

INHALT

Inhalt	1
...Weil vorgeburtliche Diagnostik Leid verhindert	2
Zum Leidbegriff	2
LebensWert	3
Das Leiden kommt immer nur von außen. Das ist schade	4
Was heißt denn da Leiden?	5
Netzwerktagung 2001	6
Symposium Fortpflanzungsmedizingesetz	8
Rede der Parlamentarischen Staatssekretärin Christa Nickels	8
Embryo in No-Womans `s Land	11
Ehrfurcht vor dem Leben"	14
Ein Zitatenschatz vom Symposium Fortpflanzungsmedizin	17
Briefe	19
Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge	21
Über die Angst der GynäkologIn vor Pränataldiagnostik	21
Neuer pränataler Test wird lanciert - der 1. Trimestertest	23
Routine-Ultraschall in der deutschen Schwangerenvorsorge: Ist die Effektivität gesichert?	24
Berichte	26
Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin	26
Regional- und Arbeitsgruppen im Netzwerk	27
Cara wird 10	29
Neuer Arbeitsbereich bei Cara	31
Bericht EXPO Veranstaltung	33
Beratung und Begleitung für Frauen und Paare bei vorgeburtlicher Diagnostik	34
Diskussionen	36
Therapeutisches Klonen oder der Griff nach dem Leben	36
Erklärung zur Frage der möglichen Einführung einer Präimplantationsdiagnostik	39
Hinweise – Termine – Materialien – Literatur	40
Termine	42

...WEIL VORGEBURTLICHE DIAGNOSTIK LEID VERHINDERT

In der Auseinandersetzung um vorgeburtliche Diagnostik und nun aktuell Präimplantationsdiagnostik berufen sich die Befürworter auf das Leid und Leiden einzelner Menschen und Familien.

Diese sind ForscherInnen und Anwender der unterschiedlichen Techniken, die mehr Freiheit für ihre Arbeit fordern, und auf der anderen Seite sind es aber auch die Menschen, die selbst eine Behinderung/Beeinträchtigung oder Krankheit haben, die diagnostizierbar wäre, oder Menschen, die ein Kind mit einer diagnostizierbaren Beeinträchtigung/Krankheit haben und sich für eine Schwangerschaft Sicherheiten, Leidverminderung erhoffen.

Im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik haben wir uns oft mit diesen Widersprüchen zwischen gesellschaftlicher Verantwortung und individueller Not geplagt. Auch wenn die Widersprüche, die in den Techniken angelegt sind, nicht lösbar sind, wollen wir uns dieser Thematik noch einmal nähern. Dazu gehört, genauer zu beleuchten, was denn mit dem „Leid“ und dem „Leiden“ im Einzelnen und konkret gemeint ist. Denn oft scheint es so, dass, wenn „Leid“ aufgerufen wird, die Diskussion quasi vorbei ist.

In Vorbereitung auf die Netzwerktagung 2001 sind in diesem Rundbrief einige erste Texte zum Thema zusammengestellt.

Zum Leidbegriff

Bei BefürworterInnen von Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik spielt der Begriff „Leid“ eine zentrale Rolle. Sie behaupten, durch den Einsatz dieser Techniken einem zukünftigen (behinderten) Menschen ein „leidvolles“ Leben ersparen zu wollen. Gehe ich einmal davon aus, dass viele wirklich glauben, mit einem Schwangerschaftsabbruch nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund im Sinne des werdenden Kindes zu handeln, und mit dieser Argumentation nicht (nur) ökonomische Gründe verschleiern wollen, warum ein Kind mit einer Behinderung deren Ansicht nach nicht geboren werden soll, so muss dies hinterfragt werden: Was ist „Leid“? Wem wollen sie „Leiden“ in Wirklichkeit ersparen? Schaffen sie nicht durch eine Abtreibung nach einer pränataldiagnostischen Untersuchung eventuell viel größeres Leid, als das vermeintliche, was sie mit jener verhindern wollen?

Leid - laut Bedeutungswörterbuch: Unglück, Kummer, tiefer Schmerz - ist ein schillernder Begriff. Leid ist eine subjektive Empfindung, ein Gefühl, und darf nicht verwechselt werden mit objektivierbaren körperlichen Schmerzen, die durch eine gute Palliativmedizin in den Griff zu bekommen sind. (Dass sich mit dieser medizinischen Fachrichtung nur sehr wenige ÄrztInnen in Deutschland hinreichend gut auskennen und dementsprechend viele Menschen unnötigerweise an chronischen Schmerzen leiden müssen, steht auf einem anderen Blatt.)

Würde ich hundert Leute fragen, was sie unter „Leid“ verstehen, bekäme ich zwar wahrscheinlich ebenso viele unterschiedliche Definitionen, aber sicher würde niemand sagen, er/sie wisse nicht, was „Leid“ ist. Jede/r hat in seinem/ihrer Leben bereits leidvolle Erfahrungen gemacht - diese gehören genauso zum Leben wie Glückserfahrungen und sind geradezu notwendig zur Charakterbildung eines Menschen. Würde ich diese Frage an Personen aus anderen Ländern bzw. Kulturen richten, bekäme ich vermutlich noch einmal ganz andere Antworten, die sich völlig von den Leid-Definitionen von deutschen Frauen und Männern unterscheiden würden. Aus diesem Grund

ist es nahezu unmöglich, ja verbietet es sogar, einer anderen Person Leid zuzuschreiben; denn, was ich für mich als Leid empfinden würde, ist für die/den andere/n noch lange kein Leid bzw. umgekehrt. Betrachte ich den Leidbegriff im Kontext von Behinderung, so gilt das gleiche: Von vielen wird angenommen, ein Leben mit einer Behinderung sei per se ein leidvolles Leben - das stimmt nicht!

Ähnlich wie die Weltgesundheitsorganisation den oft sehr pauschal verwendeten Begriff „Behinderung“ in die drei Komponenten körperliche Beeinträchtigung (Funktionsstörung), Behinderung (Auswirkung der Funktionsstörung im täglichen Leben) und Benachteiligung (Diskriminierung aufgrund der Funktionsstörung) aufspaltet, könnte auch der Begriff „Leid“ aufgedröselst werden:

- So ist eine Ursache von „Leid“ sicher in den eigenen physischen und psychischen Einschränkungen zu sehen: Der eine leidet daran, dass er nicht laufen kann, weil er gerne Bergtouren machen möchte, und sich nicht damit abfinden kann, dass dies nur sehr schwer möglich ist, der anderen macht es relativ wenig aus, im Rollstuhl zu sitzen, und leidet z. B. vielmehr an ihrer mangelnden Fähigkeit, sich Dinge merken zu können ...
- Leid kann aber ebenso gut von außen an das Individuum herangetragen werden. Um das Klischee des/der Behinderten als RollstuhlfahrerIn noch einmal zu bemühen, ist es eine leidvolle Erfahrung, dass die Umwelt (noch?) so wenig barrierefrei ist. Ebenso kann ich unter falschen Zuschreibungen anderer Menschen leiden, wenn sie z. B. mich wegen meiner Sprechbehinderung als sog. geistig Behinderten einstufen.
- Eine dritte Ursache von Leid ist das (vermeintliche oder tatsächliche) Leid anderer Menschen: das sog. Mitleid. Da - wie ich oben ausgeführt habe - das Empfinden von Leid individuell sehr unterschiedlich ist, ist insbesondere das „Mitleid“, welches Nicht-behinderte an behinderte Menschen herantragen, sehr oft nicht berechtigt bzw. beruht auf einer falschen Zuschreibung. Es kommt auch nicht selten vor, dass der/die Außenstehende mehr unter einer Behinderung leidet, als der/die Betroffene selbst.

Beim zuletzt erwähnten Aspekt Mitleid sehe ich die Verbindung zu der Problematik der

Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik: Auch hier wird m. E. entweder aus falschem Mitleid gehandelt, das aus Unwissenheit resultiert bezüglich der Möglichkeiten mit einer Behinderung zu leben. Oder auch, um sich selber zu ersparen, an einer Behinderung eines Kindes leiden zu müssen (vgl. § 218a).

Um wenigstens auszuschließen, dass Pränataldiagnostik bzw. Präimplantationsdiagnostik weiterhin mit dem Argument der Leidvermeidung gerechtfertigt bzw. promotet wird, halte ich ein selbstverständliches Miteinander von behinderten und nichtbehinderten Kindern für ganz entscheidend. Neben vielen anderen positiven Aspekten würde dann auch das Vorurteil aussterben, dass behinderte Menschen notgedrungen ein leidvolleres Leben führen als Nichtbehinderte.

Martin Seidler, Bonn

LebensWert

Im Fernsehen
wieder
Diskussionen
ob ich es wert wäre
zu leben
Eugenik
vorgeburtliche Diagnostik
Euthanasie
und ich denke mir
mit 15 Jahren wäre ich ;
gestorben ohne den medizinischen Fortschritt
vor 60 Jahren würde ich ;
wegen beiden nicht geboren werden :
wie soll ich leben
mit dieser Vergangenheit
in Zukunft.

Dieses Gedicht schrieb: die mit einer Behinderung lebende Tanja Muster aus: 40 Jahre Lebenshilfe Berlin "Gut, dass es uns gibt." (Juni 2000)

Das Leiden kommt immer nur von außen. Das ist schade

Eine schwangere Frau lässt eine vorgeburtliche Untersuchung ihres ungeborenen Kindes durchführen. Es liegt ein positiver Befund vor – das Kind wird wahrscheinlich mit einer bestimmten Erkrankung oder Behinderung zur Welt kommen. Eine der Begründungen für einen Schwangerschaftsabbruches nach einem solchen Befund ist oftmals der folgende: Diesem Menschen wird ein leidendes Leben erspart. Die Krankheit/Behinderung mit der diese Person wahrscheinlich zur Welt kommen wird, ist in dem Bewusstsein der Entscheidungsträger oftmals mit einer Vorstellung des unbedingten Leidens verbunden.

Wir haben Mitglieder der Redaktion OHRENKUSS ... da rein, da raus (alles Personen mit einer Trisomie 21, oder dem Down-Syndrom) zu dem Thema LEIDEN befragt. Sie wurden aufgefordert ihre Assoziationen zu diesem (leidigen) Thema aufzuschreiben. „Leidig“ deshalb, weil bei fast jeder Begegnung mit Vertretern der Medien die Vorstellung korrigiert werden muss, dass unsere Kollegen an dem Down-Syndrom „leiden“.

Julia Keller

Das Leiden der Behinderung Down-Syndrom
Ich habe die Behinderung Down-Syndrom, aber man sieht es mir nicht so an, weil ich vieles dazu gelernt habe. Man sieht es mir an den Augen an, das ich behindert bin, aber für mich ist es kein Leiden sondern es ist einfach da und das gehört eben halt mal zum Leben dazu. Und man soll sich so akzeptieren wie man ist. Aber was ich nicht leiden kann ist wenn mich jeder so dumm-blöd an glotzt. Als wäre ich nur behindert, obwohl das gar nicht stimmt. Ich bin zwar behindert aber nicht so wie die anderen Jugendlichen mit der Behinderung, sondern etwas normaler und ich weiß es auch nicht woher es kommt. Da ich auch mit Jugendlichen ohne Behinderung zusammen bin und mich darunter sehr wohl fühle, fällt es mir schwer als eine Behinderte ohne Freunde behandelt zu werden. Und außerdem bin ich sehr froh und stolz eine Schwester ohne eine Behinderung zu haben, die ich überall in der Welt liebe.

Svenja Giesler, 21 Jahre

Ich werde oftmals geärgert von den anderen Mitschülern. Wegen meines Aussehens und darunter leide ich sehr. Denke keiner versteht mich aber ich kann nichts dafür. Ich wurde so geboren. Selbst auch mein Herzfehler leide ich darunter. Andere stahren mich an und fangen zu lachen und zu attraktivieren (attackieren) und das schmerzt zimlich

Hermine Fraas, 40 Jahre

Ich leide beispielsweise unter den Liebeskummer und der Freundschaft.

Ich leide auch unter den Neidern und die Unser Buch „Ich kann schreiben“ nicht leiden können. Und da bin ich auch sehr traurig darüber. Und das hängt aber nicht mit dem Down Syndrom zusammen. Und das gehört leider auch mit zum Leben und das ist auch nicht gerade angenehm für mich selber. Und ich kann auch manchmal unter den Kindern und die Jugendlichen leiden und die mich ärgern möchten und da leide ich auch sehr darunter. Und da bin ich auch sehr traurig darüber.

Ich leide auch unter (der) Freundin ... und die immer Alkohol anbietet und das möchten wir nicht.

Und da haben wir auch in der Woche unsere Probleme und wir müssen regelrecht Mutti und ich ablehnen. Und ich muß ja auch den nächsten Tag wieder arbeiten

Ich leide auch unter den Alkoholikern. Einer war aber auch sehr hilfreich. Zum Beispiel einmal auf einem Stadtfest haben mich Kinder sehr ausgelacht beim tanzen. Da saßen viele Menschen, die mir nicht geholfen haben. Und kam ein Alkoholiker und hat sie verjagt.

