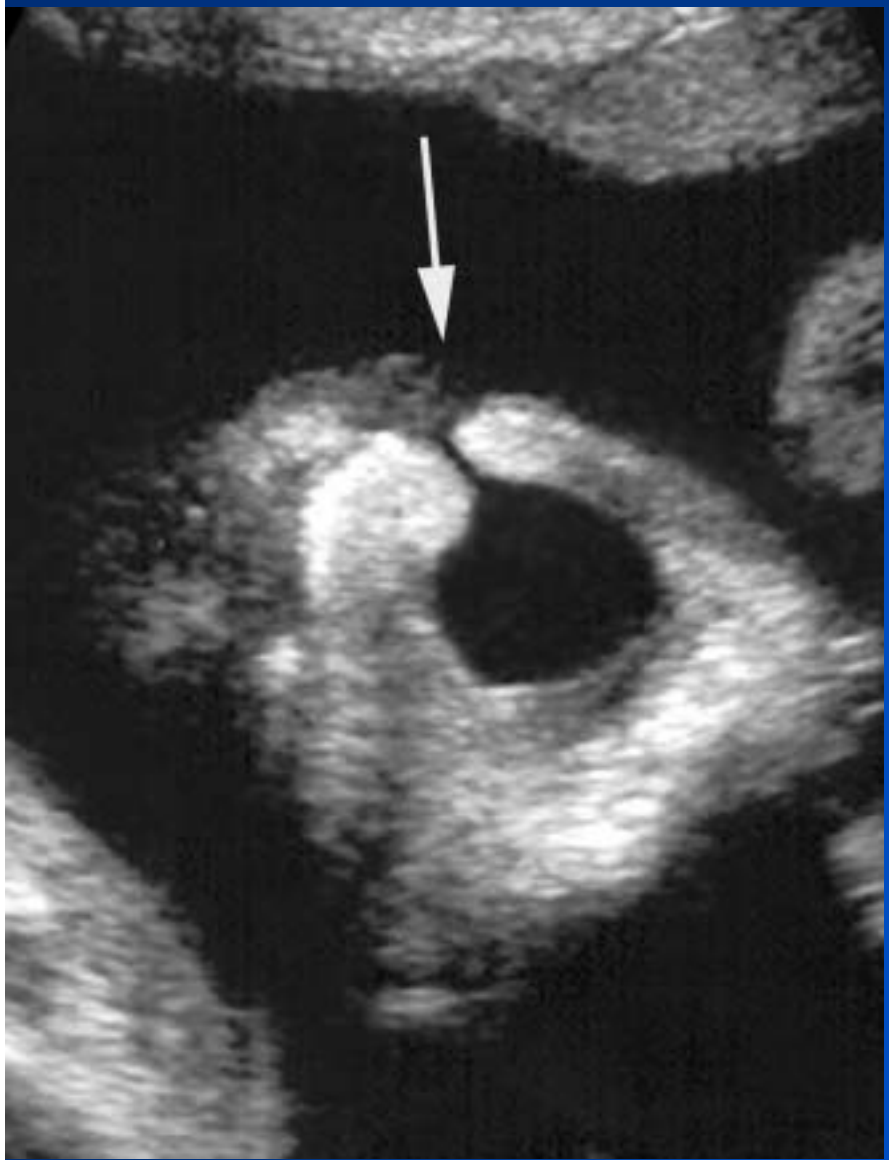
- Marc Jäger, Berlin, Dissertationsschrift 1998 (Auswertung von 3145 Fällen)

Diagnose: Normalbefund

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

Diagnose: Lippenspalte

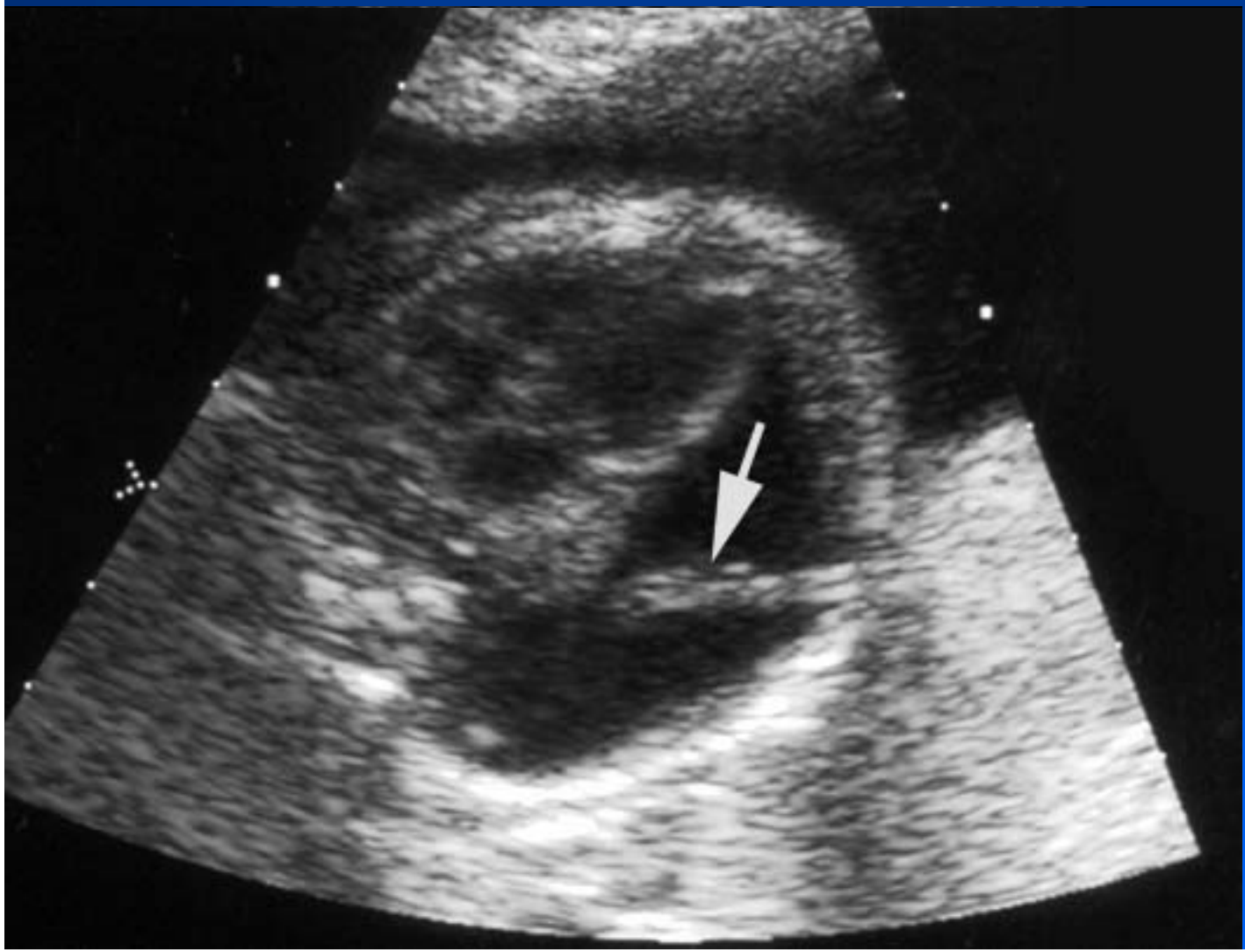
Konsequenz: Vorbereitung des Umfeldes **0,9 %**



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

Konsequenz: intrauterine Therapie

0,1%



Fetal hydrothora
- successful
treatment by lon
time drainage
from week 23

Becker R.,
Arabin B,
Entezami M,
Novak A,
Weitzel H-K
.
Fetal Diagn.
Ther.1993;8:
331-337

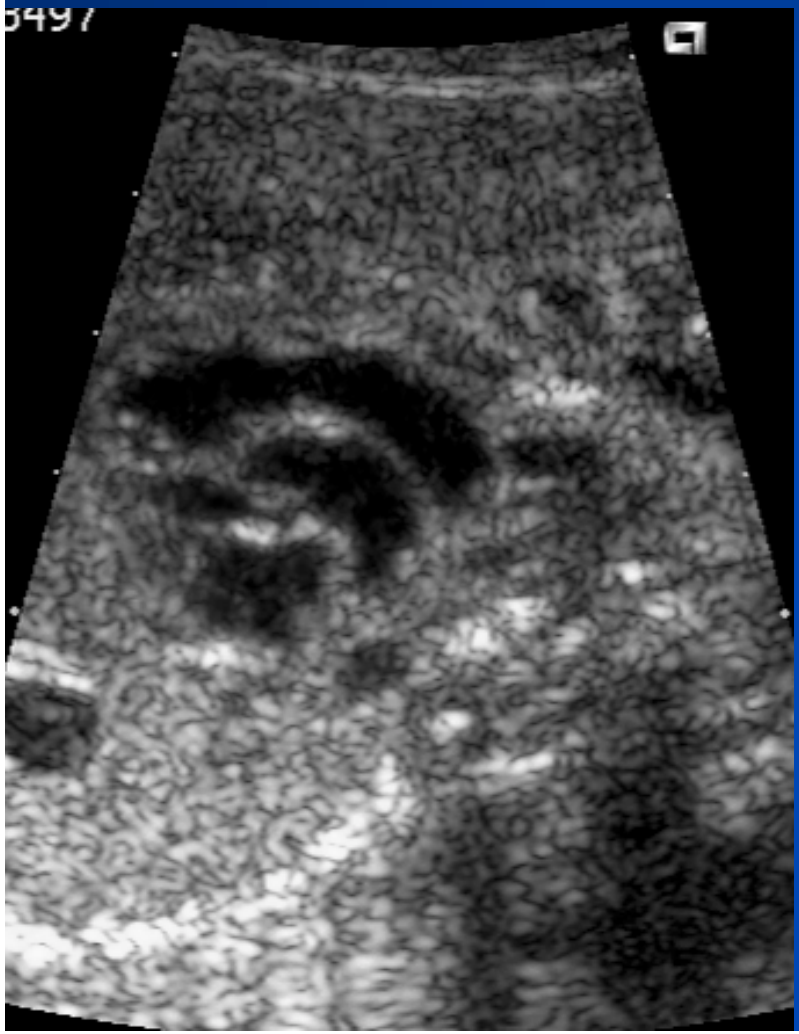
Diagnose: Gastroschisis

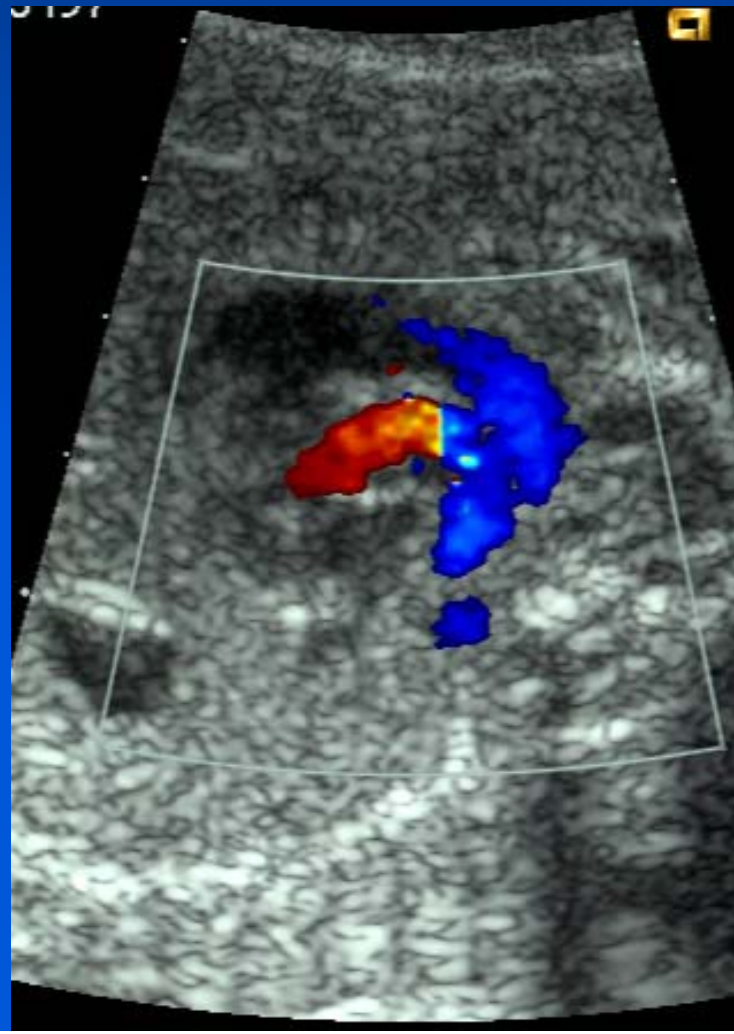
Konsequenz: Steuerung Geburtsart /-ort **0,3 %**