Und manche Menschen sind auch uns gegenüber Geschädigten besonders aufdringlich und aggressiv und da muß man denen aus dem Weg gehen.

Das Leiden kommt immer nur von außen. Das ist schade

Was heißt denn da Leiden?

Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik, wenn sie denn legalisiert werden sollte, werden propagiert als Strategien zur Leidensvermeidung denn kurativ im medizinischen Sinn sind sie ja nicht, sondern ein Mittel der Sozialmedizin. Dies ist aber oft nicht einmal Medizinern bewusst. Anlässlich eines Studientages zum Thema "Was heißt heute verantwortete Elternschaft?" kam eine Oberärztin der gynäkologischen Abteilung der Universitätsklinik Eppendorf in Hamburg mit Prozentzahlen zu geschädigten Kindern. In ihren Tabellen tauchte selbstverständlich der Begriff "Risiko" auf. Auf meine Nachfrage, ob es sich um ein gesundheitliches Risiko für das Kind während der Schwangerschaft handle, kam ein "Nein". "Also ein gesundheitliches Risiko für die Mutter?" forschte ich weiter. "Nein, auch nicht." "Also haben Sie hier in Ihren Statistiken gar nicht einen medizinischen, sondern eventuell einen Sozialen Risikobegriff?" Sie stutzte und bejahte es ziemlich nachdenklich. Zweifellos gibt es Schädigungen, die mit körperlichem Schmerz für den Betroffenen einhergehen.

Da haben wir eine Dimension von "Leiden". Aber die WHO (Weltgesundheitsorganisation) macht mit gutem Grund die Unterscheidung "Schädigung- Funktionsbeeinträchtigung - Benachteiligung". Die Stufenfolge von einem zum anderen ist nicht zwingend notwendig. Auf den verschiedenen Ebenen lässt sich intervenieren. Da dies der betroffene Mensch oft nicht aus eigener Kraft kann, ist seine Umgebung gefordert. Die Wechselwirkungen, die entstehen, bringen mögliches Leiden für beide Seiten, sodass ich anstehe zu behaupten: "Leiden ist meistens ein Beziehungsbegriff." Zwar leidet jeder Mensch je individuell" aber wären wir Monaden, die je für sich lebten, so empfänden wir Vieles gar nicht als Leiden, weil uns Vergleichsmöglichkeiten fehlten. Nicht umsonst sprach einer meiner Psychotherapeuten von psychoreaktivem Syndrom.

Wie so was entsteht? Bzw. was das sei? Stellen Sie sich vor, ein Kind hört von seiner Mutter Tausende von malen den Satz: „Streck die Knie, streck die Ellenbogen! Es ist nicht so schlimm, wenn du mit Krücken gehen musst, wenn es nur wenigstens schön aussieht.“ Beim Kind kommt die Botschaft an: "Es ist doch

schlimm, und ich bin ein hässlicher Anblick." Die Mutter übrigens hat ihrerseits ebenfalls Gründe, ein psychoreaktives Syndrom zu entwickeln. Sie hat ja die Schönheits- und Leistungsnormen der Gesellschaft verinnerlicht, die sie an ihr Kind weitergibt. Nicht nur beim Phänomen „Behinderung“ entsteht Leiden dadurch, dass Normen nicht erfüllt werden können, was zu gesellschaftlichen Reaktionen und Sanktionen führt. Soziologisch gesprochen ist nämlich nicht nur Sanktion, was rechtlich festgeschrieben ist, sondern jede mangelnde soziale Chance, deren ein Individuum aufgrund von störenden Faktoren in seinem Erscheinungsbild bzw. Verhalten ausgesetzt ist. Ein geistig behinderter Mensch, der öffentlich onaniert, ist eine Verlegenheit, bzw. ein Ärgernis. Ob er wirklich aufgrund seiner intellektuellen Verfassung zwingend sich so verhalten muss, darf gefragt werden. Ist ihm denn in seiner Erziehung ermöglicht worden, einen Sinn für Intimität zu entwickeln? Wer die Unterbringung und Lebenssituation in Behinderteneinrichtungen kennt, kann das bezweifeln. Es sind Zwangsgemeinschaften, in denen Menschen Rückzugsmöglichkeiten und die Wahl der Bezugspersonen oft fehlen.

Es ist übrigens noch nicht lange her, dass intellektuell eingeschränkten Menschen abgesprochen wurde, dass sie pubertierten. Sie galten auch in der Fachliteratur als „ewige Kinder“. Aber man ließ sie eben nicht erwachsen werden. Ich werde nie die Mutter vergessen, die mir auf die Frage nach dem Befinden ihrer Tochter strahlend zur Antwort gab: "Ricki geht es gut, sie pubertiert kräftig und es ist schrecklich anstrengend, aber ich finde es herrlich."

Behinderung, also die dritte Stufe in der WHO – Definition

Worunter leiden also behinderte Menschen? An ihrer ursprünglichen Schädigung oder an dem kulturellen Umfeld, in dem sie leben? In der Integrationspädagogik findet sich der "ökosystemische Behinderungsbegriff". Mit ihm sind genau obige Phänomene umschrieben, und noch ein paar mehr. Es ist damit auch ausgesagt, dass die Leidensverursachenden Probleme zusammenhängen. Tatsache ist das Leiden findet sich nicht unbedingt dort, wo es vermutet wird. Eine Bekannte meinte einmal wohlmeinend: „Es ist für dich bestimmt schrecklich mühsam, Treppen hoch zu gehen!“ Ich beruhigte sie: "Das ist zwar mühsam, aber darunter leide ich nicht eigentlich. Der Kampf mit den Behörden, den ich behinderungsbe-

dingt immer wieder führen muss, nervt mich viel mehr und beeinträchtigt meine Lebensqualität, weil er so viel Zeit und Energie kostet." (Der Umgang mit Behörden kann aber gelernt werden!) Ein weiteres überraschendes Beispiel gefällig? Zu Moshe Feldenkrais, dem Begründer der Feldenkrais-Bewegungspädagogik, brachten die Eltern einen Jungen mit einem von Geburt an lahmen Arm. Die Schädigung kam zustande, weil bei der Geburt der Arm ausgerenkt wurde, was eine dauernde Nervenschädigung mit sich brachte. Wer aber jetzt meint, der Junge hätte in erster Linie unter der Lähmung gelitten, der täuscht sich. Feldenkrais fand heraus; Das Kind wünschte sich glühend, auf dem Schulhof endlich mal von seinen Kollegen verdroschen zu werden!

Die Geschichte hat mich veranlasst, einen neuen Begriff zu prägen. Es gibt nicht nur die Konfliktfähigkeit, es gibt auch **K o n f l i k t w ü r d i g k e i t**. Dem Jungen ging es um diese. Menschen können darunter leiden, dass andere sie nicht der Auseinandersetzung für würdig befinden. Je länger ich über das Thema „Leiden“ nachdenke, desto klarer wird mir übrigens: Absolute Leidensvermeidung ist nicht möglich. Wir können nur bis zu einem gewissen Grad wählen, unter welcher Art Leiden wir leiden wollen. Dies gilt vor allem auch beim Problemkreis Pränataldiagnostik. Es liegt auf der Hand: Wer das Mittel der Abtreibung als Problemlösung erwägt, muss verschiedene Leidensarten gegeneinander abwägen. Das medizinische Leiden unter dem Eingriff, die Gewissenskonflikte, die Belastung, wenn ein Kind in widrigen sozialen Umständen geboren wird. Also: Was heißt denn da leiden? Es ist immer nur bis zu einem gewissen Grad absehbar.

Esther Bollag, Pädagogisch-Ethisches Institut Hamburg.

NETZWERKTAGUNG 2001

„... weil vorgeburtliche Diagnostik Leid vermeidet“

Jahrestagung des Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
2. – 4. Februar 2001
Roncalli-Haus in Magdeburg

Vorläufiges Programm

Freitag, den 2. Februar

- | | |
|-------|--|
| 14:30 | Anreise, Kaffee und Kuchen |
| 15:00 | Begrüßung, Vorstellung, Einführung in das Programm |
| 15:30 | Aktuelles aus Politik und Medizinbetrieb:
Kurzberichte, u.a. zu: Enquete-kommission „Recht und Ethik in der modernen Medizin“;
Fortpflanzungsmedizingesetz; Ergänzungen und Rückfragen zu Berichten in Rundbrief Nr. 10 |
| 16:30 | Aktuelles aus der Praxis
Berufsbezogenen Arbeitsgruppen zu:
1. Schwangerenvorsorge und Schwangerenbegleitung
2. Schwangerenberatung
3. Fach- und verbandspolitische Arbeit
4. Selbsthilfegruppen- und verbände von Menschen mit Behinderungen und Eltern
Entwicklung aktueller Fragestellungen für das Netzwerk |
| 18:00 | Abendessen |
| 19:30 | Plenum: Berichte aus den Gruppen |
| 21:00 | Ende des offiziellen Teils |

Samstag, den 3. Februar

- 9:00 Leiden - persönliche Erfahrungen und Bewertungen
Einstieg ins Thema
- 10:00 „... weil Pränataldiagnostik Leid verhindert“

Vortrag Dr. Christian Mürner, Behindertenpädagoge und freier Publizist

Aussprache

Arbeitsgruppen
- 12:30 Mittagessen
- 15:00 **Behinderung – Leidvermeidung – selektive Diagnostik**
Podiumsgespräch mit VertreterInnen von Selbsthilfegruppen und -verbänden
- 18:00 Abendessen
- 19:30 Bunter Abend

Sonntag, den 4. Februar

- 9:00 Netzwerkversammlung
- 9:30 **Wo stehen wir?**
Rückblick auf die Arbeit am Freitag und Samstag im Plenum
- 10:00 **Was bleibt zu tun?**
Arbeitsgruppen z.B. zu:
Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit: Strategien politischen Handelns;
Anforderung an das Netzwerk bezogen auf ein Fortpflanzungsmedizinengesetz;
Programmatik des Netzwerks (Aktualisierung der Frankfurter Erklärung)
- 11:00 Schlussplenum:
Beschlüsse, Tagungsauswertung, Verabredungen
- 12:00 Mittagessen und Abreise

Organisatorische Hinweise**Veranstaltungsort:**

Roncalli-Haus, Max-Josef-Metzger-Straße
12/13, 39104 Magdeburg

Unterbringung und Verpflegung

Die Kosten für Unterbringung und Verpflegung sind im Tagungspreis enthalten. Für die Übernachtung sind Einzel- und beschränkt Doppelzimmer reserviert. TeilnehmerInnen, die einen Rollstuhl benutzen, vermerken dies bitte auf der Anmeldekarte.

Teilnahmebeitrag:

190DM/110 DM ermäßigt für TeilnehmerInnen ohne festes Einkommen.

Bitte überweisen Sie den Teilnahmebeitrag mit dem beiliegenden Überweisungsträger.

Anreise:

Die Anreisebeschreibung mit dem PKW und mit der Bahn erhalten Sie mit der Anmeldebestätigung. Das Roncalli-Haus ist in wenigen Minuten vom Hauptbahnhof zu erreichen.

Anmeldung:

Senden Sie die beiliegende Anmeldekarte an: Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik c/o Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte, Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf; Fon: 0211/ 6400410; Fax: 0211/ 6400420; E-Mail: info@bvkm.de

Wegen der begrenzten TeilnehmerInnenzahl empfehlen wir eine frühzeitige Anmeldung.

Anmeldungen bitte bis zum 8.12.2000 an den Bundesverband!

SYMPOSIUM FORTPFLANZUNGSMEDIZINGESETZ

Rede der Parlamentarischen Staatssekretärin Christa Nickels im Bundesministerium für Gesundheit

Zusammenfassung der Vorträge und Diskussionen des Symposiums "Fortpflanzungsmedizin in Deutschland" am 26. Mai 2000 in Berlin

Zur Begrüßung

Meine Aufgabe ist, den schwierigen Versuch zu unternehmen, wesentliche Punkte dieses dreitägigen Symposiums zusammenzufassen. Grenzziehungen in der Biomedizin und Überblick über die medizinischen und gesellschaftlichen Aspekte der Reproduktionsmedizin. Bereits die einleitenden allgemeinen Vorträge haben ausgehend von unterschiedlichen Ansätzen die Notwendigkeit, eine ethische und rechtliche Debatte zu führen, bestätigt und gezeigt, dass die neuen medizinischen Möglichkeiten Grenzziehungen erforderlich machen. Gesellschaft und Politik müssen klare Rahmenbedingungen für die Entwicklung der Biomedizin schaffen.