Diagnose: d-TGA

Konsequenz: postpartale Therapie

(lebensrettend !!!) **0,2%**

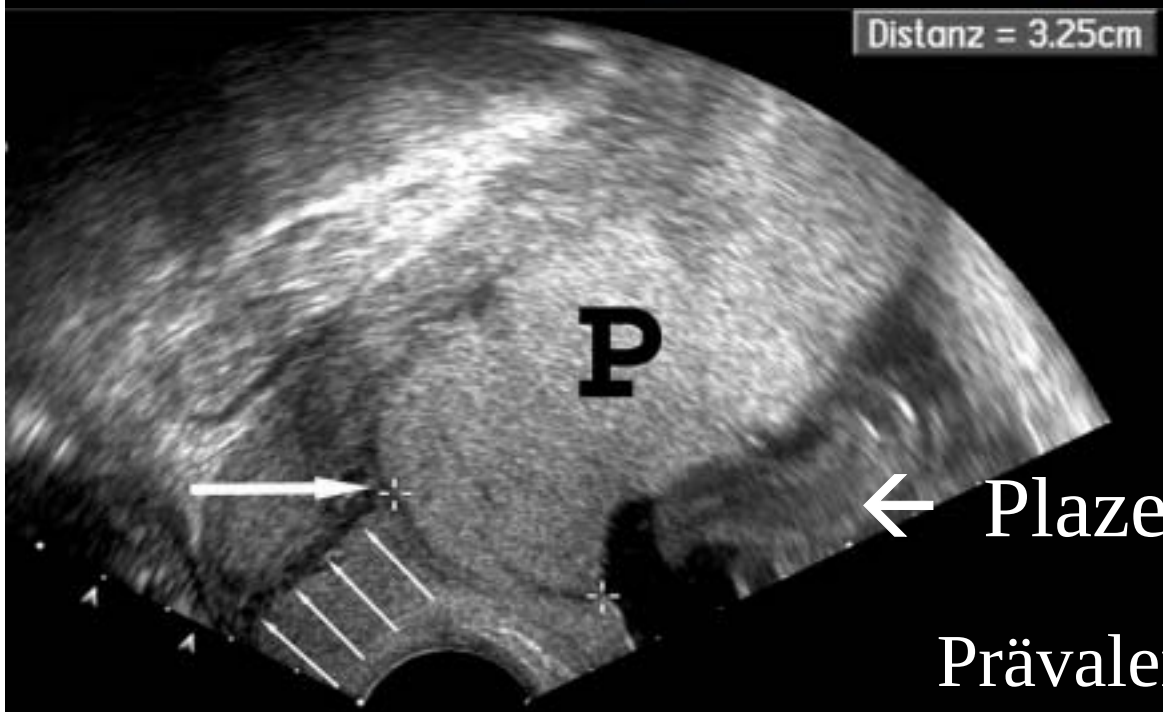




Pränatale Diagnostik

Weitere diagnostische Möglichkeiten

Normaler Plazentasitz



← 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

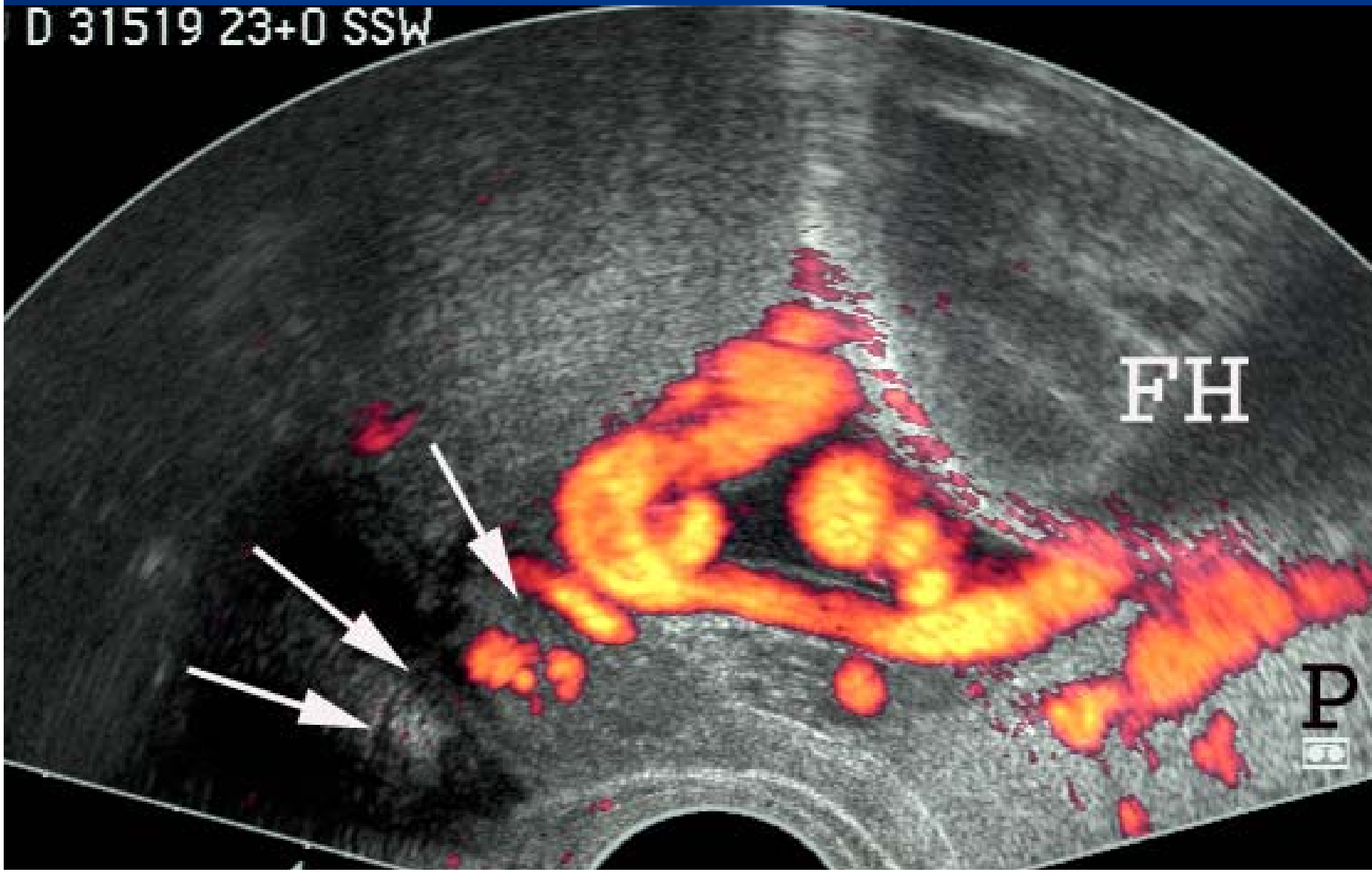
Information provided by:

the

International Vasa Previa Foundation

It only takes a moment
to diagnose life…

Vasa praevia



Vasa praevia

Frequenz: 1:2.500

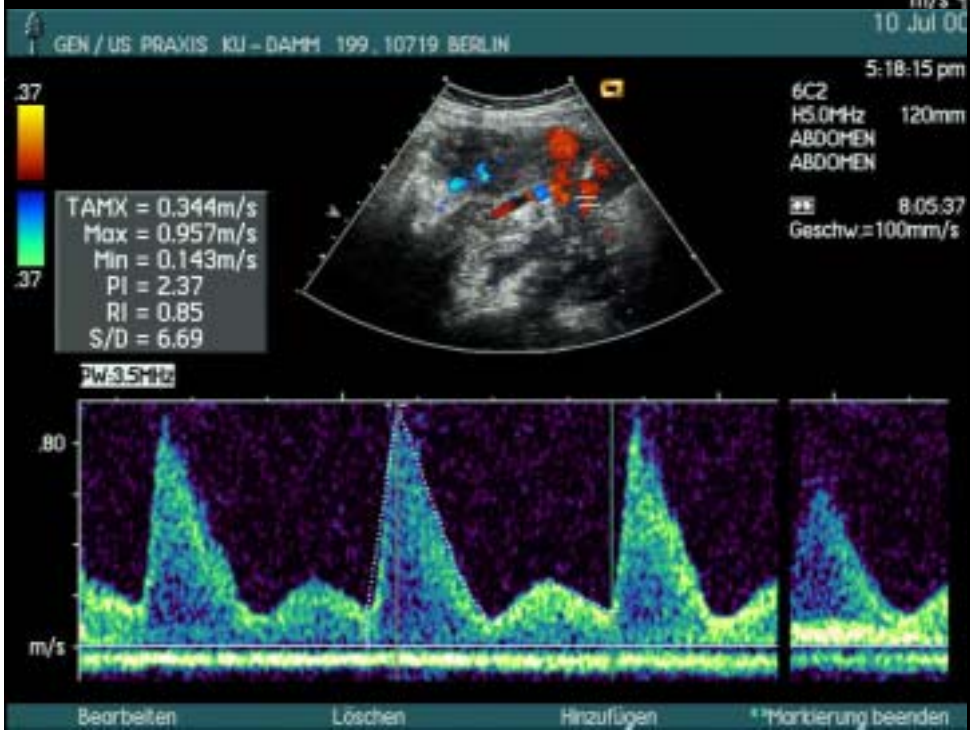
(D:~ 300/Jahr)

Fetale Mortalität unerkannt: 90%

Fetale Mortalität erkannt: 0%

Doppler A.uterina:

Normal



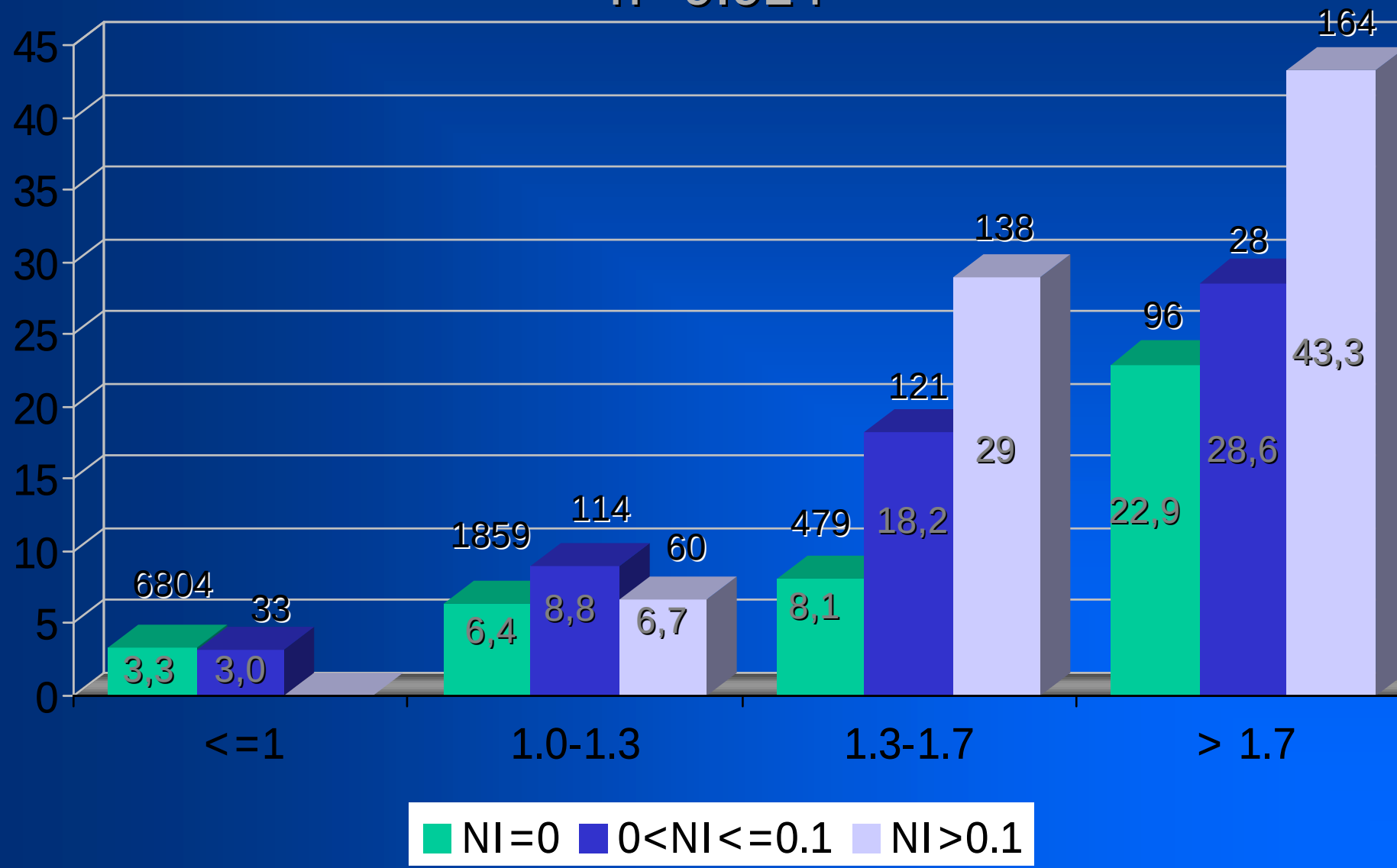
← pathologisch

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

Zielgröße	***Sensit.***	***Spezif.***
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 %**

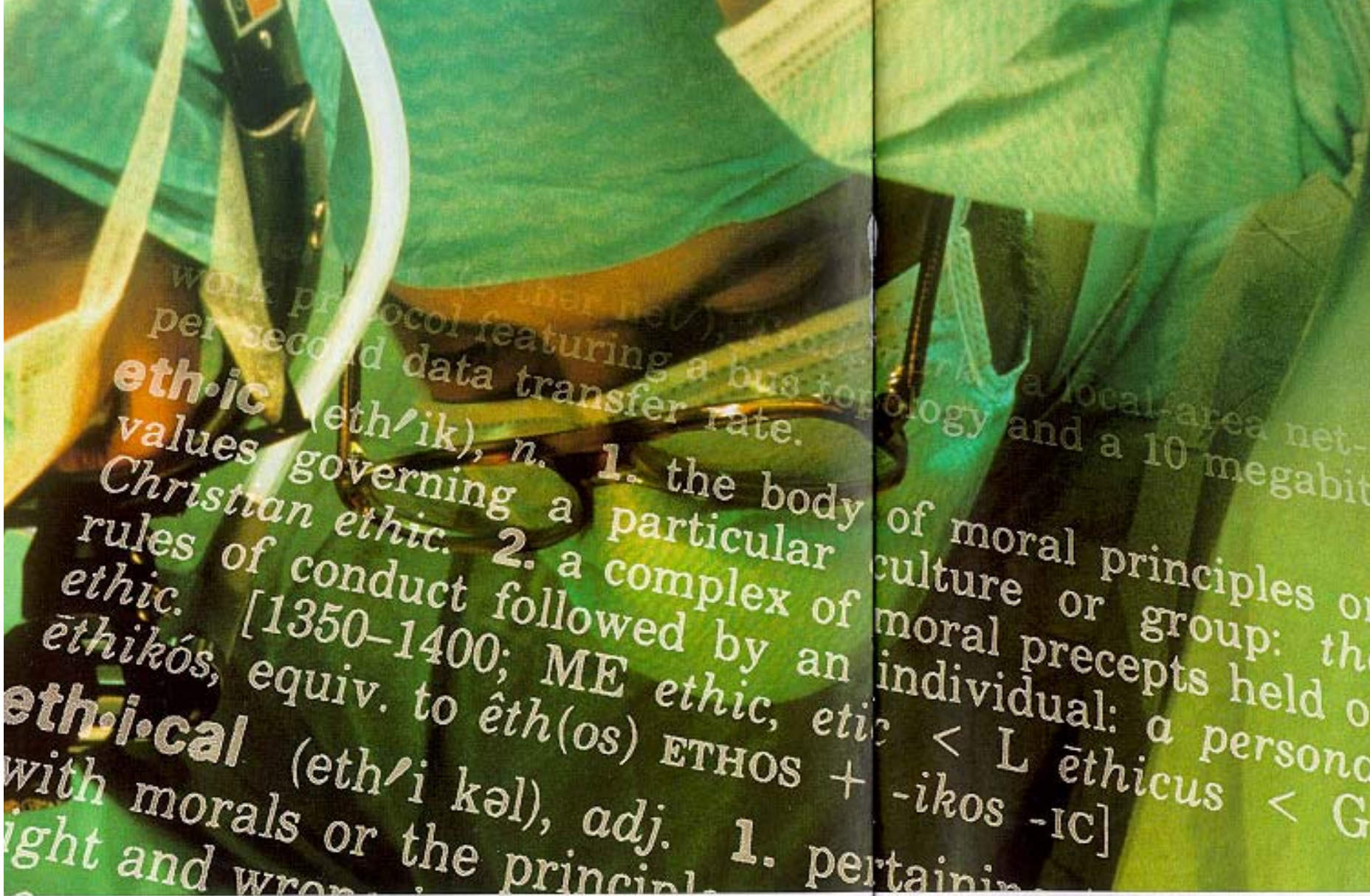
Früherkennung der Zervixinsuffizienz und Verhinderung der Frühgeburtlichkeit durch Beurteilung der Zervix

Zervix: normal →

←Zervixinsuffizien

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“		

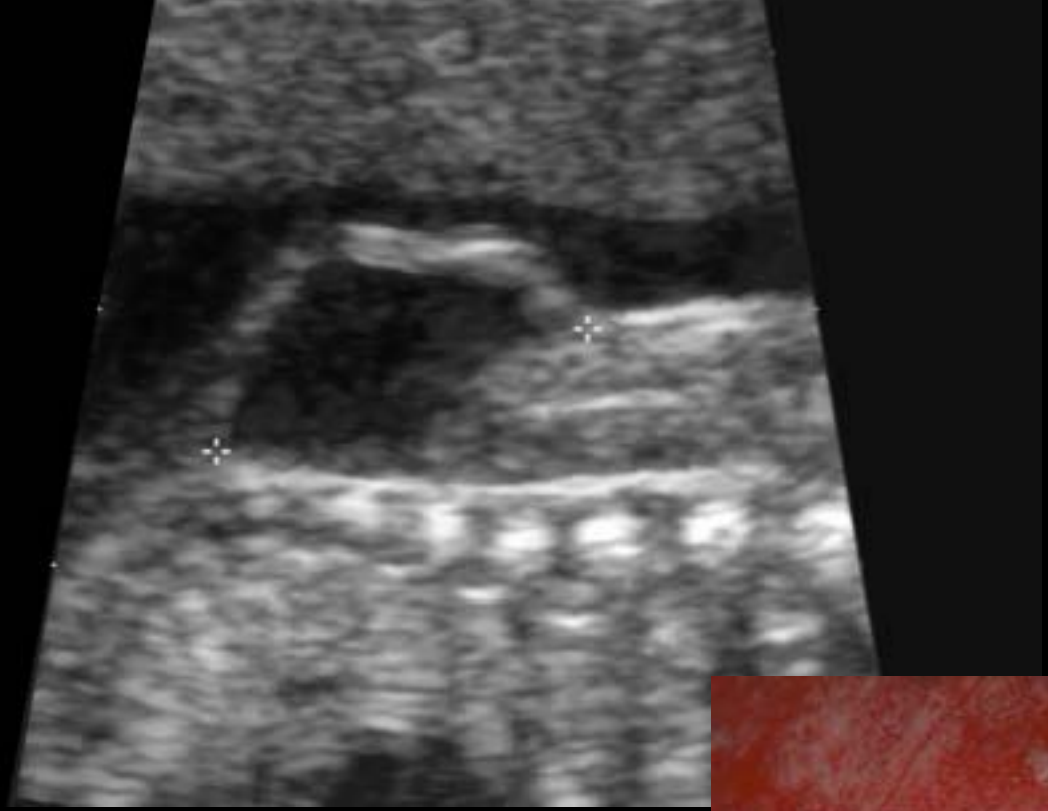
Diagnose major anomaly (n = 58)

Konsequenzen

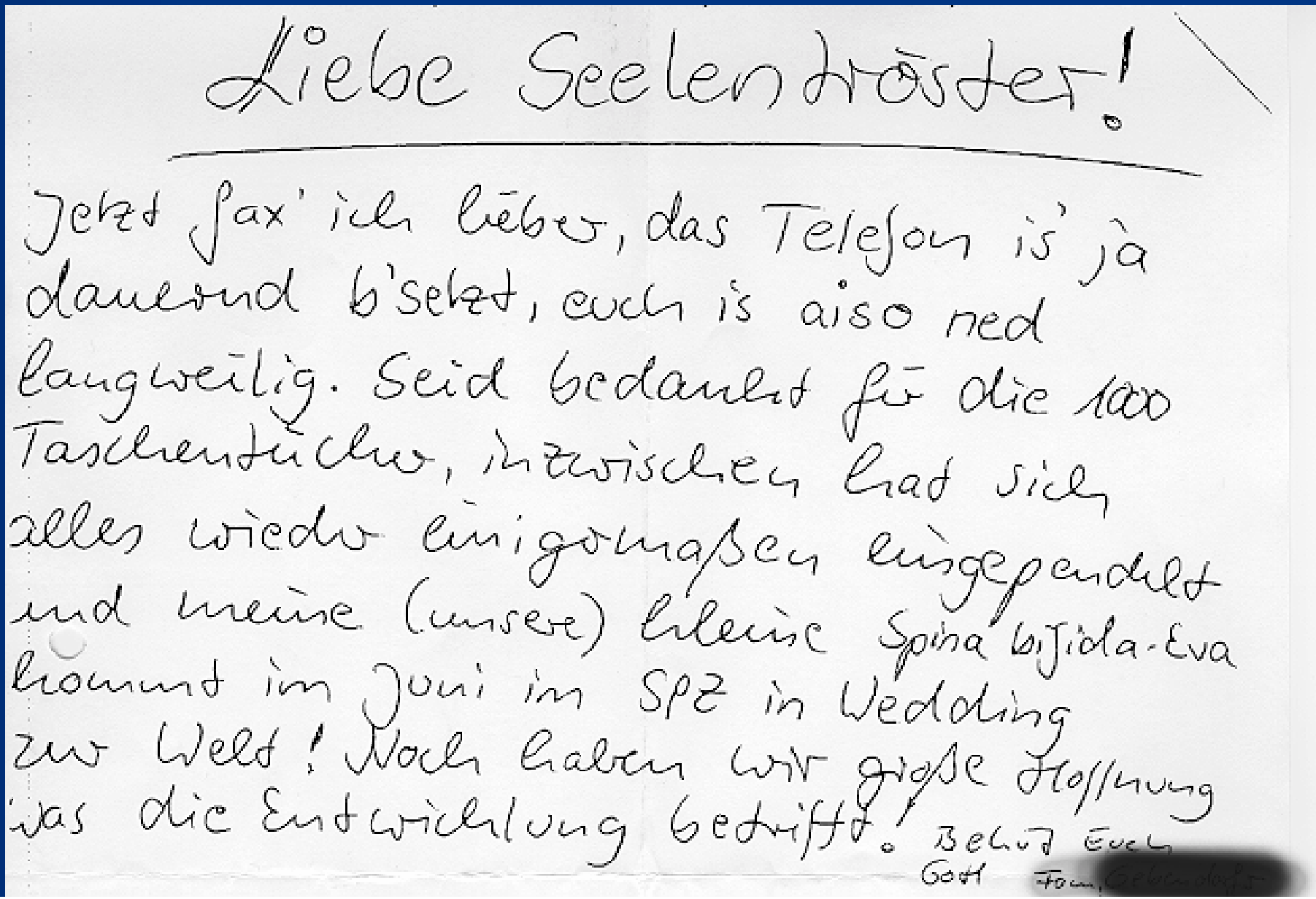
• Fortgeführt	24/58	41%
• Abbruch	34/58	59%

Kasuistik
Fortführung

Spina bifida



22. SSW: Neuralrohrdefekt



Liebe Seelendröster!

Jetzt sax' ich lieber, das Telefon is' ja dauernd b'setzt, euch is also ned langweilig. Seid bedankt für die 1000 Taschentücher, inzwischen hat sich alles wieder einigermaßen eingependelt und meine (unsere) 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
Eure [redacted]

Befunde bei Lebensfähigkeit (nach der 24. SSW)

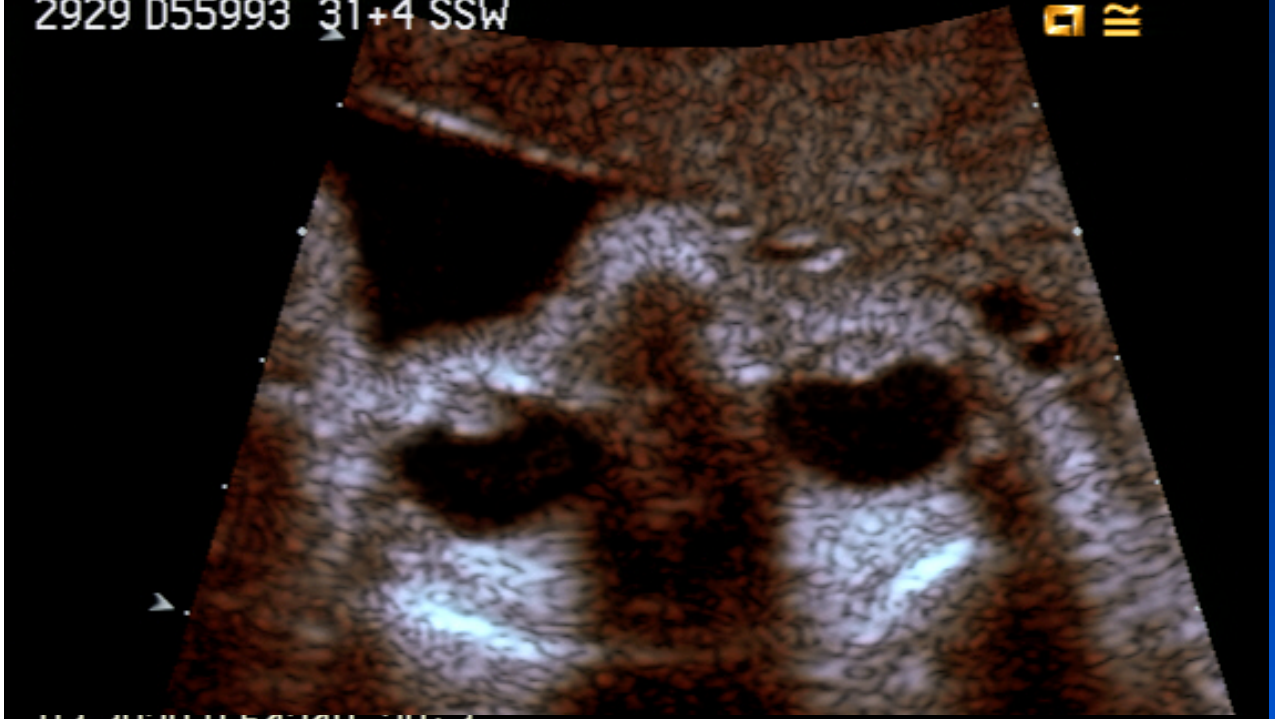
Tatsache: Ungeborene Kinder, bei denen pränatal eine mehr oder weniger schwerwiegende Behinderung festgestellt oder vermutet wird, werden fast regelmäßig auf Wunsch der Eltern vor der Geburt durch Abtreibung, **meist sogar durch Spätabtreibung** nach Beginn der extrauterinen Lebensfähigkeit, getötet.