Dabei kann kein Fachgebiet aus sich allein heraus diese Grenzen begründen. Es sind klare Regelungen erforderlich, die allen Beteiligten an reproduktionsmedizinischen Maßnahmen die Sicherheit geben, die neuen Methoden verlässlich anzuwenden und dabei die Menschenwürde zu wahren und sozialen Druck zu vermeiden. Hierüber muss ein interdisziplinärer und interprofessioneller Dialog unter Beteiligung aller gesellschaftlich relevanter Gruppen und einer breiten Öffentlichkeit geführt werden.

LEITFRAGE 1 Welchen Status hat ein Embryo in vitro?

Der Schutz menschlicher Embryonen ist ein hochrangiges gesellschaftspolitisches Ziel, das nicht ohne moralische Kosten eingeschränkt oder suspendiert werden kann. Uns hat die Frage nach der Schutzwürdigkeit menschlichen Lebens im frühesten Stadium seiner Entwicklung beschäftigt. Hier wird teilweise über Abstufungen der Schutzwürdigkeit diskutiert.

Demgegenüber steht die Einsicht, dass es keine Phase geben dürfe, in der das ungeborene Leben der freien und rechtlich ungebundenen Entscheidung eines Dritten, und sei es selbst der werdenden Mutter, überantwortet wird. Gesellschaftliche Einigkeit wird für die dabei unausweichlichen politisch-rechtlichen Entscheidungen wohl nicht erreicht werden können. Unser Eindruck von der Debatte der letzten drei Tage ist aber so, dass hier Konsens darüber gefunden wurde, dass die Wertentscheidungen unseres Grundgesetzes und unserer Gesellschaftsordnung einen sehr weitreichenden Schutz des Embryos verlangen.

LEITFRAGE 2 Wie verändern sich durch die Methoden der medizinisch unterstützten Fortpflanzung das Bild von Elternschaft und die Rolle der Frau in der Gesellschaft und welche Aufgabe kommt dabei der Beratung der Betroffenen zu?

Es scheint auch eine Übereinstimmung dahingehend zu geben, dass die bisherige und uns vertraute Rolle von Mann, Frau und Kind und ihre Beziehung zueinander sich durch die reproduktionsmedizinischen Maßnahmen fundamental verändern können. Die Frau als Objekt, der Mann als Statist, das Kind - im extremsten Fall als qualitätsgesichertes Produkt.

Deshalb wurde vorgeschlagen dieser Entwicklung mit verschiedenen Maßnahmen entgegen zu wirken, die auf der einen Seite das Selbstbestimmungsrecht der Frau, des Mannes stützen, es aber darüber hinaus in einen gesellschaftlichen Zusammenhang stellen. Zwar eröffnet die moderne Fortpflanzungsmedizin ungewollt kinderlosen Paaren neue Möglichkeiten, den Kinderwunsch zu erfüllen. Auf der anderen Seite wurde davor gewarnt, dass gerade diese neuen technischen Möglichkeiten es erschweren könnten, Kinderlosigkeit zu akzeptieren und sich mit dieser Situation auszusöhnen.

Und hier setzten Vorschläge an, das Entscheidungsspektrum wieder zu erweitern und die unterschiedlichen Lebensentwürfe zu respektieren. Jeder Lebensentwurf und jede Lebensentscheidung ist eingebettet in gesellschaftliche Bedingungen, die sie befördern oder behindern. Eine insgesamt kinder- und elternfreundliche Gesellschaft, Integration von Kindern, von Behinderten, das Zurverfügungstellen der notwendigen Hilfsangebote, die Mütter und Väter benötigen, um eine besondere Lebenssituation bewältigen zu können. Dies alles ist erforderlich, um eine möglichst freie Entscheidung des Einzelnen zu ermöglichen.

Die Tatsache, dass Frauen heute häufig später einen Kinderwunsch realisieren, mit der möglichen Folge der Fruchtbarkeitsstörung bis hin zur Unfruchtbarkeit, hängt auch mit der Vereinbarkeit von Familie und Beruf zusammen. Würden diese Bedingungen verbessert - z. B. durch Kinderbetreuungsangebote in verschiedenen Altersstufen - dann könnte ein Kinderwunsch eventuell früher und damit medizinisch unproblematischer realisiert werden.

Auch der Beratung und ihrer Qualität wurde eine besondere Bedeutung beigemessen. Sie sollte umfassend sein, alle Aspekte enthalten und nicht ausschließlich auf die medizinisch-technischen Möglichkeiten abheben.

Von der Frau kann jedoch nicht verlangt werden, dass sie stellvertretend für die Gesellschaft mit einer höchstpersönlichen Entscheidung gesamtgesellschaftliche Probleme löst.

Das Bild der Elternschaft wird durch reproduktionsmedizinische Maßnahmen berührt, da bisherige Familienstrukturen durch die Involvierung Dritter beeinflusst werden. Ein Wertewandel weg vom einfachen Wunsch nach einem Kind hin zu einem "Recht" auf ein gesundes Kind zeichnet sich bereits heute immer deutlicher ab.

LEITFRAGE 3 Wo sollen die Grenzen für den Einsatz von Keimzellspenden liegen?

Bei der Verwendung von Keimzellspenden ist neben der medizinischen Indikation höchstes Augenmerk auf das Wohl des künftigen Kindes zu richten. Die Frage der Samenspende ist bisher weitgehend unregelt. Wenn in der Bundesrepublik jedoch über 500 Kinder pro Jahr nach dieser Methode geboren werden, zeigt dies, dass angesichts der Fülle möglicher Probleme dieser Verfahren hier Regelungsbedarf besteht. Dies ist insbesondere für den zivilrechtlichen Bereich auch in der Vergangenheit schon öfter angemahnt worden.

Bei der Frage einer möglichen Zulassung der Eizellspende zeigte sich, dass das Verbot der Eizellspende weitgehend konsensfähig ist. Dies zum einen wegen der damit verbundenen beachtlichen Belastungen und Risiken für die Frau, zum anderen aber auch vor dem Hintergrund des bestehenden und allgemein befürworteten gesetzlichen Verbots der Leihmutterchaft, wodurch die gespaltene Mutterschaft vermieden wird.

LEITFRAGE 4 Welche Voraussetzungen und Grenzen sollen außerhalb der Ehe für eine Elternschaft aufgrund medizinisch unterstützter Fortpflanzung gelten?

Bei der Frage der Voraussetzungen für eine Elternschaft stehen sich im wesentlichen zwei Positionen gegenüber. Zum einen die Ansicht,

dass die Möglichkeiten der künstlichen Befruchtung nicht auf Ehepaare oder eheähnliche Lebensgemeinschaften beschränkt werden kann, sondern die Entscheidung den einzelnen Betroffenen überlassen werden muss, im Grundsatz also ein nahezu uneingeschränktes Recht auf Fortpflanzung besteht.

Zum anderen die Ansicht, dass unser Grundgesetz mit seinem Schutz der Freiheitsrechte und seinem besonderen Schutz von Ehe und Familie den Staat nicht verpflichtet, Unterstützungsmöglichkeiten für die Fortpflanzung allgemein bzw. insbesondere für besondere Familien- und Lebensformen, also etwa für gleichgeschlechtliche Lebensgemeinschaften, zur Verfügung zu stellen. Allenfalls wird die künstliche Befruchtung unter der Voraussetzung eines adoptionsanalogen Verfahrens für zulässig gehalten. Gleichzeitig wird aber diese Verpflichtung des Staates für Ehepaare sehr wohl gefordert.

Als entscheidend wird hier das Kindeswohl gesehen, wobei die Diskussion gezeigt hat, dass hier noch viele Fragen offen sind, z. B. wer denn legitimiert ist, Kindeswohl zu definieren und welche gesicherten Kriterien es dafür geben könnte.

Als Argument gegen die Anwendung der assistierten Reproduktion bei gleichgeschlechtlichen Paaren und Alleinstehenden wird zusätzlich angeführt, dass dadurch ärztliches Handeln über den medizinischen Bereich hinaus eine gesellschaftspolitische Aufgabe erfüllen soll.

LEITFRAGE 5 Soll eine Präimplantationsdiagnostik eingesetzt werden dürfen?

Wie nicht anders zu erwarten, wurde in einer kontroversen und teilweise emotional geführten Debatte heftig über die Zulässigkeit der Präimplantationsdiagnostik gestritten. Hier standen sich die zwei bekannten Positionen gegenüber.

Zulassung der PID in bestimmten Fällen schwerster genetischer Vorbelastungen der Eltern, um diesen zu einem gesunden Kind zu verhelfen, und so eine mögliche Schwangerschaft auf Probe und einen nachfolgenden belastenden Schwangerschaftsabbruch zu vermeiden. In diesen wenigen Fällen könne dann unter einer äußerst restriktiven Indikationsstellung und Verfahrensregelung eine Selektion von Embryonen in Kauf genommen werden. Ein Verbot der PID stünde zudem in Konflikt mit den Regelungen zum Schwangerschaftsabbruch.

Demgegenüber steht die Ansicht, dass der Mensch von Anfang an Mensch ist und eine Bewertung zwischen erwünschten und uner-

wünschten Menschen, d. h. eine Unterscheidung zwischen lebenswertem und lebensunwertem Leben unzulässig sei. Denn dies verstoße gegen das Grundrecht auf Leben und die Menschenwürde. Es gebe keinen Rechtsanspruch auf ein gesundes Kind.

Es gibt die Besorgnis, dass die gewollte Beschränkung der PID auf schwere monogenetisch bedingte Erbkrankheiten, angesichts der Möglichkeiten, die die PID eröffnet, wenig realistisch und auf Dauer nicht haltbar sei. Dass dies - quasi in einer Zwangsläufigkeitskaskade - langfristig zu grundlegenden Veränderungen des Bildes von Behinderung und damit der Stellung der Behinderten in der Gesellschaft führt. Diskriminierung, Stigmatisierung und Entsolidarisierung von chronisch Kranken und Behinderten würden zunehmen. Behinderte sähen in den Selektionsmöglichkeiten eine implizite Diskriminierung ihrer Existenz.

Auch müsse der Zusammenhang zwischen pränataler Diagnostik und PID gesehen werden. Die Erfahrungen mit der Pränataldiagnostik zeigten, dass die Zunahme der diagnostischen Angebote einerseits Bedarf wecke und andererseits Druck in Richtung auf eine Entscheidung gegen behinderte Nachkommen erzeuge.

Die gesellschaftliche Akzeptanz der Embryonenselektion werde zudem die Tür öffnen für weitere Techniken, die unser Lebens- und Weltbild vollkommen verändern werden, nämlich das reproduktive Klonen oder die Eingriffe in die Keimbahn. Ein ethischer Dambruch sei zu befürchten.

LEITFRAGE 6 Welche Möglichkeiten und Grenzen bestehen für die Gewinnung und Verwendung humaner embryonaler Stammzellen? Die derzeitige Forschungsarbeit mit menschlichen embryonalen Stammzellen eröffnet möglicherweise spektakuläre Möglichkeiten in der modernen Transplantationsmedizin. Die Behandlung dieses Themas heute morgen hat jedoch auch gezeigt, dass über das Ausmaß dieser Möglichkeiten noch wissenschaftlicher Streit besteht.

Es wurde gefordert, die Forschungsarbeit an humanen embryonalen Stammzellen zu fördern und neue gesetzliche Regelungen zu schaffen, welche diese Arbeiten nach gründlicher Evaluation und unter streng kontrollierten Bedingungen möglich machen. Unbeachtet der ethischen und rechtlichen Bedenken bestehen Erwartungen auf Heilung von Patienten mit bisher unheilbaren Krankheiten durch den Einsatz der Embryonalen Stammzellen in der Medizin.

Demgegenüber wurde auf die ethische Bedenklichkeit der Arbeit mit menschlichen Embryonen hingewiesen. Die Zulassung dieser Forschung werde auch den Weg bis hin zum sogenannten "reproduktiven" Klonen und zur Keimbahnmanipulation eröffnen. Bei den dazu erforderlichen Antworten wird man speziell bei der Stammzellendiskussion nicht außer Acht lassen dürfen, dass es sich um fremdnützige und verbrauchende Forschung handelt. Der Verbrauch von Embryonen würde zudem die Menschen, aus deren Keimzellen die Embryonen stammen, zu bloßen Ersatzteil-Lieferanten instrumentalisieren.

Auch bei der Stammzellforschung handelt es sich um Forschung an Embryonen, denen grundsätzlich Menschenwürde zugesprochen wird. Ob die Ziele dieser Forschung einen abgestuften Schutz rechtfertigen könnten wurde kontrovers diskutiert.

Es wurde ferner auf mögliche, rechtlich und ethisch unbedenklichere Auswege bei dem Einsatz adulter Stammzellen hingewiesen.

LEITFRAGE 7 Welche Anforderungen an Sicherheits- und Qualitätsstandards, Dokumentation und Patientenaufklärung sollen für die Verfahren der medizinisch unterstützten Fortpflanzung gesetzlich vorgeschrieben werden und was soll für die Einführung neuartiger Verfahren gelten?