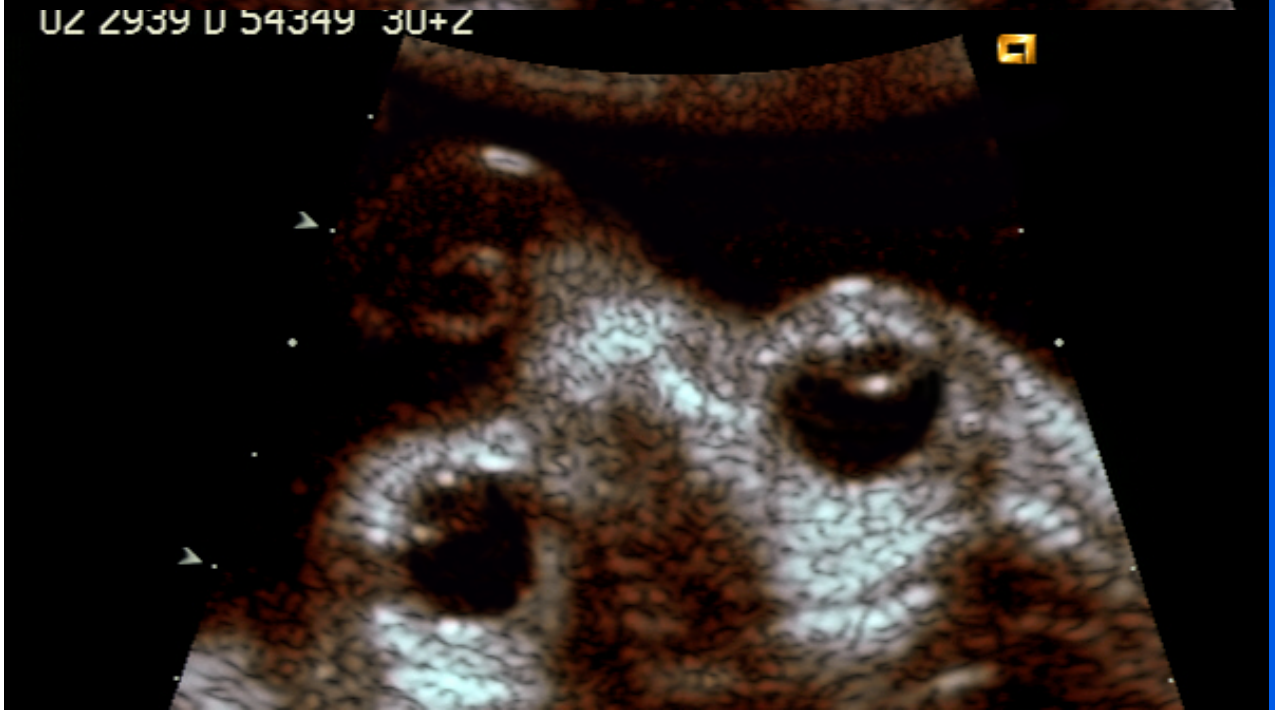
RA Dr. Philipp

Zeitpunkt der Abruptio
(n = 330, 1978-2001)

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

Kasuistik

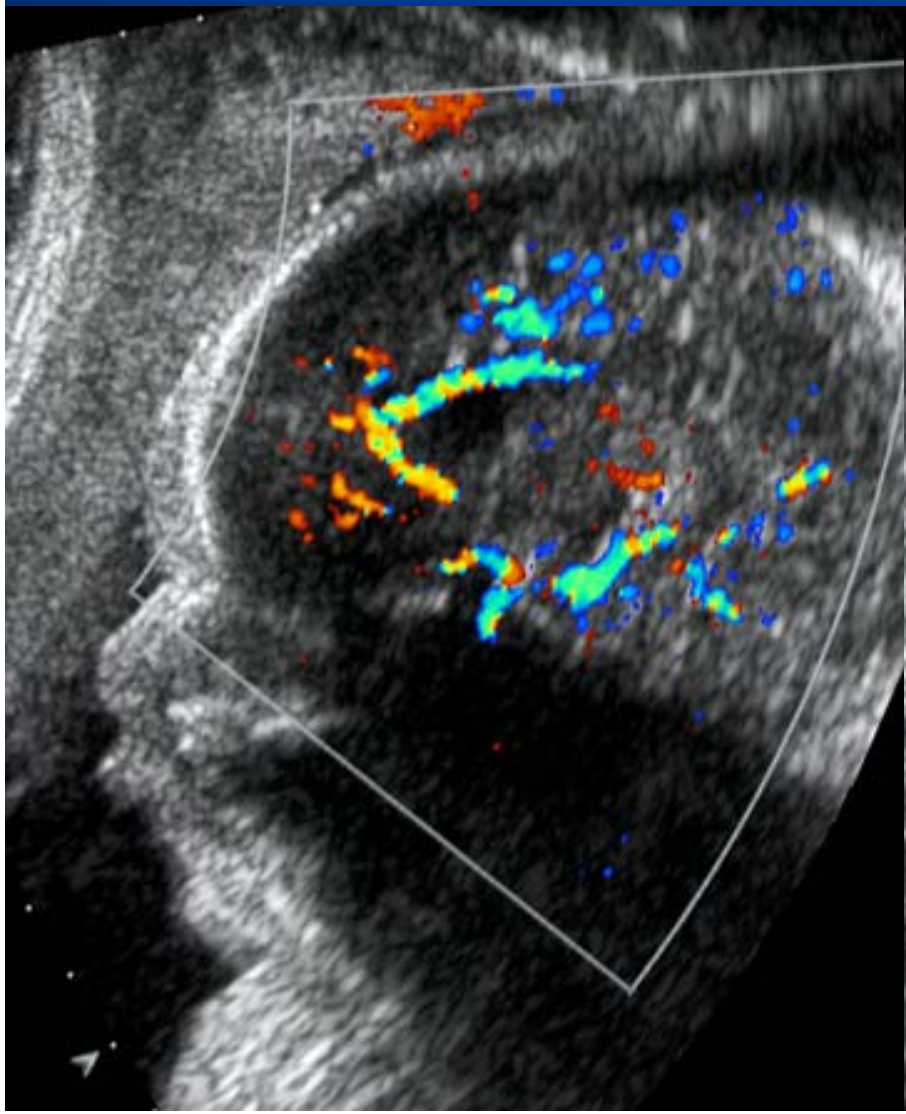


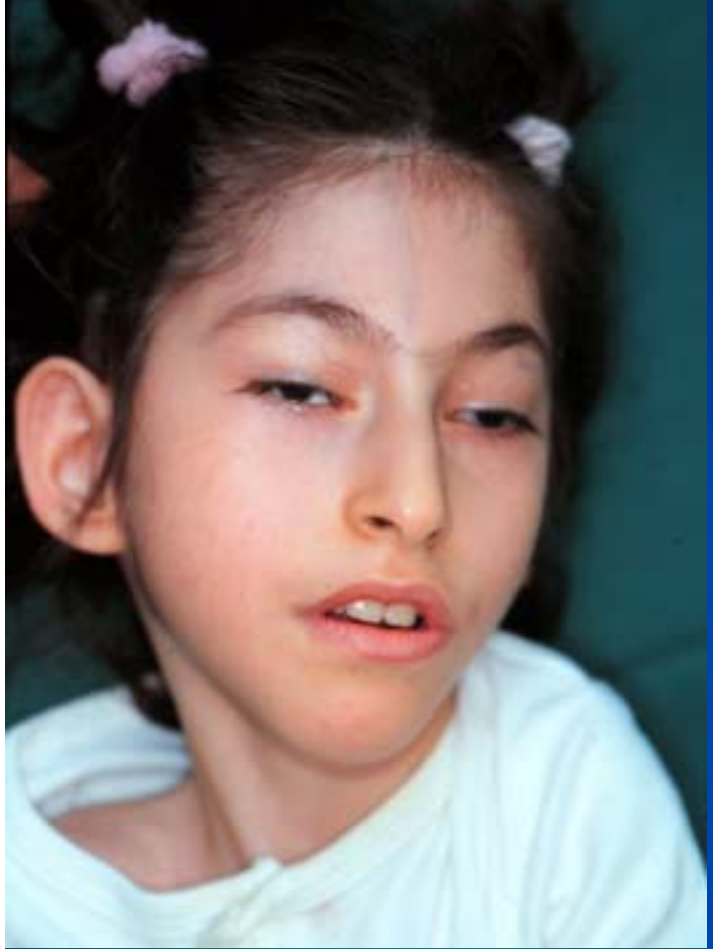


Katarakt

Normale Augen mit normalen Linsen

Partielle Corpus callosum Agenesie





„Micro-Syndrom“ 32. SSW Wiederholungsfall

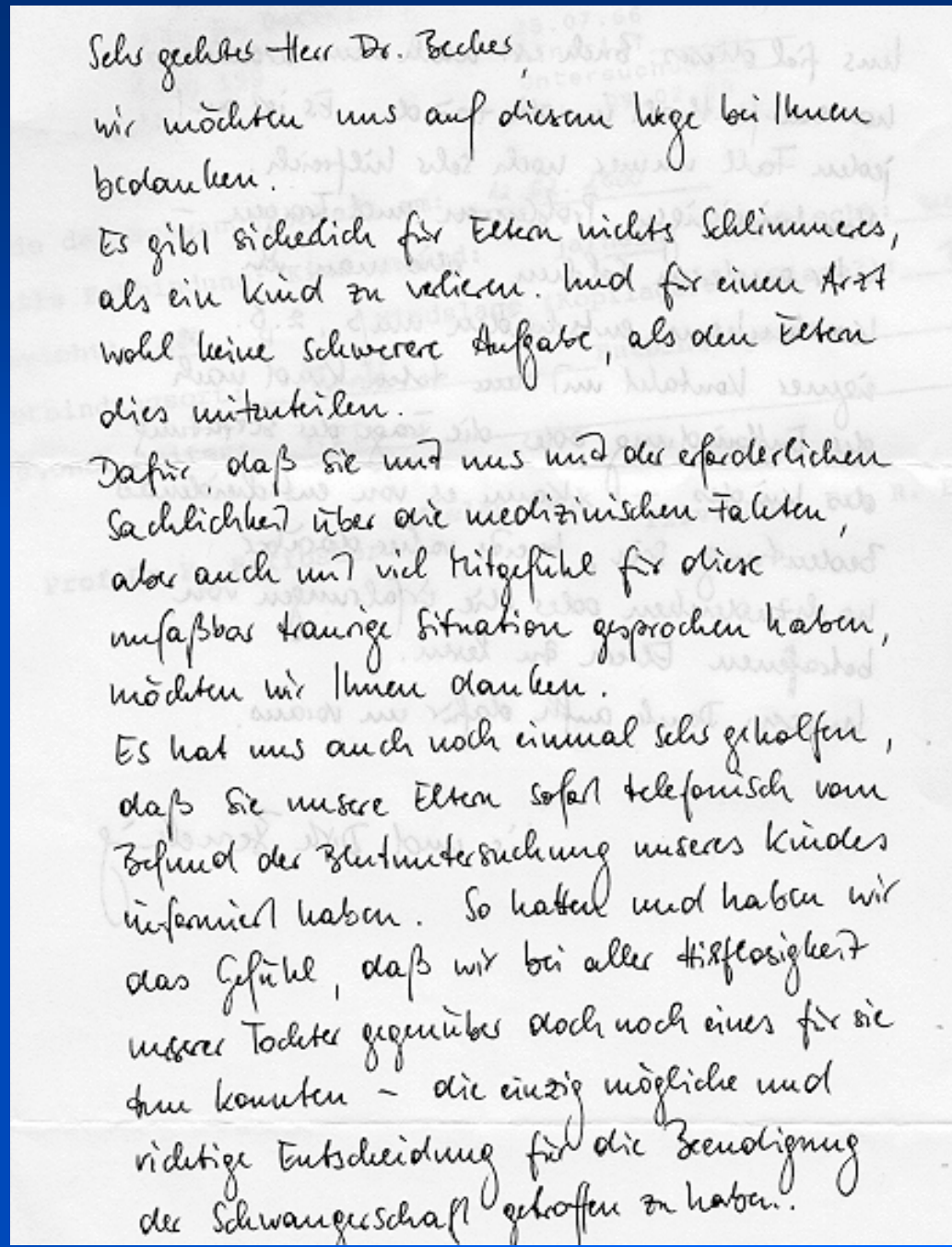
- Körpergewicht 9 J: 10 kg
- Frontal betonte Hirnatrophie
- Keine Sprachentwicklung
- Kind dreht sich, kommt aber nicht zu freiem Sitzen

Abruptio nach Fetuzid 32. SSW

Kasuistik

Zugrunde-liegende Anomalie:

Trisomie 18



Sehr geehrter Herr Dr. Becker,

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 uns mit 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 Befund der Blutuntersuchung unseres Kindes informiert 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.

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 den 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

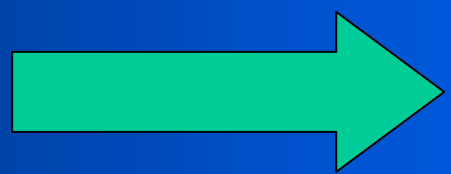
Clinical variability of Larsen syndrome: diagnosis in a father after sonographic detection of a severely affected fetus

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

Clin. Genet 1999

Hat dieser Vater sich selbst verraten ???

Kasuistik

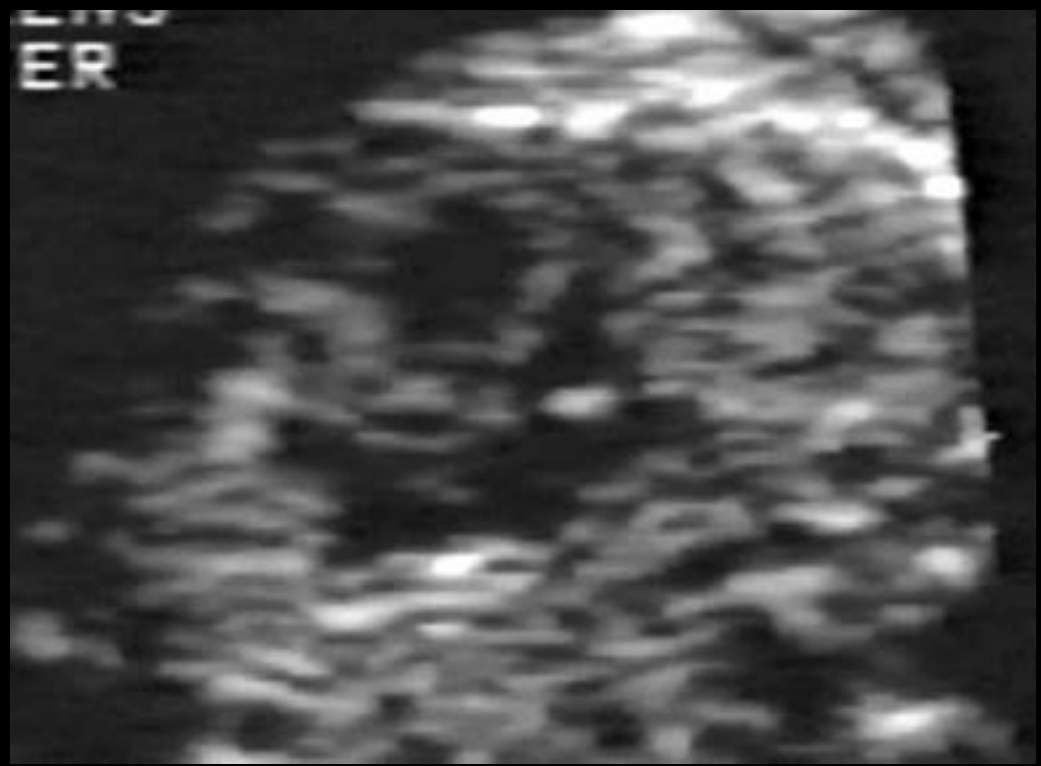


Jurist

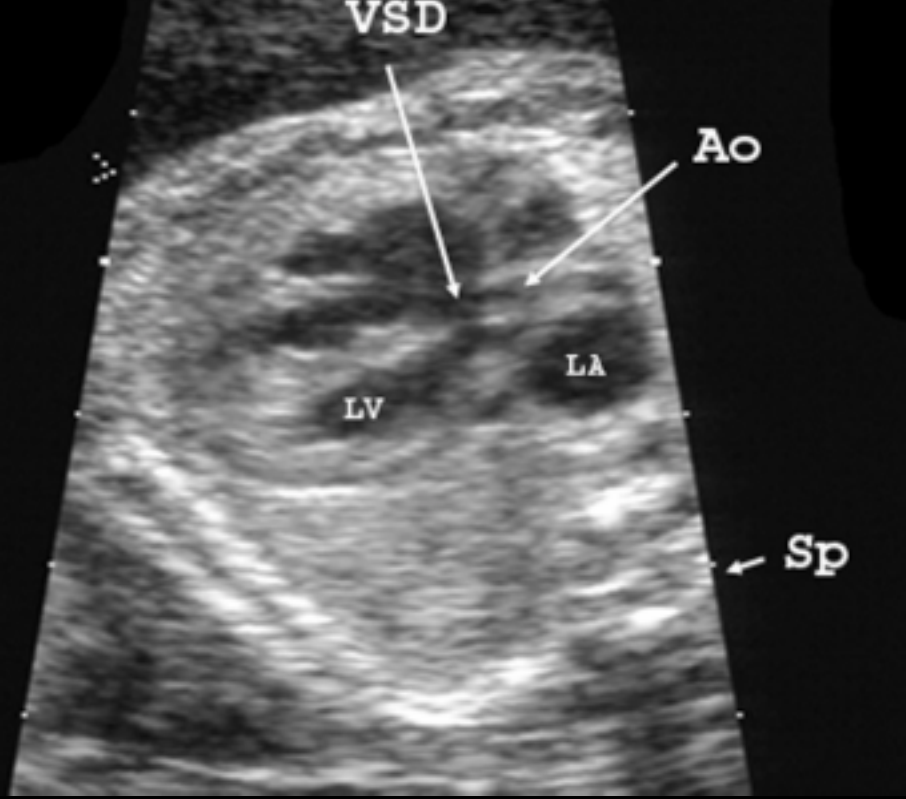
Kasuistik

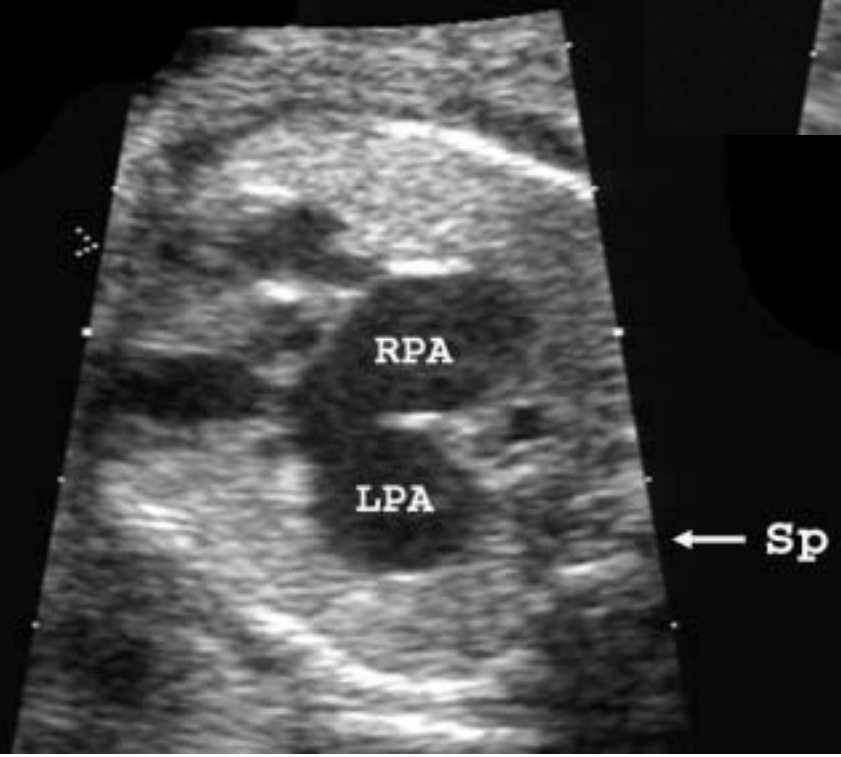
- Z.n. Geburt eines Kindes mit Herzfehler (wohl TOF: Tetralogy of Fallot)
- Vorstellung 14. SSW, Frage nach erneutem Herzfehler

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

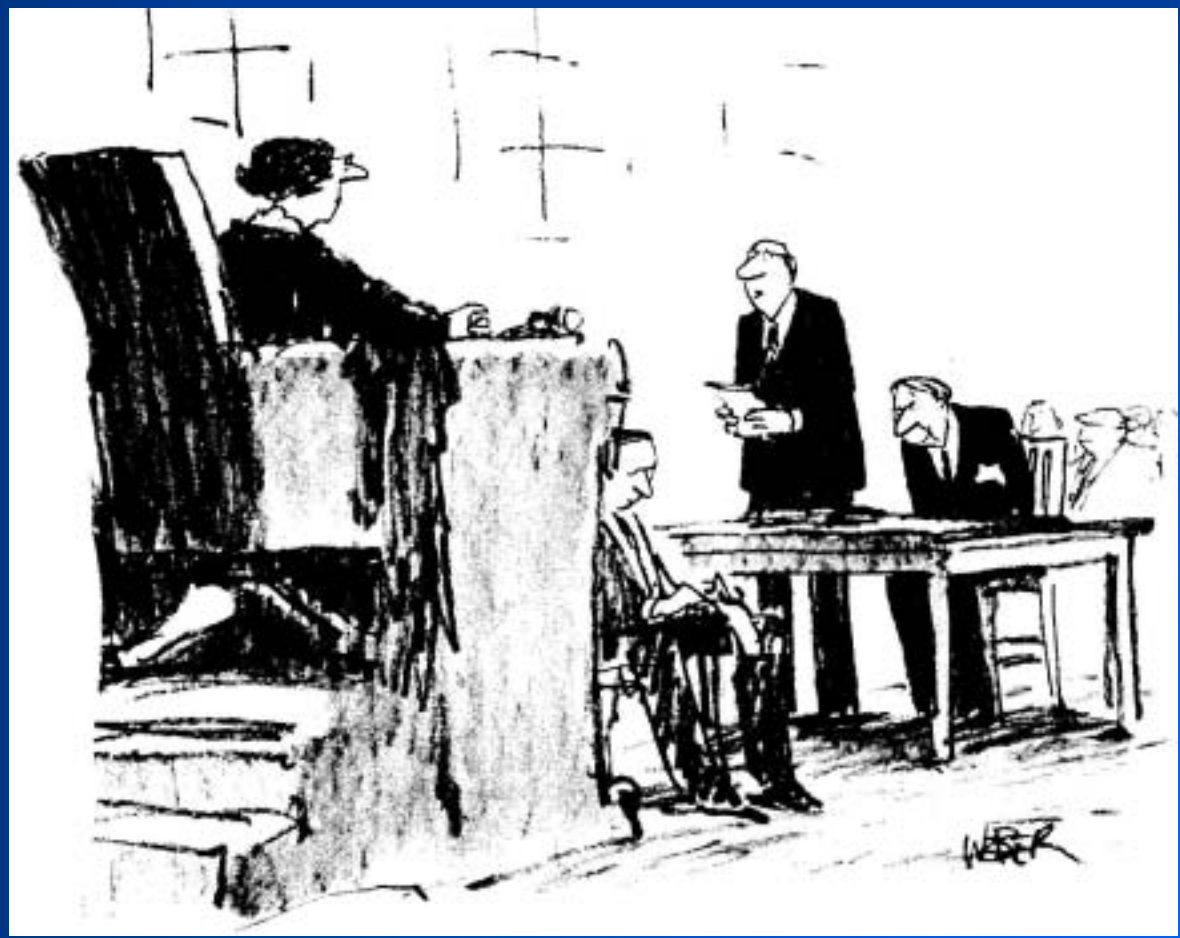
Hat diese Frau ihr erstes Kind verraten ????

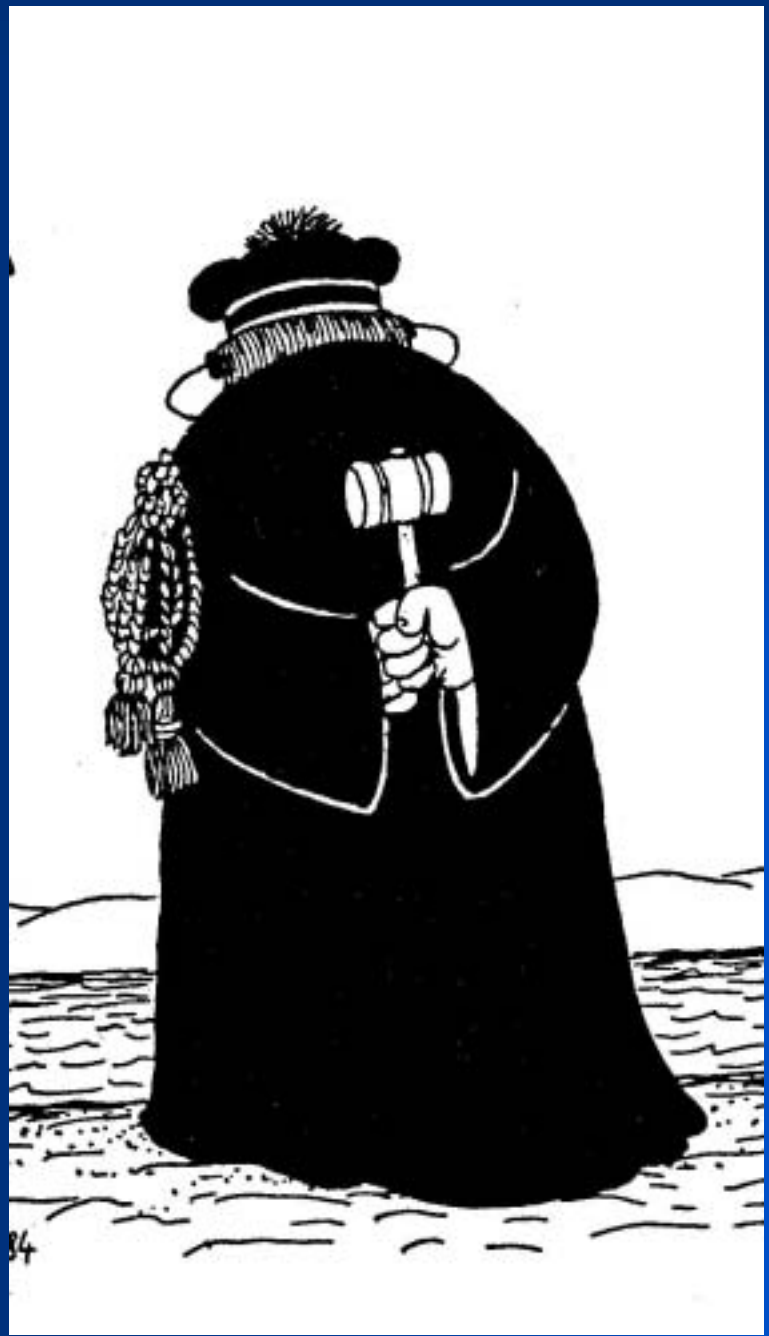
Pränatale Diagnostik

Juristische Aspekte

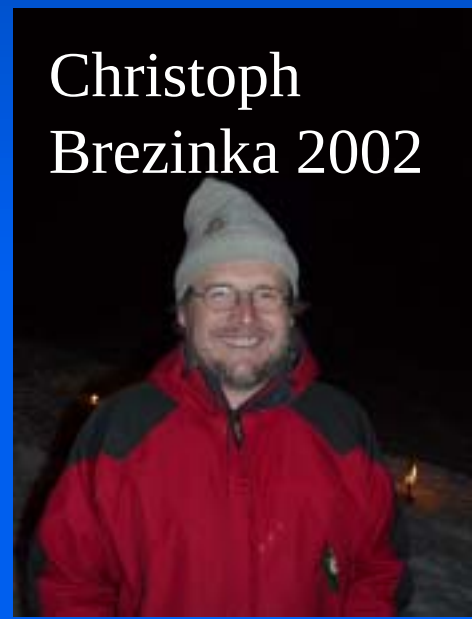
Nomenklatur

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





Klagen lassen sich nicht verhindern!