Im Bereich der Qualitätssicherung fortpflanzungsmedizinischer Maßnahmen haben wir bereits Regelungen auf berufsrechtlicher Ebene. Jedoch ist erheblicher Verbesserungsbedarf aufgezeigt worden. So ist gesagt worden, es sei sinnvoll, eine zentrale Stelle einzurichten, die sich zu neuen Methoden der Fortpflanzungsmedizin äußert. Auch wurde eine Verbesserung der Datenerfassung und Dokumentation eingefordert, um die zuverlässige Auswertung der durch die Fortpflanzungsmedizin erzielten Ergebnisse und deren öffentliche Diskussion zu erlauben. Es wurde vorgeschlagen, dass bestimmte Methoden der medizinisch unterstützten Fortpflanzung nur in speziell zugelassenen Zentren durchgeführt werden dürfen. Auch eine Weiterbildung in Reproduktionsmedizin muss eingeführt werden. Außerdem sollten grundsätzliche Anforderungen an die vor- und nachgeschaltete Beratung der Patienten gesetzlich verankert werden.

Quelle: www.dialog-gesundheit.de

Embryo in No-Womans 's Land

Ulrike Baureithel

Die Biologie liefert keine Kriterien für Moral
Eine ungewöhnlich große Öffentlichkeit diskutierte vom 24. bis 26. Mai auf einem Symposium des Bundesgesundheitsministeriums über Embryonenschutz, neue Formen der Elternschaft und genetische Diagnostik im Reagenzglas.

Nennen wir es einfach Nora. Wäre Nora in den fünfziger Jahren gezeugt und geboren worden, hätten sich Mutter Gisela und Vater Hans sicher auch ein gesundes Kind gewünscht. Die Schwangerenvorsorge war damals nur rudimentär entwickelt, von Gentests wusste niemand, und wenn Nora am Ende mit einer Fehlbildung oder einer Krankheit auf die Welt gekommen wäre, hätten die Eltern dies, je nach religiöser Bindung, als Gottesfügung oder als Unfall der Natur hingenommen. Schicksal in jedem Fall. Keinen Gedanken hätte das Elternpaar wohl darauf verschwendet, welchen "Status" das, was in Giselas Bauch heranwächst, hat: Ein kleiner Zellhaufen, ein Mensch oder gar eine Person?

Mit der Geburt von Louise Joy Brown vor 22 Jahren hat sich das grundlegend verändert. Das erste sogenannte Retortenbaby wurde außerhalb des mütterlichen Uterus im Reagenzglas gezeugt, und es waren Dritte, Ärzte und Laborpersonal, daran beteiligt. Abgeschnitten von der Mutter warf der "Embryo in no-woman's land", wie es die Biologin Regine Kollek formuliert, erstmals die Frage auf, was das denn sei in der Petrischale und ob ihm besonderer Schutz gebühre. In der Auseinandersetzung um den § 218 Anfang der neunziger Jahre war der rechtliche Status des Embryo dann ebenso konstitutiv wie in der Debatte um das 1991 in Kraft getretene Embryonenschutzgesetz, das künstliche Befruchtung nur mit dem Ziel der Schwangerschaft erlaubt und fremdnützige Forschung am Embryo ebenso verbietet wie genetische Auslese.

Dabei "liefert die Biologie keine hinreichenden Kriterien für Moral". Heftiger Applaus begleitete dieses einleitende (Under)Statement von Jens Reich. Dass gerade der Naturwissenschaftler, ein Genetiker zumal, einräumte, keine endgültige biologische Antwort auf die an ihn gestellte Frage zu haben, hätte als Spruchband über einem Kongress aufgefaltet werden sollen, auf dem es nicht immer gelang,

medizinische Hybris zurückzubinden an die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen.

Der von Bundesgesundheitsministerium und Robert-Koch-Institut ausgerichtete "Fortpflanzungsmedizinikongress" war schon durch die Tatsache ein Ereignis, dass er überhaupt in diesem Rahmen stattfand. Sinnigerweise auf dem Gelände des Bundesinstituts für gesundheitlichen Verbraucherschutz und Veterinärmedizin trafen nicht nur die bekannten Kontrahenten aus den verschiedenen Zünften aufeinander, sondern auch eine kritische Öffentlichkeit, die mehr war, als die gewohnten Alibi-Delegationen etwa der Behinderten bei entsprechenden Anhörungen im Bundestag.

Mit so viel informierter und kritischer Rückmeldung hatten wohl insbesondere die Lobbyisten der Reproduktionsmedizin nicht gerechnet, und immer mal wieder verschaffte sich in diesen drei Tagen ihr Ärger über diese Art demokratischer Ventilation, die ihnen von Andrea Fischer zugemutet wurde, Luft. Als Auftakt für weiterführende Diskussionen wünschte sich die Bundesgesundheitsministerin das Symposium und von den siebzig Experten und Expertinnen letztlich die Beantwortung einer Frage. Bildet das Embryonenschutzgesetz noch eine "ausreichende Grundlage", um die Reproduktionsmedizin zu kontrollieren oder hat die faktische Entwicklung die Annahmen des Gesetzgebers vor zehn Jahren bereits überholt?

Ausgangspunkt des Embryonenschutzgesetzes ist der Status des Embryo und sein Schutz. Von den Naturwissenschaften ist, wie gesagt, eine schlüssige Antwort nicht zu erwarten, obzwar sich der Aachener Reproduktionsmediziner Henning Beier auf der einen, die Philosophen Honnefelder und Bayertz auf der anderen Seite redlich abmühten, zwischen "Zellhaufen" und "Person" abzuwägen. Liberal, doch wissenschaftlich wenig überzeugend suchte sich Kurt Bayertz aus der Affäre zu ziehen, indem er die extremen Positionen zu versöhnen suchte und einen "abgestuften Status" vorschlug. Ob dann ein Kind weniger "Person" sei als ein Erwachsener, schlug es ihm aus dem Auditorium entgegen, und auch unter den Behindertenvertretern machte sich Unruhe breit. "Die Gesellschaft hat schon viel mehr entschieden, als philosophische Debatten wahrnehmen", brachte da Juristin Frommel die Lacher auf ihre Seite und die Biologin Kollek sekundierte: "Nicht was ein Embryo ist", sei die Frage, sondern "was er sein soll und wer dies entscheidet."

Nehmen wir an, unser Elternpaar Gisela und Hans hätten ihr Kind dreißig Jahre später ge-

plant. Seit drei Jahren versucht Gisela erfolglos, schwanger zu werden. Die Zeit drängt, sie ist mittlerweile 39. Unfruchtbarkeit, teilt ihr der Gynäkologe mit, sei kein Schicksal, sondern eine behandelbare Krankheit. Vielleicht wendet sich das Paar nun an den Repromediziner Klaus Diedrich aus Lübeck, der ihr nach einer bereits misslungenen Insemination eine In-vitro-Fertilisation - also eine Befruchtung im Reagenzglas, in diesem Fall mittels der aussichtsreicheren Mikroinjektion einer einzelnen Samenzelle (ICSI) - vorschlägt. Die Kosten für die ICSI-Behandlung - zwischen 1500 und 2500 Mark pro Zyklus - muss das Paar selbst übernehmen. Es beginnt der Kreislauf zwischen hoher Erwartung und Frustration, denn auch nach dem dritten von der Kasse bezahlten Zyklus klappt es nicht und Gisela leidet körperlich unter den Folgen der Hormonstimulation. Die Erfolgsquote - also die Geburtenrate - liegt zwischen 15 und 20 Prozent, und die meisten Paare, erfährt Gisela später, werden vermutlich nicht durch die Behandlung, sondern danach schwanger. Ihrer Freundin wurde eine IVF-Behandlung übrigens verweigert; sie ist nicht verheiratet. Lesbische Frauen und schwule Männer haben derzeit überhaupt keine Chance.

Gibt es das Recht auf ein eigenes Kind? Und wie verändert sich Elternschaft unter den Bedingungen "assistierter Reproduktion", zumal, wenn es sich um einen fremden Samenspender oder - in Deutschland verboten - um eine fremde Eizellenspenderin handelt? Die Weltgesundheitsorganisation WHO, die der Fortpflanzungsmediziner Diedrich positiv zitierte, erklärt Sterilität als Krankheit und räumt jedem Paar das Recht auf ein eigenes Kind ein. Die Münchener Juristin Dagmar Coester-Waltjen erklärt dezidiert, dass das Recht auf Fortpflanzung nicht eingeschränkt werden darf, doch ein verfassungsmäßig einklagbares Recht auf ein eigenes Kind gibt es nicht.

Mit erfreulicher Offenheit verwies der Leipziger Medizinsoziologe Elmar Brähler auf die geringe Aussagekraft des von der Repromedizin vorgelegten Zahlenmaterials. Nur drei Prozent aller kinderlosen Paare sei ungewollt kinderlos; die Repromedizin sei momentan mit nur einem Prozent an den Geburten beteiligt, dabei leiste sich ein Land mit einer derart niedrigen Geburtenrate wie die Bundesrepublik den höchsten Aufwand mit assistierter Reproduktion. Er rückte ins Licht, was auch andere Referentinnen betonten: Statt die soziopsychologischen Ursachen von Unfruchtbarkeit überhaupt wahrzunehmen und zu erforschen, werde Sterilität auf ihre technische "Repara-

tur" reduziert und die Misserfolge werden unterschlagen. Wenn eine IVF-Behandlung wie in den meisten Fällen abgebrochen wird, bleiben die Paare ohne Unterstützung, und die Rolle des Mannes werde wie Brähler süffisant bemerkte, marginalisiert, "obwohl gerade Männer die assistierte Reproduktion durchführen". Die Hebamme Magdalene Weiss erzählt von einer Frau, die nach einer IVF-Beratung ein Kind bekam. Der behandelnde Arzt kam zum Gratulieren, die Mutter hält ihm das Kind entgegen und begrüßt ihn: "Sie sind der Vater". Der Arzt errötet und der Ehemann der Frau steht daneben und sackt in sich zusammen. Die Geschichte beleuchtet eindrücklich die Veränderung der Beziehungen zwischen Eltern, Kind und Arzt. Noch dramatischer stellt sich dies dar, wenn die Eizelle von einer Spenderin stammt, der Samen von einem anonymen Spender und das Kind genetisch weder mit dem Vater noch mit der Mutter verbunden ist.

Gerade wegen dieser Gefahr der gespaltenen Mutterschaft in eine genetische, biologische und soziale Mutter ist Eizellenspende und Leihmutterschaft in den meisten europäischen Ländern verboten oder sehr restriktiv geregelt. Der Eingriff an der gesunden Spenderin ist fremdnützig und risikoreicher als etwa bei einer Samenspende. Ungeklärt sind auch die Folgen für das Kind, das ein Recht darauf hat, über seine genetischen Eltern aufgeklärt zu werden. Obwohl Reproduktionsmediziner wie Thomas Katzorke gerne auf den "Repro-Tourismus" ins Ausland verweisen, reagierte der Kongress äußerst skeptisch auf sein Ansinnen, die Keimzellenspende begrenzt freizugeben - für verheiratete Paare. Dies jedoch scheint erheblich erklärungsbedürftig zu sein: Rechtlich lässt sich kaum vermitteln, weshalb homosexuelle Paare oder Alleinerziehende aus der Reproduktionsmedizin ausgeschlossen bleiben sollen. Und "erklärungsbedürftig" befand der PDS-Abgeordnete Seifert als Vertreter der Behinderten darüber hinaus die Absicht, warum ausgerechnet Ärzte das "verdichtete Zusammenleben" unverheirateter Paare, wie es der Rechtswissenschaftler Peter Derleder ausdrückte, prüfen sollten.

Beim letzten, vierten, von der Krankenkasse finanzierten Zyklus, den Gisela durchläuft, stellt sich dem Ehepaar die Frage, ob es vor dem Embryonentransfer ein Genom-Screening durchführen lassen sollte, denn Hans ist mit einer seltenen Erbkrankheit belastet. Doch was soll das Paar tun, wenn sich der Verdacht in der sogenannten Präimplantationsdiagnostik (PID) bestätigt? Sollen sie den

bereits gezeugten Embryo aussondern, vernichten? Oder wird ihn Gisela austragen, auch auf die Gefahr hin, dass das Kind krank ist? Noch besteht keine Schwangerschaft, Gisela kann sich nicht wie nach einer pränatalen Diagnostik auf den Notstandstatbestand nach § 218, 2 berufen. Und was ist mit Hans, der sich so sehr einen Benjamin wünscht? Ließe sich bei dieser Gelegenheit nicht auch gleich das Geschlecht des Embryo feststellen und gegen ein Embryo mit einem anderen Geschlecht austauschen?