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 Bundesprädident 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 Biotechnik-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 aus Anlass der Vergabe des Georg-von-Holtzbrinck-Preises für Wissenschaftsjournalismus in Berlin mit dem Tübinger Theologen Dietmar Mieth über Chancen und Risiken der Genom-Entzifferung. Foto: Uwe Steinert

„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 Trimme erspart einem viel Aufwan beim Aufziehen von Kindern („Designerbaby")

Nr. 18 25. April 2002 57. Jahrgang www.zeit.de

DIE ZEIT

dkr 32,00 · FIN 5,00 € · E 4,00 € · F 3,80 € · NL 3,35 € · A 3,20 € dk 5,50 · I 3,80 € · GR 4,50 € · B 3,35 € · P 4,00 € · L 3,35 €

WOCHENZEITUNG FÜR POLITIK • WIRTSCHAFT • WISSE

25. April 2002

Moralischer Hörsturz

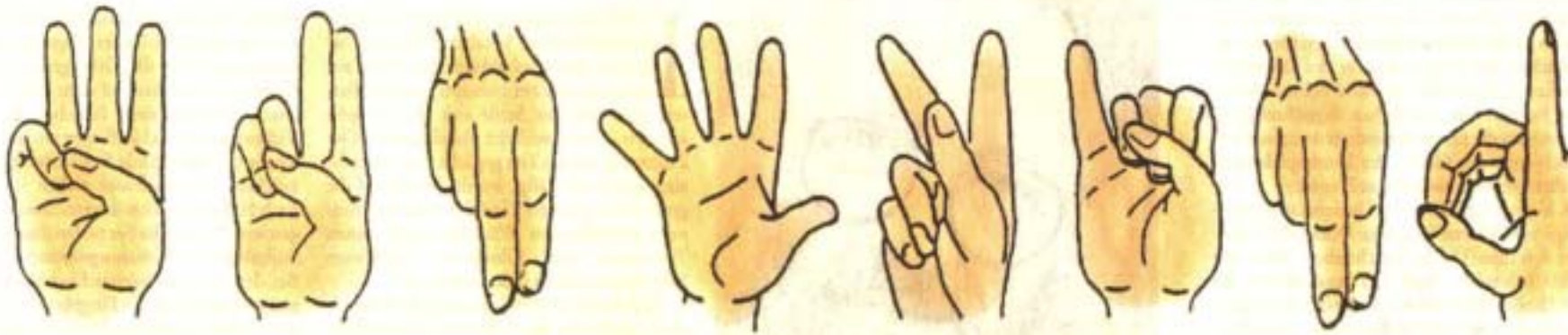
Oder: Taube Kinder auf Bestellung / Von Michael Naumann

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 fortzupflanzen. 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 geklonte Mensch, die höchste Eitelkeit, ist nicht mehr auszuschließen. Die Dämme brechen. Der Bundestag entscheidet 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 unverletzbaren 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



WUNSCHKIND

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 auszusondern, wurde hier behindertes Leben bewusst angestrebt. Der perfekte imperfekte Mensch. Die ungewöhnliche Zeugungsgeschichte klingt, als hätte sie ein Ethikprofessor extra ersonnen, um mit einem besonders abstrusen Fall den moralischen Scharfsinn seiner Studenten zu testen. Doch sie ist kein Planspiel, sondern schlichte Rea-

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

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

verwirklichen möchte. Medizinisch w
lich. Bislang haben Wissenschaftler 7
tifiziert, die zum Hörverlust führen. E
mutationen ist vermutlich in der Häl
für angeborene Taubheit verantwortlic
soll es bereits Fälle einer positiven Be
lektion gegeben haben, bei der Ärzte
der Eltern gesunde Embryonen ve
kranke auswählen. Bestätigt sind sie n

Sharon Duchesneau und Candace
haben weder Embryonen vernichtet n
ben. Nicht einmal ein Arzt war im S
chesneau sich das Sperma einführte. S
der bereit, ist diese simple Zeugungsm

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 => Pro-life
- Theorie der Gradierung
  => Gemäßigte Position
- Bewußtseinstheorie => 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/-medizinern
- 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 Eltern 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, Psychologie, 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“)

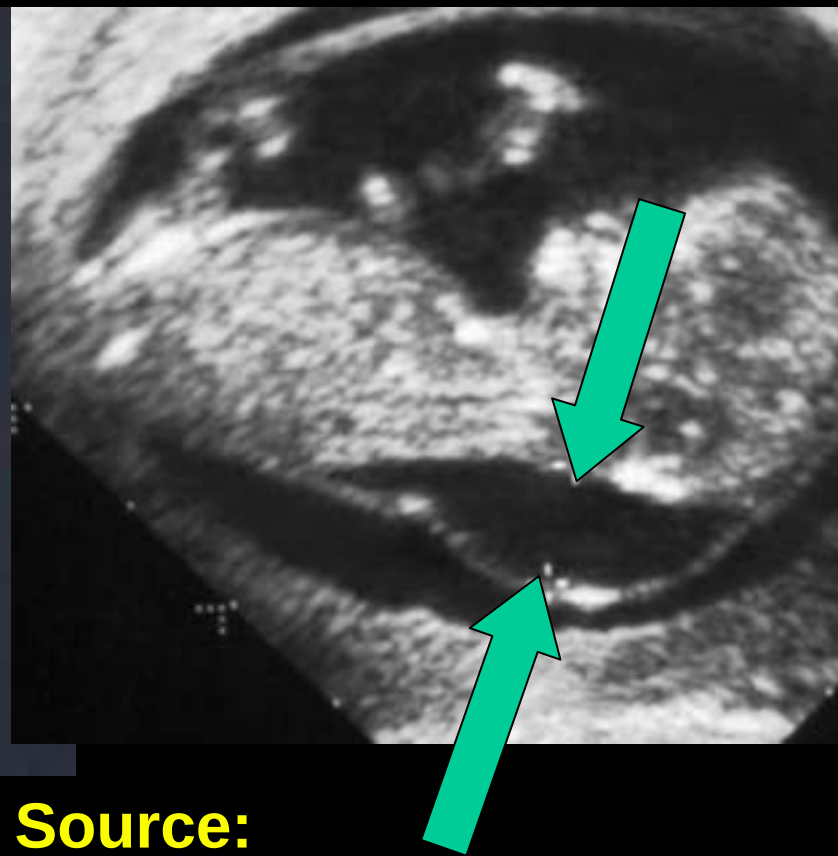
PID

Fetus with normal NT

Source: Center Kurfürstendamm 199

Fetus with increased NT

Source:
www.fetalmedicine.com



Source:
Centre Kurfürstendamm 19

Befund F2

Bild F3

Drucken F4

Archivieren F12

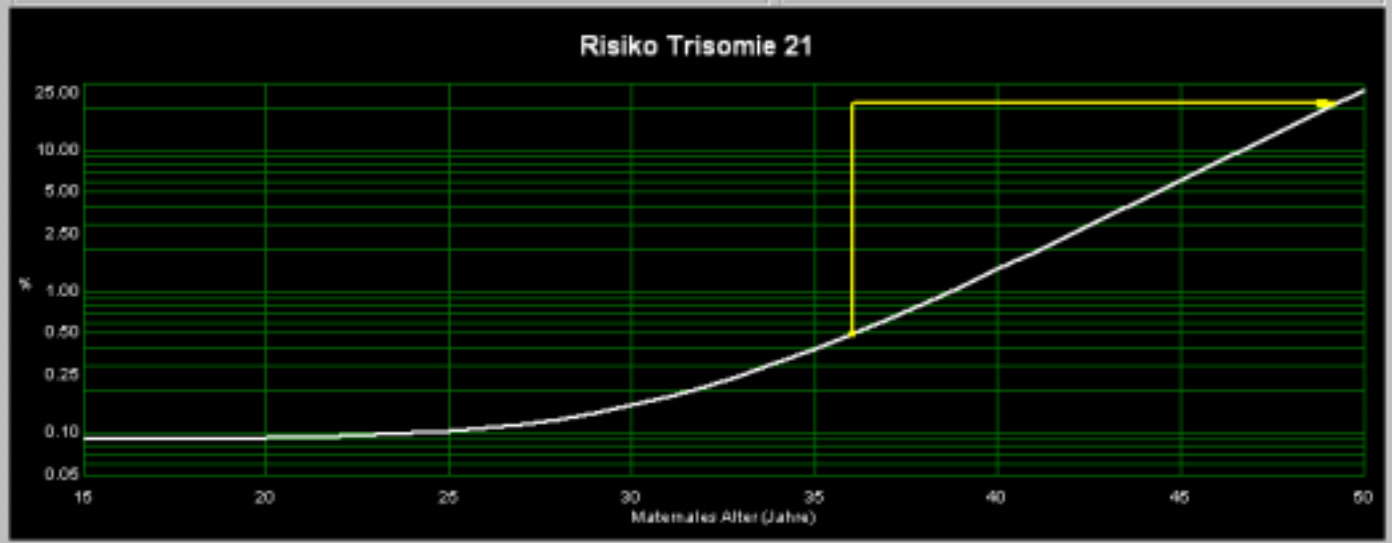
Hilfe F1

Risiko Trisomie 21 im 1.Trimenon

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

Chromosomenaberration, frühere Schwangerschaft: ☐ Tr 21 ☐ Tr 18 ☐ Tr 13

Hintergrundrisiko Trisomie 21	1 :	202	Hintergrundrisiko Trisomie 13+18	1 :	378
Einschätzung enthält: ☑ 1. Trimenon NT					
Adjustiertes Risiko Trisomie 21	1 :	5	Adjustiertes Risiko Trisomie 13+18	1 :	8



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, Noble P, Sebire N, Souka A, Nicolaides KH for the Fetal Medicine Foundation First Trimester Screening Group. Lancet 1998;352:343-56

2. A screening program for trisomy 21, at 10-14 weeks using fetal nuchal translucency, maternal serum free ß-human chorionic gonadotropin and pregnancy-associated plasma protein-A, Spencer K, Souter V, Tul 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

Start | Microsoft PowerPoint - [NT... | Adobe Photoshop | standard | PIA - Fetal Database ...

Vergrößerte „Nackentransparenz“ bei Feten mit

- Chromosomenanomalien
- Herzfehlern
- seltenen Syndromen

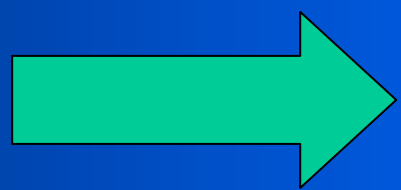
Aber auch bei normalen Feten

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 Gasiorek-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

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 ≤ 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

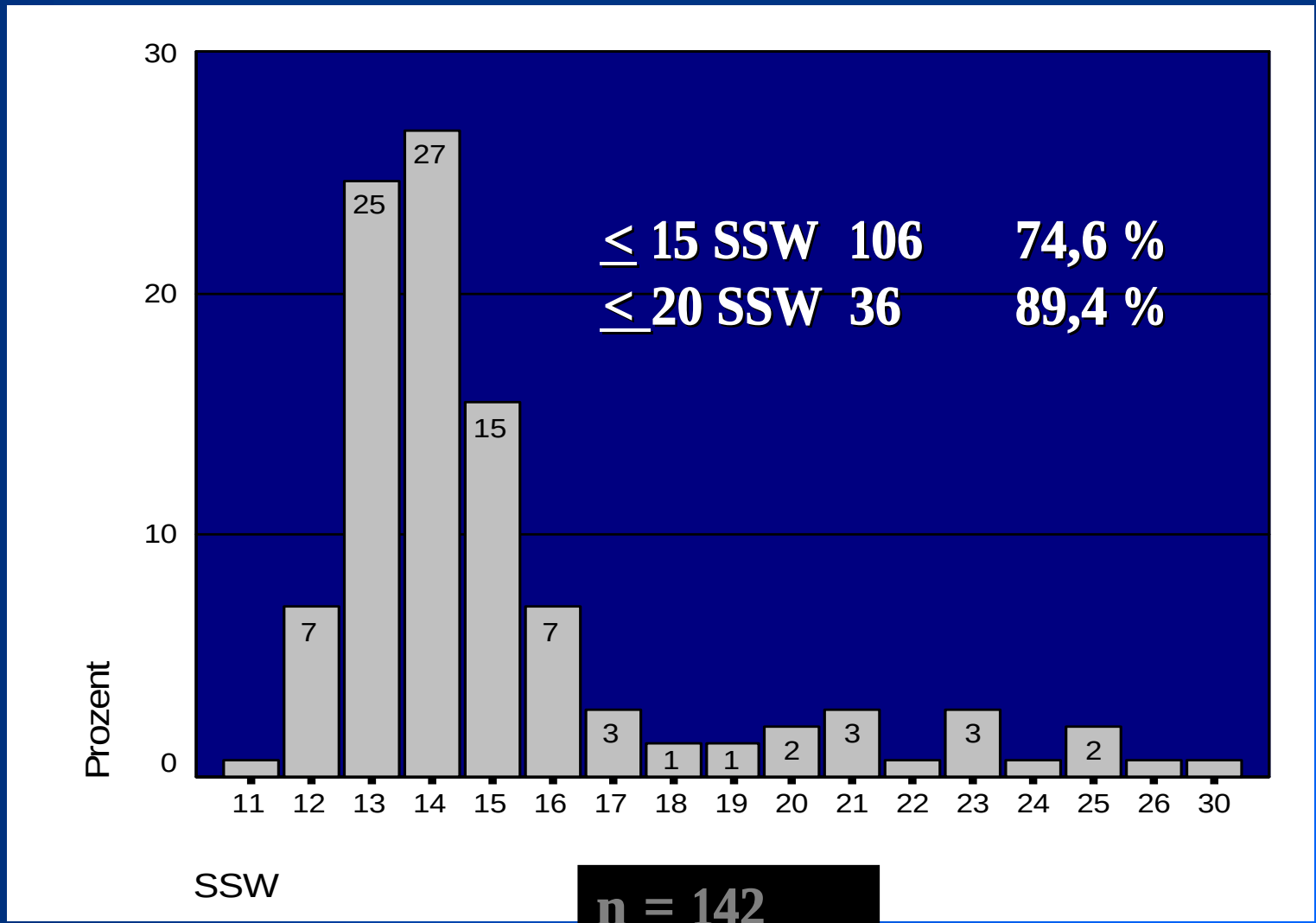
Folgen der NT-Diagnostik

- 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



Dissertationsschrift Adam Gasiorek-Wiens, in preparation

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 Abruptio 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 Abruptio 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