"Warum", hielt ein Vertreter der Behinderten dem Mediziner Katzorke entgegen, "legen Sie so viel Wert auf einen gesunden Spender? Sie verletzen unsere Menschenwürde!" Dünnhäutig war man vergangene Woche auf dem Symposium ohnehin, doch kein Thema wühlte derart auf wie die Präimplantationsdiagnostik. Als verbrauchende Embryonenforschung in Deutschland bisher noch verboten, hat die Bundesärztekammer dieses diagnostische Verfahren kürzlich zur öffentlichen Diskussion gestellt. Schon die einführenden Referate von Klaus Diedrich und Klaus Dörner hatten polarisiert: Während der Gynäkologe Diedrich das Elternrecht auf ein gesundes Kind verteidigte und die beschränkte Freigabe der PID forderte, führte der historisch argumentierende Dörner hintergründig und scharfzüngig den Stab der Behinderten, die fürchten, gar nicht auf der Welt zu sein, hätte es vor dreißig Jahren und mehr Jahren derartige Diagnoseverfahren gegeben. Sein Plädoyer ließ keinen Zweifel an den inhumanen Folgen der PID, die um so perfider sei, da öffentlich und medial die "Downies" und andere Behinderte gefeiert würden. Man möge die Ärzte, die den Patientenwunsch als Befehl missverstünden, wandte er sich an die Gesundheitsministerin, doch vor sich selbst schützen.

Mit einer symbolischen Doppelhelix, die prägnante Eigenschaften zur Auswahl stellte, protestierten die Behindertenverbände bereits zum Auftakt des Kongresses gegen die Einführung der PID. Was der Münchener Gynäkologe Hepp als "kleineres Übel" bezeichnete, um eine "Schwangerschaft auf Probe" und "kranke Kinder" zu verhindern, lehnte der Heidelberger Jurist Laufs als "Zeugung unter Vorbehalt mit dem Ziel der Selektion" entschieden ab. Seine Zumutbarkeitsgrenze erreichte das Publikum schließlich, als der Frankfurter Kinderarzt von Loewenich missgestaltete und kranke Neugeborene per Dia an die Wand warf.

Die "rechtsdogmatische Inkonsistenz" zwischen dem §218 Absatz 2 und einem mögli-

chen Verbot der PID, die die Juristin Monika Frommel in die Diskussion einbrachte, ist jedoch nur schwerlich aufzulösen. Der §218 erlaubt einer Frau nach medizinischer Indikation, im "Notstandsfall" bis kurz vor der Geburt eine Schwangerschaft abzubrechen. Wer jedoch einer Frau die zwar nicht rechtmäßige, doch straffreie Möglichkeit zur Abtreibung eines möglicherweise behinderten Fötus einräumt, wer sollte dann eine andere Frau zwingen, einen möglicherweise geschädigten Embryo in ihren Uterus einsetzen zu lassen?

Bezeichnenderweise mag keine der Fraktionen – und erklärtermaßen am wenigsten die Bundesgesundheitsministerin – am mühsam erarbeiteten §218-Kompromiss rütteln; gerade darin sehen die Befürworter eine willkommene Spalte, die PID am Ende doch salon-, heißt praxisfähig zu machen; die Kritiker dagegen warnen nicht nur vor den eugenischen Zielsetzungen, sondern auch vor der "Türöffnerfunktion", die die PID für das "therapeutische Klonen" hätte.

Denn um auf Nora zurückzukommen, ihr Schicksal in der Petrischale ist weiterhin ungewiss. Vielleicht erblickt sie tatsächlich das Licht der Welt; vielleicht endet ihr potentielles Leben, ohne schützende Mutter um sich, die sich mit ihr als leibliche Einheit versteht, auch im Krankenhausabfall. Wahrscheinlich ist das künftig nicht, denn groß sind die medizinischen Begehrlichkeiten auf "überzählige Embryos", die es in Deutschland eigentlich gar nicht geben darf. Aus ihnen lassen sich embryonale Stammzellen gewinnen, die unbegrenzt vermehrbar sind und für Transplantationszwecke eingesetzt werden sollen.

Hier konkurriert, wie der Neuropathologe Oliver Brüstle ausführte, Heilungsinteresse mit ethischen Bedenken, wobei er wohlfeil unterschlug, wie wenig die Forschung über menschliche Stammzellen bisher weiß und wie groß die Risiken sind, wenn damit an Menschen experimentiert wird; dies und die Forderung nach wissenschaftlicher Rechtschaffenheit musste dann die Doktorandin der Biologie aus dem Auditorium nachtragen. Gerade in diesem nicht nur ökonomisch lukrativen Forschungsfeld droht sich die "Standortfrage" ungezügelt durchzusetzen, und Bedenkenträger wie die Expertin Ingrid Schneider werden es trotz überzeugender Argumente schwer haben, gehört zu werden. Dass der Embryo "keine eigentumsfähige Sache" darstellt, an der beliebig und fremdnützig zu forschen ist, und die Frau kein Spendereservoir, lässt sich mit dem Embryonenschutzgesetz zwar abdecken, doch

die Medizinlobby drängt vehement auf Lockerung.

Die Hausaufgaben, die der Kongress der Ministerin diktierte, sind brisant, und so bekräftigte Andrea Fischer zum Abschluss der Tagung noch einmal ihre Absicht, noch in dieser Legislaturperiode ein neues Fortpflanzungsgesetz zu verabschieden, das die strittigen Fragen rechtssicher klärt, ohne damit "Türen zu öffnen", von denen man nicht weiß, wohin sie führen. Wie beim Transplantationsgesetz hoffe sie auf eine interfraktionelle Lösung, denn sie sei sich bewusst, dass die skeptische Haltung des Kongresses sich nicht unbedingt mit der Auffassung in der Bevölkerung decke. Mut hat sie bei der Planung dieses Symposiums bewiesen und nicht zuletzt, als sie der verschiedentlich geäußerten Forderung einiger Repro-Mediziner, ein Bundesinstitut für Fortpflanzungsmedizin zu gründen, eine Abfuhr erteilte: Sie habe nicht den Ehrgeiz, sich in einer zusätzlichen Behörde zu verewigen.

Abdruck des Artikels aus dem Freitag vom 2. Juni 2000.

Wir danken der Redaktion für die freundliche Genehmigung.

Ehrfurcht vor dem Leben"

**Bundesgesundheitsministerin
Andrea Fischer**

Bundesministerin Andrea Fischer sieht die Forschung an Embryonen mit Skepsis
Wochenzeitschrift "DIE ZEIT" vom 24. August 2000

DIE ZEIT: Frau Fischer, Sie wollen demnächst den amerikanischen Genomforscher Craig Venter nach Berlin einladen. Was können die Deutschen von ihm lernen?

Andrea Fischer: Ich habe Herrn Venter kürzlich in seiner Firma in den Vereinigten Staaten besucht und war beeindruckt, wie offen auch er über Gefahren und Versuchungen der Genforschung spricht. Venter wird in den Medien manchmal als Rambo der neuen Genindustrie dargestellt. Ich habe einen bedächtigen Mann erlebt, der gerade aus einer Sitzung des amerikanischen Kongresses kam, in der er vor den Folgen allgegenwärtiger In-

formationen über die persönlichen Erbanlagen für das Gesundheitssystem gewarnt hat. In der deutschen Debatte etwa über das therapeutische Klonen wird immer wieder der Eindruck erweckt, als sei im Ausland alles erlaubt und ethische Bedenken eine deutsche Angelegenheit. Das stimmt so nicht.

ZEIT: Dennoch sind die Auflagen in Amerika weniger streng, und auch in Großbritannien haben Experten der Regierung gerade empfohlen, das therapeutische Klonen freizugeben. Sehen Sie nicht die Gefahr, dass einmal mehr eine ganze Generation von Forschern ins Ausland abwandern könnte?

Fischer: Diese Gefahr will ich nicht bestreiten. Natürlich wird es bei der Entscheidung über das therapeutische Klonen auch darum gehen, ob wir womöglich einen Forschungszweig vernachlässigen. Ich wehre mich nur dagegen, dass solche Standortargumente die ethischen Bedenken per se aus dem Feld schlagen. Dafür geht dieses Vorhaben viel zu weit. Es geht um Respekt - man kann auch altmodischer von Ehrfurcht sprechen - vor dem menschlichen Leben in seiner frühesten Form.

ZEIT: In Deutschland sind Abtreibungen bis zu sechs Monate nach der Befruchtung möglich. Ist es nicht absurd, dass der Embryo im Reagenzglas besser geschützt werden soll als der im Mutterleib?

Fischer: Das ist eine unzulässige Zuspitzung. Wir haben in Deutschland in einer sehr schwierigen und ernsthaften Abwägung einen Kompromiss zur Abtreibung gefunden, der sowohl dem ungeborenen Leben einen hohen Schutz zuzmisst als auch Respekt vor den möglichen Konflikten der Mutter ausdrückt. Das ist etwas anderes, als wenn generell am menschlichen Leben gearbeitet und geforscht werden darf. Bloß weil Abtreibung in bestimmten Fällen nicht strafbar ist, heißt das nicht, dass jeder mit Embryonen alles machen darf.

ZEIT: Geht es nicht in beiden Fällen um die Frage, wann menschliches Leben beginnt und ob die Politik es ohne Wenn und Aber für schützenswert hält?

Fischer: Ohne Wenn und Aber kann sich höchstens die katholische Kirche solchen Fragen nähern. Die Politik muss einen gesellschaftlichen Kompromiss ausloten, und unser Abtreibungsrecht - ein Abbruch ist nicht zulässig, aber nicht unter Strafe gestellt - ist Ausdruck eines solchen Kompromisses. Die Gesellschaft erkennt an, dass es den Konflikt zwischen dem Respekt vor ungeborenem Leben und dem Respekt vor der werdenden Mutter aufzulösen gilt.

ZEIT: Sehen Sie beim Konflikt zwischen dem unheilbar Kranken, dem durch die Forschung mit geklonten Stammzellen geholfen werden kann, und dem Recht eines Embryos einen ähnlichen Kompromiss?

Fischer: Bei dieser Frage geht es nicht nur um den Schutz von ungeborenem Leben. Wenn man die Arbeit mit Embryonen einmal zulässt, wird das Verlangen nach einer weitreichenden Forschung immer größer werden. Dann wird es um die Frage gehen, ob menschliche Embryonen womöglich in großem Umfang für Forschungszwecke gezüchtet werden dürfen. Das ist eine Perspektive, die mich erschreckt. Deshalb plädiere ich persönlich für Zurückhaltung.

ZEIT: Wissenschaftler behaupten, mittelfristig würden gerade dann keine Embryonen mehr für die Forschung gebraucht, wenn sie heute nicht behindert würden - die Forscher wollen lernen, wie sich eine Zelle programmieren lässt. Gelingt das, ist die weitere Forschung auch ohne Embryonen möglich.

Fischer: Die Geschichte der Zell- und Reproduktionsforschung ist eine Geschichte von permanent verschobenen Grenzen. In den vergangenen Jahren sind die Auflagen schrittweise verändert worden, immer wieder hieß es: Ja, wir wollen dieses oder jenes machen, was vorher nicht zulässig war, aber den nächsten Schritt wollen wir nicht tun. Im Moment lautet die Formel: Therapeutisches Klonen ja, reproduktives Klonen nein. Warum soll eigentlich gerade dieser Vorsatz halten? Da scheint es mir sinnvoller, selbst eine Grenze zu ziehen.

ZEIT: Unionspolitiker wie die CDU-Vorsitzende Angela Merkel wollen die Forschung an Stammzellen generell verbieten lassen und berufen sich wie Sie auf ihren Glauben. Werden sich die Grünen bei dieser Debatte in Zukunft häufiger an der Seite der Union als an der Seite der SPD wiederfinden?

Fischer: Die Fronten verlaufen quer zu allen Parteiliniien. Deshalb heben die Briten bei der Entscheidung über das therapeutische Klonen den Fraktionszwang auf. So stelle ich mir auch die deutsche Entscheidung über die Reform des Embryonenschutzgesetzes vor, das wir noch in dieser Legislaturperiode beschließen wollen.

ZEIT: Der Bundeskanzler will auch die Gentechnik zur Chefsache machen. Sollen auf diese Weise grüne Fortschrittsskeptiker ausmanövriert werden?

Fischer: Unsinn. Bei der Debatte um die Zukunft der grünen Gentechnik hat der Bundes-

kanzler einen Vorschlag aus meinem Hause aufgegriffen: Ein dreijähriges Forschungsprogramm soll mehr Klarheit über Gefahren und Nutzen der grünen Gentechnik und damit Bewegung in eine extrem festgefahrene Debatte bringen, die übrigens auch für die Industrie sehr unbefriedigend ist. Dabei geht es nicht um Fortschrittsskepsis irgendeiner Partei. Die gentechnische Industrie ist auf dem Markt nicht an grüner Politik gescheitert. Die meisten Verbraucher wollen nun mal keine gentechnisch veränderten Lebensmittel. Mit der heutigen Bundesregierung hat das übrigens auch nichts zu tun. Der Streit um die grüne Gentechnik ist viel älter als unsere Regierungsbeilegung.

ZEIT: Bei heiklen Fragen vom genmanipulierten Saatgut bis zum Klonen spielt die rot-grüne Regierung auf Zeit und will lieber Konflikte moderieren, als Entscheidungen herbeizuführen. Wie passt das zum Anspruch, technologisch eine Führungsrolle in der Bio-Tech-Branche einnehmen und ethisch-moralische Standards setzen zu wollen?

Fischer: Was wäre denn gewonnen, wenn wir bei diesen Themen mit der Faust auf den Tisch hauen? Selbst wenn die Bundesregierung heute ohne Wenn und Aber Genfood auf den Markt lassen würde - was aus Gründen des Verbraucherschutzes nicht infrage kommt -, hätte die Industrie wenig davon, solange ihre Produkte nicht akzeptiert werden. Und beim Streit um die Fortpflanzungsmedizin erlebe ich immer wieder, wie sehr auch Forscher und Unternehmer von Zweifeln geplagt werden und eine breite Diskussion ausdrücklich wünschen. In so einer Wertedebatte kann die Politik keine Ex-cathedra-Entscheidung fällen.

Das Gespräch führten: Jutta Hoffritz, Elisabeth Niejahr und Andreas Sentker

Wochenzeitung „DIE ZEIT“ vom 24.8.2000

Das Bundesministerium für Gesundheit hat in Folge des Symposiums zur Vorbereitung eines Fortpflanzungsmedizinergesetzes einen Pressespiegel zusammengestellt und wird eine Dokumentation des Symposiums herausbringen. Informationen über: Bundesministerium für Gesundheit, Am Probsthof 78a, 53121 Berlin, Pressereferat: Mohrenstraße 62, 10117 Berlin, Fon: 030/ 20640-1307 + 130 Fax: 030/ 20640-4861 + 4860. Unter www.diaglog-gesundheit.de sind weitere Informationen abrufbar. Das FrauenForum Fortpflanzungsmedizin „ReproKult“ hat Diskussionspapiere erarbeitet. Sie sind zu erhalten unter www.reprokult.de Die Diskussion innerhalb der Ärzteschaft findet sich im Ärzteblatt: www.aerzteblatt.de .

Hinweis: Kurzer Bericht über das Symposium in der Dokumentation des Fachtages „Pränataldiagnostik in ihrer Bedeutung für behinderte Menschen und ihre Angehörigen“.

Ein Zitatenschatz vom Symposium Fortpflanzungsmedizin

"Ich bin es leid zu hören, dass die genetische Medizin mit der Eugenik zusammenhängt. Ich bin es aber auch leid zu hören, dass sie damit nichts zu tun hat."

Klaus Dörner, Mitglied des Ethik-Beirats des Bundesgesundheitsministeriums

"Was nicht ausdrücklich verboten ist, ist erlaubt."

Jochen Taupitz, Fakultät für Rechtswissenschaft der Universität Mannheim

"Ich habe das Gefühl, mit den ganzen Fortpflanzungstechniken wird endlos ein Erwachsenenegoismus fortgepflanzt."

Publikum

"Deutschland hat die geringste Geburtenrate der Welt. Das ist eine Folge von Sozialstrukturen. Die Mehrheit ist nicht ungewollt, sondern gewollt kinderlos".

Elmar Brähler, Abteilung für Medizinische Psychologie und Soziologie der Universität Leipzig

"Es gibt inzwischen über eine Million Kinder von lesbischen Frauen. Und dabei war so gut wie nie Fortpflanzungstechnik mit im Spiel, das wird privat geregelt, ohne Arzt"

Cornelia Burgert, Feministisches Frauengesundheitszentrum (FFGZ) Berlin

"Warum müssen wir die künstliche Befruchtung anders behandeln als die natürliche. Kindeswohl kann man auch bei einer natürlichen Elternschaft nicht sicherstellen!"

Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer

"Wer soll ein verdichtetes Zusammenleben von Paaren überprüfen?"

Peter Derleder, Rechtswissenschaftler an der Universität Bremen

"Der Einzelne hat keinen Anspruch auf ein Kind, der Staat hat aber auch kein Recht, dem Einzelnen die Fortpflanzung zu verbieten."

Dagmar Coester-Waltjen, Juristische Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität München

IVF zementiert die gesellschaftliche Zuschreibung der Kinderfrage an die Frau."

Monika Fränznick, Feministisches Frauengesundheitszentrum (FFGZ) Berlin

"Die Nichterfüllung eines Wunsches führt nicht zu einer Notlage."

Klaus Dörner, Mitglied des Ethik-Beirats des Bundesgesundheitsministeriums

"Die Präimplantationsdiagnostik macht Eltern gesundheitlich bereits vor der Schwangerschaft zu Therapieopfern."

Klaus Dörner, Mitglied des Ethik-Beirats des Bundesgesundheitsministeriums

"Das Argument, nur weil die Pränataldiagnostik erlaubt ist, soll auch die Präimplantationsdiagnostik erlaubt werden, halte ich für falsch. Gerade die Erfahrungen mit der Pränataldiagnostik haben gezeigt, dass wir die ethischen und sozialen Folgen nicht im Griff haben"

Eva Schindele, Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

"Die Präimplantationsdiagnostik lässt sich doch nicht auf wenige Paare einschränken. Ich sehe mich in einiger Zeit als Arzt vor Gericht, weil ich einer Frau mit Chromosomenanomalie keine Präimplantationsdiagnostik angeboten habe."

Publikum, Gynäkologe

"Bei der Präimplantationsdiagnostik geht es um eine Zeugung unter Vorbehalt mit der erklärten Absicht, den Embryo bei pathologischem Befund zu vernichten."

Adolf Laufs, Institut für geschichtliche Rechtswissenschaft der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg

"Die Kritiker im Publikum können doch gar nicht ermessen, in welcher emotionalen Situation sich Ärzte manchmal befinden."

Hermann Hepp, Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Klinik Großhadern der Ludwig-Maximilians-Universität München

"ICSI-Paare sollten auf jeden Fall darauf hingewiesen werden, dass viele Sterilitätsprobleme kausal auf genetische Faktoren zurückgeführt werden können."

Susanne Bauer, Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen

"Warum sollte ein kleines Bläschen mit wenigen Zellen ungeteilte Menschenwürde haben?"

Martin Heisenberg, Biozentrum, Lehrstuhl für Genetik an der Universität Würzburg

„Das Embryonenschutzgesetz dient nur der psychologischen Beruhigung der Öffentlichkeit. Rechtlich ist es zahnlos, weil Kontroll- und Schutzfunktionen fehlen. Verstöße sind seit Jahren bekannt, sie konnten aber wegen fehlender Beweissicherung nicht geahndet werden.“

Henning Beier, Institut für Anatomie und Reproduktionsmedizin der RWTH Aachen

„Alle Fälle, in denen gegen das Embryonenschutzgesetz verstoßen wurde und wird, sollten dokumentiert werden.“

Publikum

„Wissenschaftler schaffen erst das Problem, und dann wird nach einer Lösung gesucht.“

Barbara Duden, Institut für Soziologie der Universität Hannover

„Ein gutes Ergebnis ist nicht immer das geborene Kind. Ein gutes Ergebnis kann auch sein, wenn ein Paar sagt, es will jetzt kein Kind mehr durch die IVF, sondern über die Adoption.“

Heribert Kentenich, Frauenklinik der DRK-Kliniken Berlin

„Wir haben keinen Vertrauensvorsprung und wir sollten alle Türen öffnen, um das Vertrauen der Öffentlichkeit zu gewinnen.“

Publikum, Fortpflanzungsmediziner

„Es muss verhindert werden, dass Kinder zu erfolgsorientierten Objekten ihrer Eltern werden. Deshalb muss primär ein Wandel der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen angestrebt werden.“

Elmar Brähler, Abteilung für Medizinische Psychologie und Soziologie der Universität Leipzig

„Mit welcher Begründung sollen ausgerechnet Ärzte die Stabilität des sozialen und familiären Umfeldes einschätzen können?“

Publikum

„Bei der Eizellspende haben wir es lediglich mit einem höheren technischen Aufwand zu tun.“

Thomas Katzorke, Zentrum für Reproduktionsmedizin Essen

„Eizellspende ist Körperverletzung an der Frau, da für sie als Spenderin keinerlei Vorteile, sondern höchstens Nachteile entstehen. Und selbst als gutgemeintes Geschenk ruft die Eizellspende zwangsläufig soziale Verwicklungen hervor.“

Ingrid Schneider, Institut für Politische Wissenschaft der Universität Hamburg

„Die Natur kennt keine gespaltene Mutterschaft. Nun gut, die Natur kennt so einiges nicht, worauf wir in unserer Wohlstandsgesellschaft nicht mehr verzichten möchten.“

Publikum

„Verfassungswidrig wäre es aus Gründen der Menschenwürde, einen Menschen an seiner eigenen Entstehung zu hindern. Eine mögliche Fortpflanzung darf vom Staat nicht verhindert werden – weder in Bezug auf die Wahl des Partners, noch in Bezug auf den Weg zu einem Kind.“

Dagmar Coester-Waltjen, Juristische Fakultät der Ludwig-Maximilian-Universität München

„Es gibt keine ethisch sauberen Lösungen in der Medizin.“

Volker von Loewenich, Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin an der Johann-Wolfgang-Goethe-Universität Frankfurt/Main

„Leben gelingt nur, wenn die Menschen fähig sind, auch Leidenswege zu beschreiten.“

Pfarrer Ulrich Eibach, Beauftragter der ev. Kirche im Rheinland für Fragen der Ethik in Biologie und Medizin

„Krankheiten heilen mit embryonalen Stammzellen, das sind Verheißungen. Embryonen müssen hergestellt werden – wo sind die Quellen?“

Traute Schröder-Kurth, Institut für Humangenetik an der Universität Würzburg

„Die Technisierung der Fortpflanzung führt zu technischen Verhältnissen der Menschen untereinander.“

Ruth Baumann-Hölzle, Philosophisches Seminar, Westfälische Wilhelms-Universität Münster

Erschienen in: GID Nr. 140 Juni/Juli 2000-
Wir danken für die freundliche Genehmigung, diesen Artikel nachzudrucken.

Briefe

Brief des FrauenForum Fortpflanzungsmedizin „ReproKult“ an die Frau Bundesministerin Andrea Fischer.

1. 8. 2000

Sehr geehrte Frau Ministerin Fischer,

wir danken Ihnen als FrauenForumFortpflanzungsmedizin 'ReproKult' für Ihre Initiative zum Symposium "Fortpflanzungsmedizin in Deutschland". Es war wohl das erste Mal in Deutschland, dass WissenschaftlerInnen, ÄrztInnen, PolitikerInnen und die kritische Öffentlichkeit "auf gleicher Augenhöhe" über die Probleme der Fortpflanzungsmedizin diskutieren konnten. Damit haben Sie für den Umgang mit gesellschaftlichen Konfliktthemen neue Maßstäbe gesetzt! Nach diesem guten Start wünschen wir uns, dass Sie weiterhin mit so viel Elan auf das Führen einer öffentlichen Diskussion unter Beteiligung aller Gruppen setzen.

Der Verlauf bestätigte die enorme Bedeutung der Thematik und legte nicht zuletzt die deutlichen Interessen aus Reproduktionsmedizin und Forschung offen, das Embryonenschutzgesetz zu lockern. Es hat sich gezeigt, dass die IVF längst nicht mehr nur ein Mittel ist, unfruchtbaren Paaren zu einem eigenen Kind zu verhelfen. Die Ausdehnung des Indikationenspektrums, die Entwicklung von ICSI und damit verbunden die Behandlung männlicher Unfruchtbarkeit über den Körper der Frau, die Forschungsinteressen an den jetzt in vitro verfügbaren Embryonen sowie der Wunsch, die Embryonen vor der Implantation genetisch zu testen, weist auf eine politisch kaum steuerbare Dynamik hin. Wir sind froh darüber, dass das Embryonenschutzgesetz hier bislang sinnvolle Restriktionen gesetzt hat, und wollen, dass das so bleibt.

Durch den Richtlinienentwurf zur Anwendung der Präimplantationsdiagnostik, den die Bundesärztekammer (BÄK) einige Wochen vor dem Symposium vorgestellt hat, soll offensichtlich der Gesetzgebungsprozess im Sinne einer Zulassung der Präimplantationsdiagnostik beeinflusst werden. Das Symposium hat jedoch gezeigt - ebenso wie etwa die Debatte im 'Deutschen Ärzteblatt' -, dass die Ärzteschaft keineswegs eine einheitliche Position zur Präimplantationsdiagnostik vertritt, besonders was die Frage des Embryonenschutzes betrifft. Die gesellschaftliche Kontroverse über den Schutz von menschlichen Embryonen birgt, wie Sie selbst ausgeführt haben, enormen sozialen und politischen Sprengstoff.