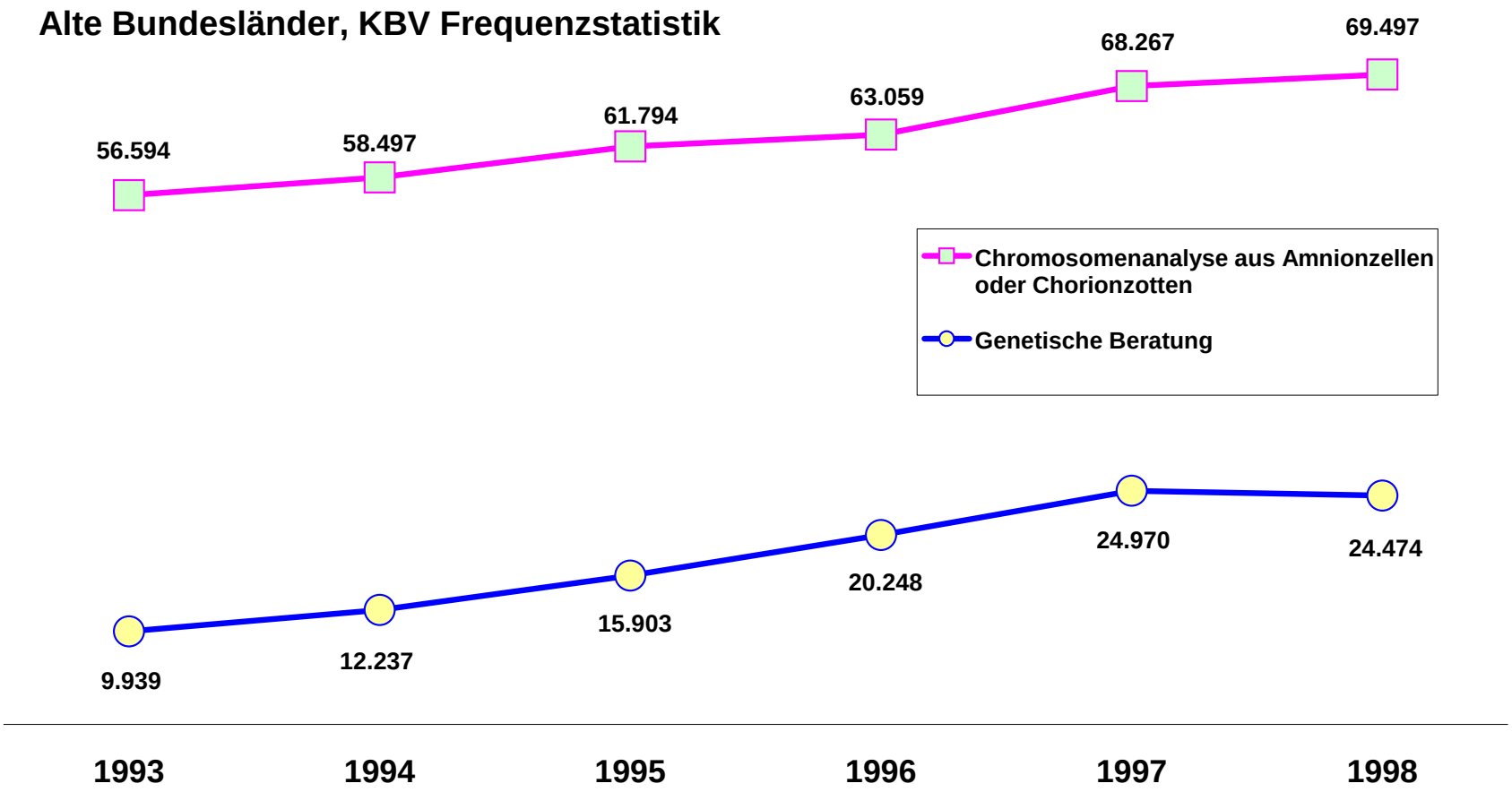
5. Möglichst weitgehende Sicherheit schon im 1. Trimenon
   -> Angebot der frühen Fehlbildungsdiagnostik

6. Wenn möglich: besser noch früher
   -> für Spezialfälle PID zulassen !

Vielen Dank

Diskussionsfolien

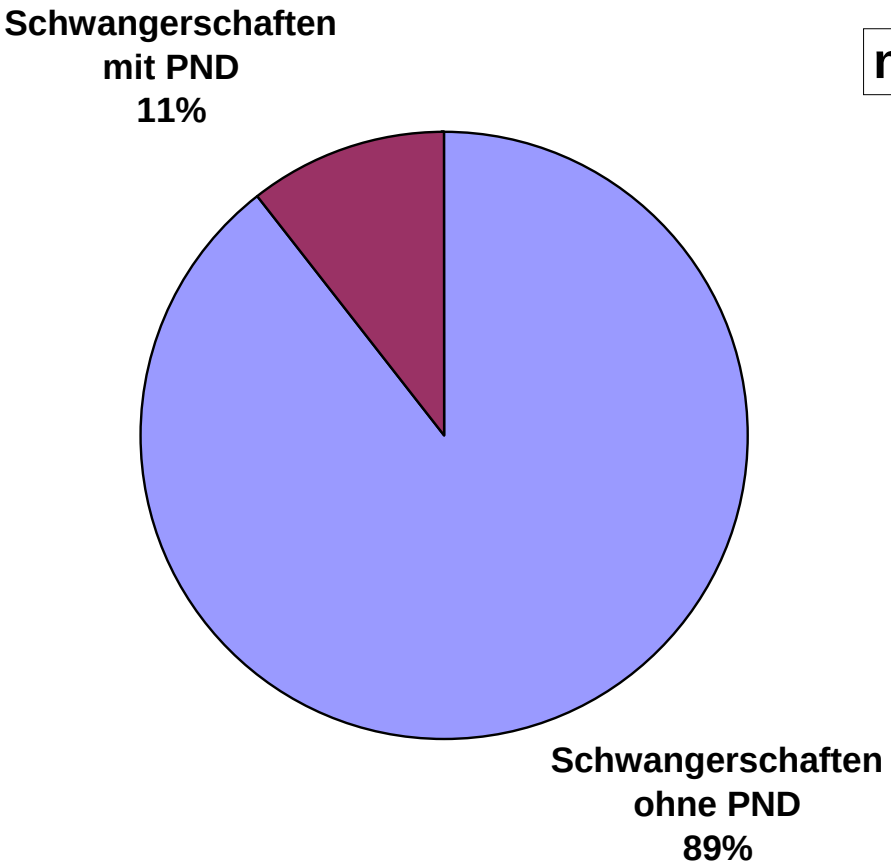
Dynamik pränatalmedizinischer Interventionen (PND)



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

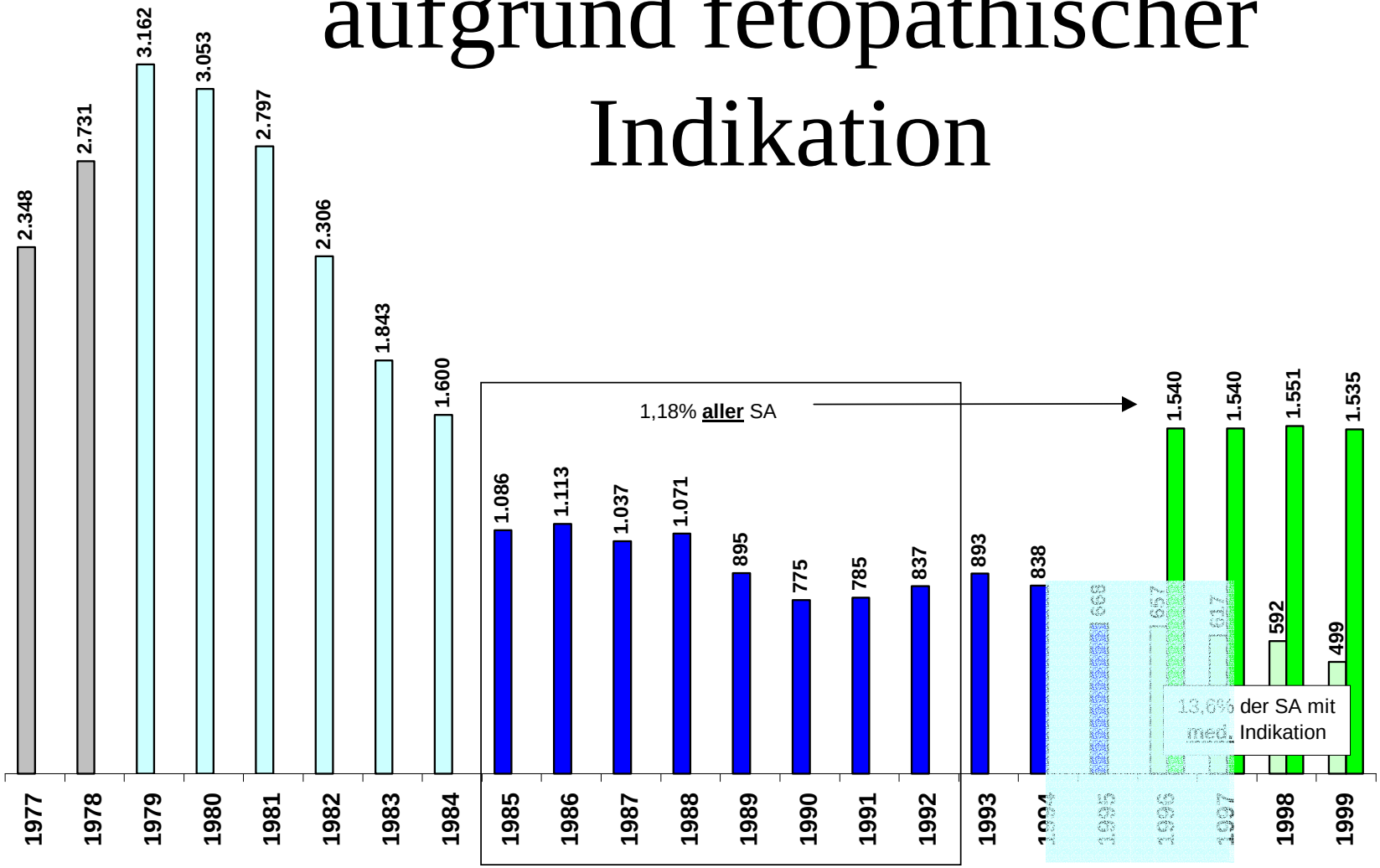


Quelle:

Institut für Gesundheits-und Sozialforschung GmbH

Prof. Dr. med. Bertram Häussler Berlin

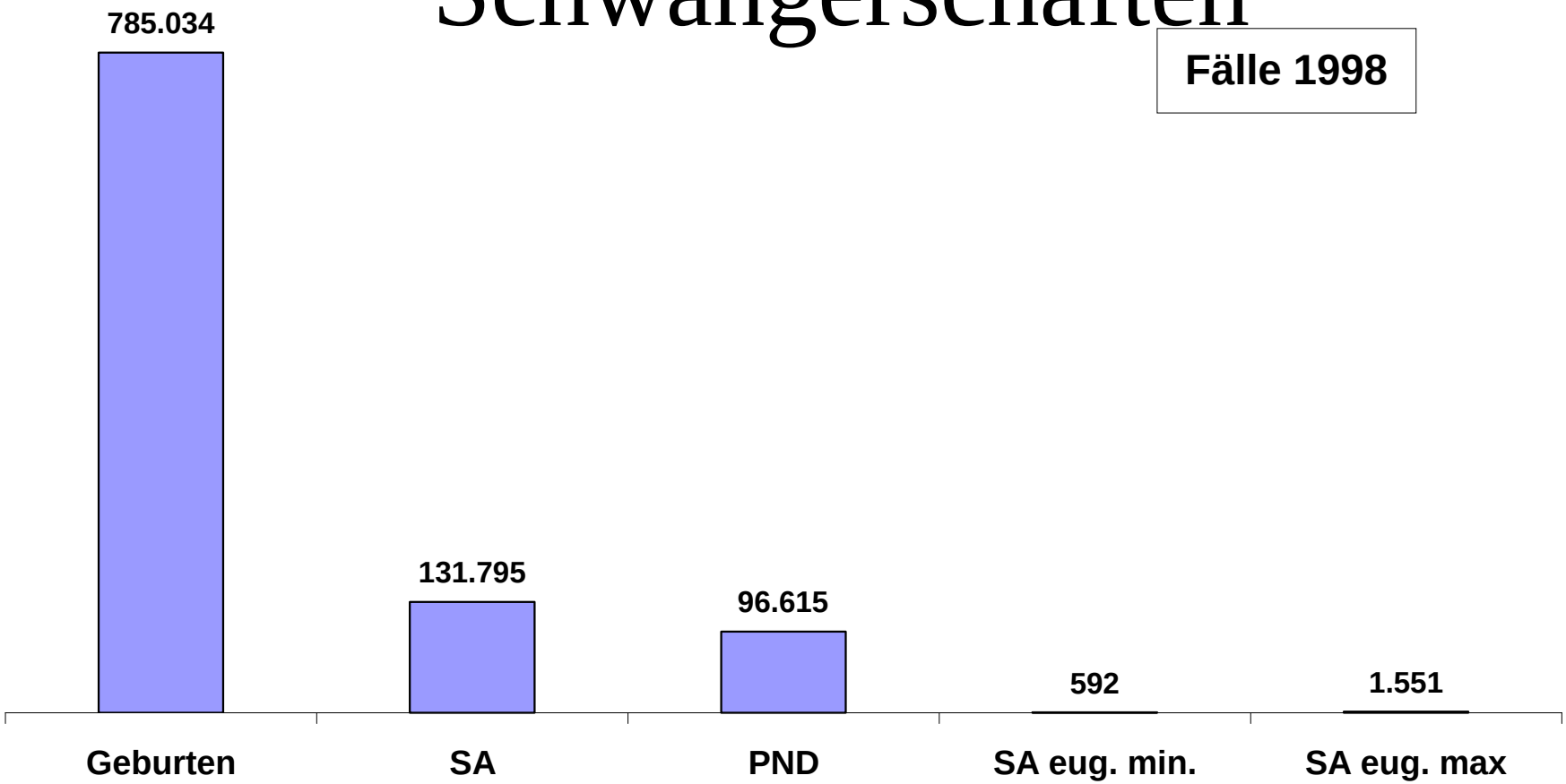
Schwangerschaftsabbrüche aufgrund fetopathischer Indikation



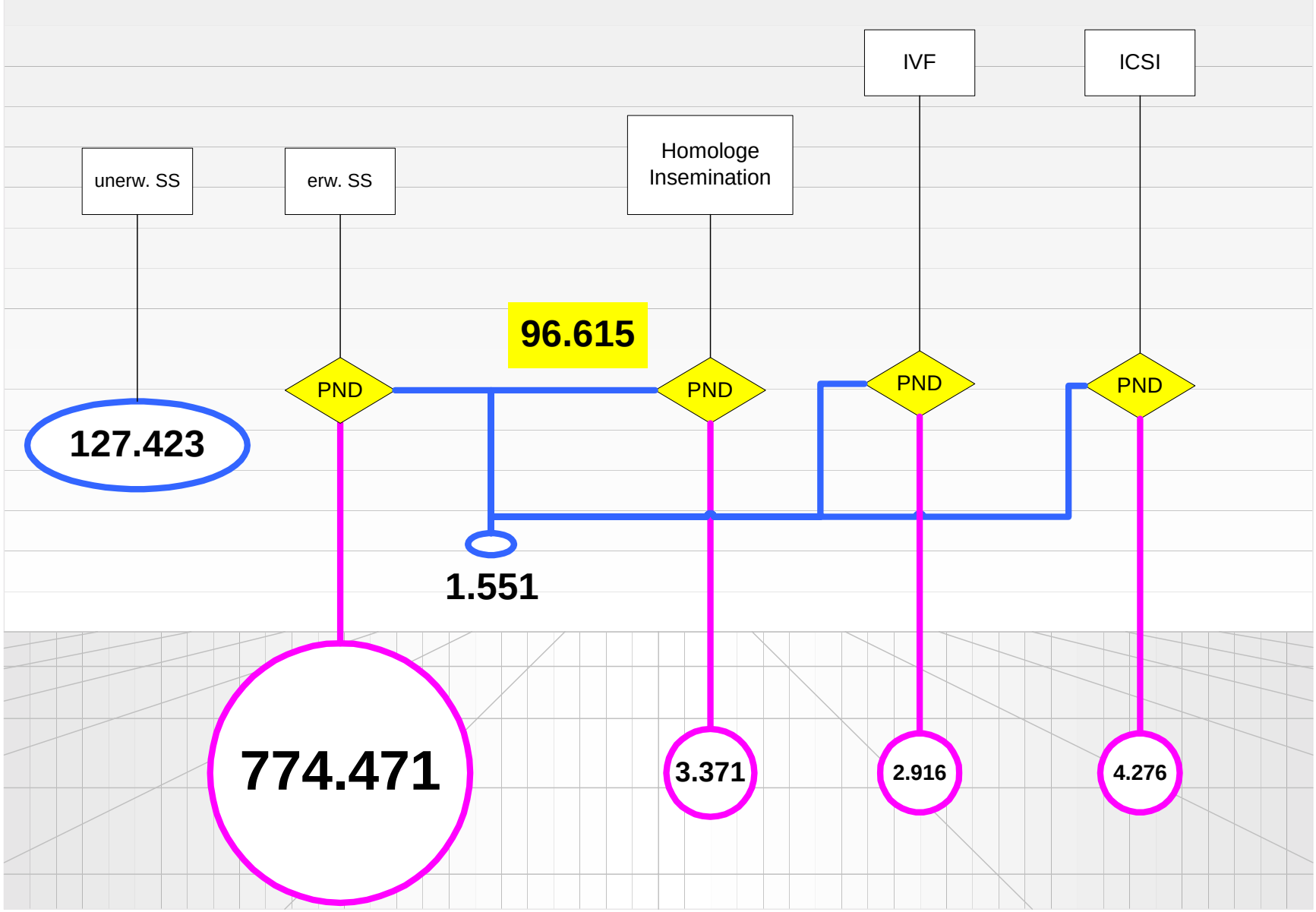
Quelle: Institut für Gesundheits-und Sozialforschung GmbH

Prof. Dr. med. Bertram Häussler, Berlin

Schätzung der Zahl der PND-Schwangerschaften

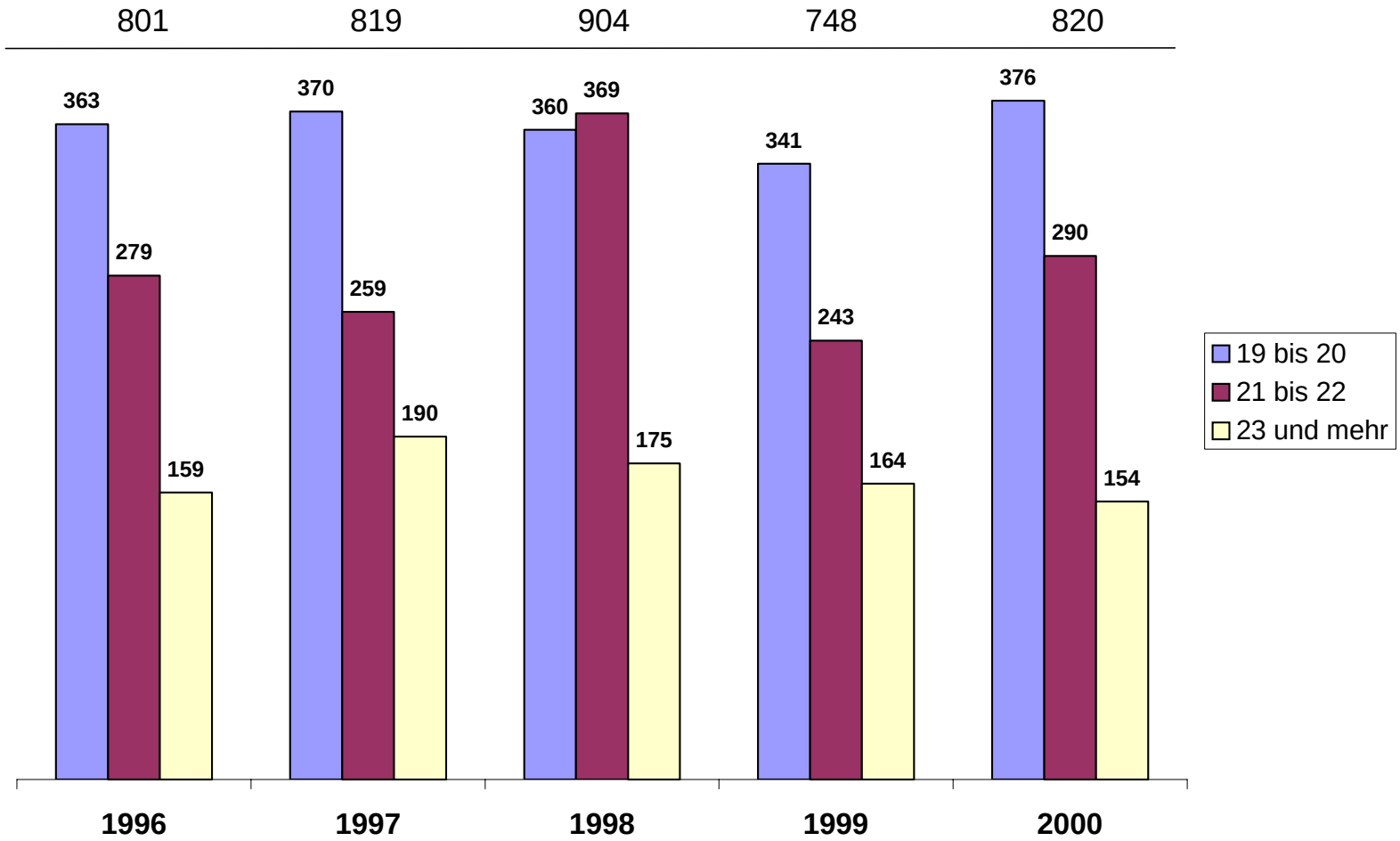


Quelle: Institut für Gesundheits-und Sozialforschung GmbH
Prof. Dr. med. Bertram Häussler, Berlin



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 eine 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%

Prof. Hansmann, 15.2.2002, Charité

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)

	Uni-Klinik 4 Zentren 12 Untersucher	**Praxis** 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

	III / II/ (I)	US	AC	CVS	FBS	IUT
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

	III / II/ (I)	US	AC	CVS	FBS	IUT
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)

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 Abruptio
- 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

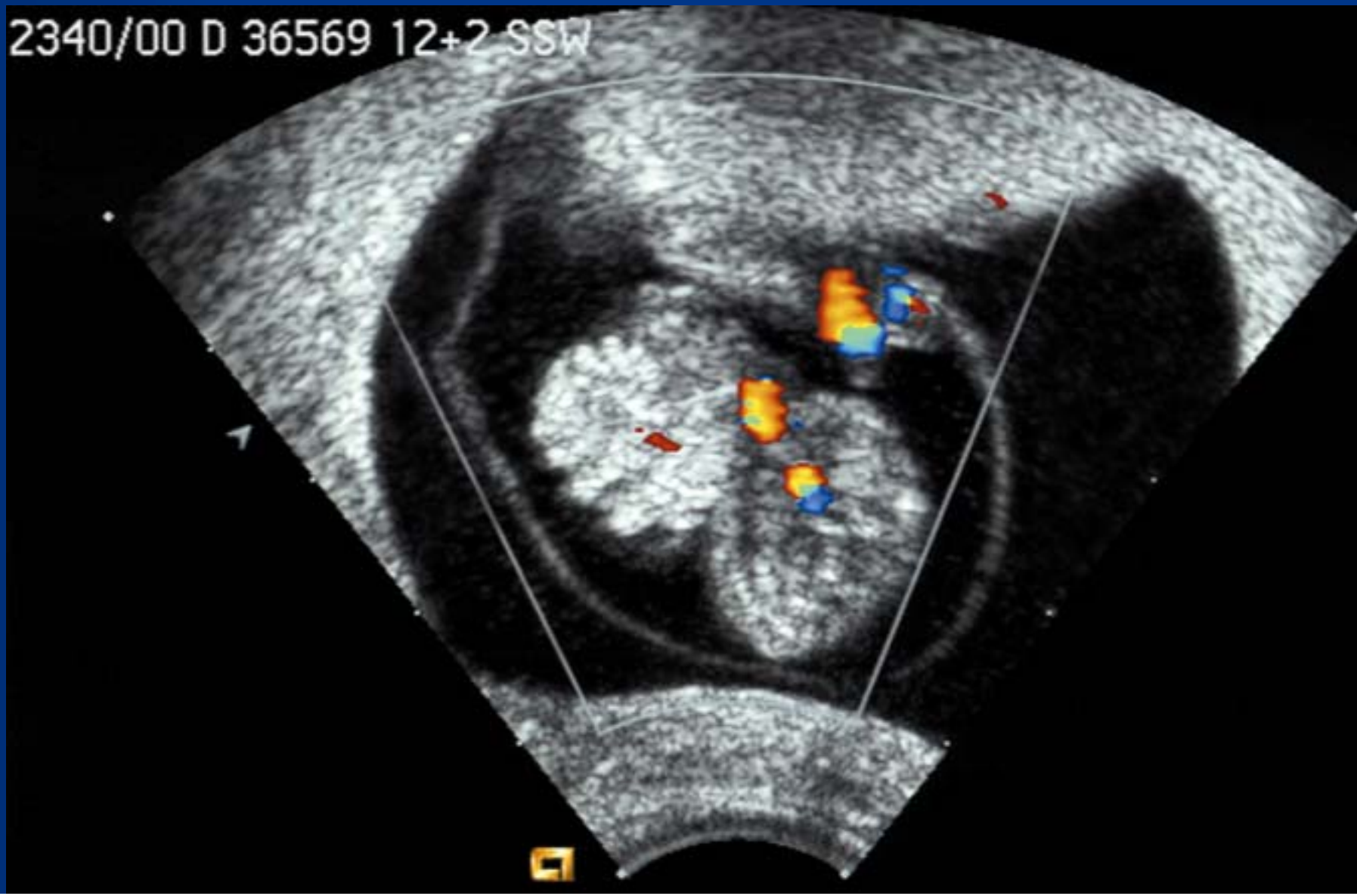
Logische Brüche

- 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



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