Ein Begrenzen der Debatte auf diesen Punkt wird jedoch den vielfältigen gesellschaftlichen Folgen nicht gerecht und schließt die Gefahr ein, immer wieder die Liberalisierung des Schwangerschaftsabbruchs - eine wichtige Errungenschaft der Frauenbewegung - in Frage zu stellen. Bemerkenswert war, wie häufig während dieses Symposiums mit den Interessen von Frauen argumentiert wurde. Wir befürchten allerdings, dass dies teilweise zur Legitimation gesellschaftlich höchst umstrittener biomedizinischer Techniken geschieht. Trotz der vielzitierten Selbstbestimmung der Frau wurde das Recht von Frauen, selbstbestimmt über einen Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden, auf dem Symposium ausschließlich von feministischer Seite benannt. Wer sich für eine Vielfalt weiblicher Identitäten und die freie Wahl weiblicher Lebensentwürfe einsetzt, muss den von der biomedizinischen Forschung vorgegebenen Weg allerdings keineswegs mitgehen. Die Selbstbestimmungsforderung der Frauenbewegung bezieht sich darauf, dass Frauen frei entscheiden können, ob sie Kinder haben wollen oder nicht. Weil Frauen durch eine Schwangerschaft in ihrer körperlichen Integrität betroffen sind, muss ihnen allein das Entscheidungsrecht zugestanden werden, ob sie eine Schwangerschaft aufrechterhalten wollen oder nicht.

Das von der UN in mehreren Erklärungen niedergelegte, in den internationalen Konferenzen von Kairo und Peking bestätigte Recht jedes Menschen, über seine Fortpflanzung zu entscheiden, umfasst die Abwehr von staatlichen Eingriffen in die Familienplanung. Keineswegs ist daraus jedoch eine Pflicht des Staates abzuleiten, ungewollt kinderlosen Paaren alle Techniken der Reproduktionsmedizin zur Verfügung zu stellen. Bei der Präimplantationsdiagnostik geht es darüber hinaus um die Erfüllung des Wunsches fruchtbarer Paare nach einem genetisch eigenen, gesunden Kind mit medizinisch-technischer Hilfe. Da in diesem Fall noch keine Schwangerschaft besteht, sind Frauen hierbei nicht in ihrer körperlichen Integrität betroffen. Es gibt keine gesellschaftliche Pflicht, die Präimplantationsdiagnostik für die Erfüllung dieser Wünsche zuzulassen.

Nach den Vorstellungen der BÄK soll die Entscheidung dem Aushandlungsprozess zwischen ÄrztInnen und PatientInnen überlassen bleiben und von einem positiven Votum einer Ethikkommission abhängen. Gleichzeitig soll ihre Anwendung auf eine 'äußerst enge' Indikationsstellung - begleitet von einer verpflichtenden Beratung - begrenzt bleiben. Betrachtet man die internationale Debatte, gibt es wenig Anhaltspunkte, dass dies gelingen könnte, erst recht nicht, wenn man künftige Ergebnisse des Humangenomprojektes einbezieht.

Zu der empfohlenen Beratung halten wir fest, dass eine individuelle Entscheidungsberatung weder die gesellschaftlichen Probleme der Fortpflanzungsmedizin lösen kann noch zur Legitimation der Präimplantationsdiagnostik dienen darf. Die Institutionalisierung der humangenetischen Beratung beispielsweise hat nicht verhindert, dass die Pränataldiagnostik heute auch ohne Indikationsstellung in großem Umfang angewendet wird. Warum sollte dies im Fall der Präimplantationsdiagnostik völlig anders sein?

Nach unserer Auffassung ist die Präimplantationsdiagnostik wegen der zu erwartenden weitreichenden gesellschaftlichen Folgen von öffentlichem Interesse und darf nicht der ärztlichen Selbstregulierung überlassen bleiben – nicht zuletzt auch, weil ihre Legitimation die Kontrolle der Gebärfähigkeit von Frauen um ein weiteres steigern würde. Insgesamt gesehen schafft die Präimplantationsdiagnostik nicht Entscheidungsfreiheit, sondern mehr Entscheidungszwänge.

Es ist zu befürchten, dass die Präimplantationsdiagnostik zu einer Verschärfung der gesellschaftlichen Diskriminierung von Behinderten führen wird, ein Tatbestand, der mittlerweile auch dem Grundgesetz widerspricht (Art. 3 GG). Wir sind sehr verwundert darüber, wie wenig Sensibilität hierfür teilweise innerhalb der Ärzteschaft vorhanden ist. Der Blick auf das einzelne Schicksal, die Nöte der einzelnen Familie mit einem kranken oder behinderten Kind, verstellt offensichtlich die Sicht auf breitere gesellschaftspolitische Entwicklungen.

Die berechtigte Forderung der Behinderteninitiativen, biomedizinische Selektionspraktiken wie die Präimplantationsdiagnostik nicht zuzulassen, darf nicht gegen partikuläre Fraueninteressen ausgespielt werden. Aus diesem gesellschaftspolitischen feministischen Selbstverständnis heraus wenden wir uns entschieden gegen die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik.

Wir fordern Sie auf, sich im Rahmen eines neuen Fortpflanzungsmedizingesetzes für ein klares Verbot der Präimplantationsdiagnostik einzusetzen. Darüber hinaus müssen die Eizellspende und die embryonale Stammzellforschung untersagt bleiben, weil sonst Frauen zu Rohstofflieferantinnen degradiert und der Einstieg in das "reproduktive Klonen" und die Keimbahnmanipulation vorbereitet wäre.

Für das Frauenforum Fortpflanzungsmedizin "ReproKult"
mit freundlichen Grüßen

M. Kurmann

PRÄNATALDIAGNOSTIK IN DER SCHWANGERENVORSORGE

Über die Angst der GynäkologIn vor Pränataldiagnostik

Margret Heider

Vortrag anlässlich des 10-jährigen Jubiläums von Cara, 6. Oktober 2000

Sehr geehrte Anwesende, liebe Freundinnen und Freunde von Cara! Cara ist 10 Jahre alt geworden, darüber freue ich mich sehr. Als erstes möchte ich mich daher für die Einladung bedanken, an diesem Jubiläum hier zu Ihnen zu sprechen. Besonders auch deshalb, weil die Cara-Frauen wissen, dass ich mich beim Thema Pränataldiagnostik mit heftigen Widersprüchen herumschlage. Ich bin sehr sicher, damit nicht allein dazustehen.

In meinem Vortrag möchte ich nicht darauf eingehen, dass natürlich die vorgeburtlichen Untersuchungen auch behandelbare Auffälligkeiten aufdecken können, wodurch das gesunde Überleben von Mutter und Kind erreicht werden kann, auch nicht auf die späten Schwangerschaftsabbrüche und die Narben, die sie in den Biographien der Frauen und ihrer Familien hinterlassen, auch nicht darauf, dass das Leben mit einem schwerbehinderten Kind eine Frau und ihre Familie an und über die Grenzen ihrer Belastbarkeit führen kann, wenn sie keine Unterstützung erfährt, sondern ich möchte das Dilemma beschreiben, welches ich in der Begleitung schwangerer Frauen erlebe.

Ich bin Teil unseres gesellschaftlichen Systems, in welchem wir uns angewöhnt haben, unser Leben so eng zu planen, dass Unvorhergesehenes unmittelbar als schwere Bedrohung erlebt wird. Natürliche Prozesse zu überwachen und im Griff zu haben, ist von großer Wichtigkeit und scheint uns Sicherheit zu vermitteln. Dabei finden rund um uns herum Entwicklungen statt, die alles andere als Sicherheit vermitteln.

Von Unsicherheit sind vor allem jene betroffen, die nicht zu den im herkömmlichen Sinn leistungsfähigen gesunden Menschen gehören, sondern deren Unterstützung benötigen: die

Alten, chronisch Kranken, Migranten, Arbeitslosen, Behinderten, und in gewissem Sinn auch Kinder und Jugendliche. Die gesellschaftliche Bereitschaft, diese Menschen in ihrem Anderssein, mit ihren Besonderheiten zu akzeptieren und wertzuschätzen, nimmt immer mehr ab. In Bezug auf behindert geborene Kinder gilt vielfach die Einstellung, sie mögen doch besser nicht zum Leben geboren werden. Es ist, wie es auch der § 218 formuliert, von Unzumutbarkeit die Rede – für die Mutter, aber auch für den Vater und für das Kind selbst.

Es ist auch die Rede von der Verantwortung, die Gesellschaft nicht mit einem solchen Kind zu belasten. Wo es doch heute die Möglichkeiten gibt, dies zu verhindern. Dass das Zutrauen abnimmt, ein Leben mit einem behinderten Kind bewältigen zu können, ist unter diesen Umständen nicht verwunderlich.

Zu allen Zeiten haben schwangere Frauen gehofft, ihr Kind möge sich normal entwickeln und gesund zur Welt kommen. Dazu gehörte immer auch die Sorge darüber, dass etwas nicht in Ordnung sein könnte. Heute jedoch, wo immer mehr Methoden zur Verfügung stehen, eine gestörte Entwicklung, bestimmte Fehlbildungen oder ein Kind mit einer anomalen Chromosomenausstattung frühzeitig zu erkennen, nehmen diese Befürchtungen einen immer größeren Raum ein. Die Vielzahl an Untersuchungen lässt die Schwangerschaft immer riskanter erscheinen. Das Missverhältnis zwischen der enormen Verunsicherung und der Seltenheit, in der eine nicht normale Entwicklung festgestellt wird, ist erschreckend. Die Hoffnung kehrt sich um in Angst und, weiter, in den wiederholten Wunsch nach Bestätigung eben einer "normalen" Entwicklung, von außen, durch uns Professionelle. Trifft aber nicht dieser an uns herangetragene Wunsch auf ebensolche Prozesse in uns, auf Hoffnung und auf eine gehörige Portion unterschiedlicher Ängste?

Hierüber möchte ich im Folgenden sprechen.

Eine schwangere Frau kommt zu mir. Ich freue mich mit ihr über ihr willkommenes Schwangersein, begleite sie u.U. durch eine Phase der Ambivalenz, die ich als normal ansehe. Schon im Gespräch über den Umfang der sogenannten Mutterschaftsvorsorge muss ich ihr deutlich machen, dass darunter sowohl die Sorge um ihr und des Kindes Wohlergehen fällt als auch die Suche nach bestimmten Merkmalen, die auf eine gestörte Entwicklung oder, schon beim ersten Regelultraschall z.B. auf eine Chromosomenanomalie hindeuten können. Ich denke hier vor allem an das NT-Screening. Lade ich nicht zu diesem frühen Zeitpunkt, an

dem die Frau vielleicht gerade zu ahnen beginnt, welche Veränderung diese Schwangerschaft für ihr Leben bedeuten wird, ihr eine schwere Bürde auf? Transportiere ich nicht jetzt bereits eine Erwartung – wessen Erwartung? - zu ihr? Eine Erwartung, oder eine Überzeugung, die scheinbar von einem breiten gesellschaftlichen Konsens getragen wird, die eben besagt, ich wiederhole mich: Es ist doch wohl besser, dass ein behindertes Kind nicht zum Leben geboren wird. Sorge dafür. Eine Erwartung, die sich gleichermaßen an mich richtet. Kommt nicht meine Aufklärung über die möglichen Untersuchungen bereits einer Aufforderung zu ihrer Nutzung gleich? Mitsamt der Konsequenzen? Auch ich habe Angst vor dem unbekanntem behinderten Kind. So fest bin ich in dieses Denksystem eingebunden, dass ich Angst habe vor Anschuldigungen und haftungsrechtlichen Konsequenzen, Angst davor, meine Kontrollfunktion nicht richtig zu erfüllen, etwas zu übersehen, und ich habe Angst davor, etwas zu finden, und zwar "etwas", was letztlich die Schwangere in die Not bringen könnte, sich für oder gegen das Austragen der Schwangerschaft entscheiden zu müssen. Ich habe Angst, nicht die richtigen Worte bei meinen Erklärungen zu finden und dadurch die Schwangere unangemessen zu verunsichern, und andererseits ihr die denkbaren Konsequenzen der Untersuchungen nicht ausreichend zu verdeutlichen. Noch mehr Angst habe ich vor der Selbstverständlichkeit und dem Anspruch, mit der genau diese perfekte Kontrolle von mir erwartet wird, und zwar auch von den schwangeren Paaren. Und davor, selbst immer wieder dem Sog dieser Selbstverständlichkeit nicht widerstehen zu können und auf diese Weise gegen meine Überzeugung zu ihrer Stabilisierung beizutragen. Ich stehe vor dem Dilemma, dass ein und dieselbe Untersuchung zu echter Vorsorge und zur Selektion dient.

Das NT-Screening und die Selbstverständlichkeit, mit der es Eingang in die Mutterschaftsvorsorge gefunden hat, macht mir Angst. Zum einen hat das NT-Screening die Funktion, die Amniozentesen auf alle Altersstufen zu verteilen und dadurch eine möglichst hohe Trefferquote zu erzielen (Zitat aus einer Ärztezeitung) beim Aufspüren der Kinder mit Chromosomenanomalien. Daneben wird dieser Untersuchungsmethode der Vorteil einer besonders frühen Risikoabschätzung zugeschrieben, und, im Fall eines erhöhten Risikos und nachfolgender Chorionzottenbiopsie, einer möglichen frühen Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch. Vielleicht ist ein früher Schwanger-

schaftsabbruch besser zu verkraften als ein später, wenn schon Kindsbewegungen zu spüren waren, lässt sich das so verallgemeinern? Macht nicht diese Argumentation vor allem die Selbstverständlichkeit deutlich, mit der von der Frau die Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch im Fall einer festgestellten Chromosomenanomalie erwartet wird? Ich befürchte, durch mein Verhalten das Einssein der Frau mit ihrem Kind eher zu stören als zu fördern. Und ich habe Angst, selbst dem Trugschluss zu unterliegen, mehr Untersuchungen könnten zu mehr Sicherheit führen. Bedeutet Sicherheit denn nicht, mich dem Leben gewachsen zu fühlen, dem Leben mit seinen unvorhersehbaren Wendungen, seinen Unwägbarkeiten und Zufällen, all dem, was wir gern als Risiken bezeichnen? Bedeutet Sicherheit denn nicht auch, Vertrauen in meine Kraft zu haben und mir der Unterstützung durch meine Familie, Freunde, Nachbarn und ggfs. auch durch öffentliche Institutionen sicher sein zu können?

Letztlich kann nur die schwangere Frau, das schwangere Paar entscheiden, wie viel Risiko Leben sie sich zutrauen. Ich sehe es als eine Aufgabe auch von uns Ärztinnen und Ärzten an, auf die problematische Verflechtung von Mutterschaftsvorsorge und Pränataldiagnostik mit dem Ziel der Aussonderung hinzuweisen, und dies kann und darf nicht nur im Kontakt mit der schwangeren Frau, sondern muss auch öffentlich geschehen, z.B. in Fachkreisen und Berufsverbänden.

Cara leistet diese Arbeit schon seit zehn Jahren, mit ungeheurem Engagement der wenigen hauptamtlichen Mitarbeiterinnen. Ich bin froh, dass Cara Raum schafft zum Nachdenken und Nachspüren hinsichtlich der Fragen, die sich aus dem Angebot der Pränataldiagnostik ergeben, einen Raum, wo vermeintliche Selbstverständlichkeiten hinterfragt werden können und wo sein darf, was ist: Ängste und Zweifel, Widersprüchlichkeit und Ambivalenz, Freude, Neugier, Kraft und Vertrauen.

Ich wünsche mir, dass Cara noch lange und finanziell abgesichert weiterarbeiten kann. Schließen möchte ich mit den Worten eines jüdischen Offiziellen, nach den Anschlägen auf jüdische Einrichtungen am 3. Oktober: wir fühlen uns erst sicher, wenn wir all die Überwachungssysteme nicht mehr brauchen.

Margret Heider ist Gründungsfrau von Cara und arbeitet in einer gynäkologischen Gemeinschaftspraxis in Bremen und bei der Pro Familia Bremen.

Neuer pränataler Test wird lanciert - der 1. Trimestertest

Das Risiko einer schwangeren Frau, ein Kind mit Down-Syndrom (Trisomie) zu erwarten, soll neu schon 1. Trimester berechnet werden können. Ein entsprechender Test wird dieses Jahr der schweizerischen Ärzteschaft und der Öffentlichkeit vorgestellt. Das Risiko wird unter Einbezug von Alters-, Ultraschall- und Blutwerten mit einem speziellen Computerprogramm berechnet.

Wie andere Risikoberechnungen kann dieser Test keine genauen Angaben über die Gesundheit des Fötus machen. Er gibt nur eine Einschätzung des statistischen Risikos wieder, das für eine Frau besteht, ein behindertes Kind zu bekommen. Genaue Ergebnisse liefern letztlich nur invasive Tests (also eine Chorionzottenbiopsie oder eine Fruchtwasserpunktion*), wobei sogar hier beachtet werden muss, dass die Diagnose "Down-Syndrom" beim geborenen Kind verschieden starke Ausprägungen haben kann.

Es ist schon seit den 60er Jahren bekannt, dass das Risiko, ein behindertes Kind zu bekommen, mit dem Alter der Mutter kontinuierlich ansteigt. Das ist der Grund, weshalb vorgeburtliche Untersuchungen zuerst vor allem Frauen über 35 empfohlen wurden. In diesem Alter, so die Überlegung, ist das Risiko für ein Down-Syndrom so hoch, dass das Risiko einer Fehlgeburt, die eine invasive Untersuchung mit sich bringt, in Kauf genommen werden kann.

Da aber die meisten Kinder von Müttern unter 35 geboren werden, wurden bald Verfahren entwickelt, um aus dieser Gruppe diejenigen Frauen herauszufiltern, für die ein erhöhtes Risiko für Down-Syndrom besteht, einerseits mit Hilfe von biochemischen Bestimmungen im mütterlichen Blut (sogenannte AFP und AFP plus- Tests), andererseits durch eine Messung der Nackentransparenz (auch Nackendichte oder Nackenödem genannt) des Fötus im Ultraschall. Der 1. Trimestertest bringt nun diese drei Werte miteinander mathematisch in Verbindung, womit die Wahrscheinlichkeitsberechnung wesentlich genauer wird.

Die Software zu diesem Test wird von der Firma "Fetal Medicine Foundation" in London entwickelt und verkauft. In der Schweiz werden es neben ein paar interessierten Privatärzten vor allem die medizinischen Labors sein, die diese Software benutzen.

Die Sprache der Mathematik

Peter Dürig, Leitender Arzt an der Frauenklinik in Bern und Mitglied der schweizerischen Ärztesgruppe zur Einführung des 1. Trimestertests, sieht die Vorteile des Tests in der erhöhten Genauigkeit. Die frühere Altersindikation sei höchst ineffizient gewesen. Mit dem neuen Test sollen nach Angaben des Softwareherstellers fast 90% aller Trisomien erkannt werden, mit der Altersindikation waren es nur 25%. Dürig nimmt an, dass es dank dem 1. Trimestertest weniger invasive Untersuchungen geben wird. Die bestehenden AFP- und AFP plus- Tests würden in den nächsten 1-2 Jahren verschwinden. Ein weiterer Vorteil sei, dass der Test früher stattfindet. Frauen, die sich einen Schwangerschaftsabbruch wünschen, können dies zu einem früheren Zeitpunkt durchführen lassen. Die Kosten des 1. Trimestertests sollen nicht höher sein als die der bestehenden Tests.

Ob der Test diesen Erwartungen entsprechen wird, ist noch ungewiss. Denn die unfehlbare Berechnung des Computerprogramms kann trügen. Auch wenn das Risiko auf mehrere Stellen hinter dem Komma genau berechnet wird, ist dieser Wert doch nicht genauer als die Forschungsstudien, auf denen das Programm beruht. Und hier bestehen noch große Unsicherheiten. Besonders zur Frage, wie eindeutig ein Nackenödem ein Hinweis auf ein Down-Syndrom ist, tobt zur Zeit ein Expertenstreit. Eine weitere Fehlerquelle ist die Messung an und für sich. Diese kann wegen ungenügender Erfahrung oder Zeitmangel der Untersuchenden oder einfach wegen ungenauen Geräten falsch sein.

Die Sprache der Gefühle

Mag das Resultat einer Wahrscheinlichkeitsberechnung für die Mathematikerin problemlos verständlich sein, wird es schon für viele Mediziner einiges Kopfzerbrechen bereiten. Was aber soll ein Paar, das sich ein Kind wünscht, mit dem Resultat "erhöhtes Risiko" anfangen? Ohne ganz genaue Erklärungen von Seiten des medizinischen Personals wird ein solches Resultat höchstwahrscheinlich Verunsicherung oder Angst auslösen. In den meisten Fällen unnötigerweise. Denn auch mit der neuen, genaueren Risikoabschätzung wird bei nur etwa einer von dreißig nachfolgenden invasiven Untersuchungen tatsächlich eine Missbildung entdeckt. Kommt noch dazu, dass etwa 40% aller Föten mit einer Veranlagung zu Down-Syndrom natürlicherweise schon früh in der Schwangerschaft absterben. Wird der Test ins erste Trimester vorverlegt, werden auch

viele Föten entdeckt, die gar nicht überlebensfähig sind. In diesen Fällen müssen sich Eltern unnötigerweise dem schwierigen Entschluss für oder gegen eine Abtreibung stellen. Eine umfassende Beratung vor der Durchführung des neuen Tests scheint angesichts dieser Tatsachen unverzichtbar. Diese existiert aber erst in Ansätzen. Die schweizerische Ärztesgruppe zur Einführung des 1. Trimester-Tests hat laut Dürig zum Thema eine mehrsprachige Informationsbroschüre für werdende Eltern ausgearbeitet und die Frauenklinik Bern plant eine Hotline zum Thema sowie öffentliche Informationsveranstaltungen, "je nach Bedürfnis." Ein detailliertes Beratungskonzept liegt nicht vor.

Die Privatärztinnen und Privatärzte sollen via die medizinischen Labors informiert werden. Dort können sie Informationsmaterial für Eltern beziehen. Gesetzliche Auflagen gibt es aber keine. Alle Ärztinnen und Ärzte, die einen Test anbieten wollen, können dies ohne spezielle Ausbildung tun und werden von den Krankenkassen vergütet. Eine wissenschaftliche Qualitätskontrolle sei geplant. Peter Dürig: "Wir appellieren an die Verantwortung."

Hinweis

Unter <http://www.fetalmedicine.com/index.html> findet sich die Homepage des Zentrums, das die Software für den 1. Trimester-Test herausgibt. Dieser Herausgeber verlangt von den Ärzten und Ärztinnen, die seine Software benutzen, dass sie ihre Daten dem Zentrum abliefern. Auf der Homepage sind 35 Anwender in der Bundesrepublik aufgeführt.

*Monika Joss, Zürich
Verein ganzheitliche Beratung und kritische Information zu vorgeburtlicher Diagnostik, Zürich*

Neben stehende Zusammenfassung ist erschienen in: Geburtshilfe und Frauenheilkunde 59 (1999) 97-102; Georg Thieme Verlag Stuttgart. New York. ISSN 0016-5751

Routine-Ultraschall in der deutschen Schwangerenvorsorge: Ist die Effektivität gesichert?

A. Jahn, O. Razum, P. Berle¹

Zusammenfassung

Fragestellung: Das routinemäßige Ultraschallscreening gilt als zentraler Bestandteil einer modernen Schwangerenvorsorge, obwohl es in Deutschland nie einem Wirksamkeitsnachweis durch randomisierte Studien unterzogen wurde. Um die Effektivität des Ultraschallscreenings im Alltag zu ermitteln untersuchten wir die Zuverlässigkeit der im Ultraschall gestellten antepartalen Diagnosen.

Material und Methodik: In einer Geburtskohorte von 2499 Lebendgeborenen ermittelten wir aus Mutterpaß und Krankenblättern eine evtl. gestellte antepartale Diagnose Mehrlinge, Beckenendlage, Placenta praevia, Übertragung, Fehlbildung oder Mangelentwicklung und verglichen sie mit dem Geburtsergebnis.

Ergebnisse: Schwangere Frauen im Studienkollektiv waren durchschnittlich 4,7mal mit Ultraschall untersucht worden. Hohe antenatale Erkennungsraten wurden für Mehrlinge (100%) und Beckenendlage (97 %) erzielt. Die Erkennungsraten lagen niedrig für Placenta praevia (57%), Übertragung. (46%), Fehlbildungen (41 %) und Mangelentwicklung (30%). Referenzdaten aus der Hessischen Perinatalerhebung zeigen für Mangelentwicklung und Übertragung ähnlich niedrige Erkennungsraten und keine Verbesserung der Erkennungsraten über die Zeit.

Schlussfolgerungen: Die Erkennungsraten wichtiger Befunde liegen im Alltag deutlich niedriger als in kontrollierten Studien. Wesentliche Ziele des Routine-Screenings wie die Erkennung von Mangelentwicklung und Fehlbildungen sowie die Senkung der Einleitungsfrequenz werden somit nicht oder nur unvollständig erreicht. Bei bereits eingeführtem Routine-Screening können, randomisierte kontrollierte Studien nicht mehr nachgeholt werden. Daher sollte das laufende Ultraschall-Screening-programm in Deutschland durch Beobachtungsstudien evaluiert werden. Hierfür müssen geeignete Prozeß- und Output-Indikatoren entwickelt werden.

¹ Abteilung Tropenmedizin und Öffentliches Gesundheitswesen Universität Heidelberg; Klinikum der Landeshauptstadt Wiesbaden

Zusammengestellt aus:
Abrechnungspapier für
schwängere Frauen;
„Wir freuen uns mit Ihnen
–Wichtige Informationen
für Ihre Schwangerschaft
von Ihrem Frauenarzt,
Ihrer Frauenärztin“

BERICHTE

Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/- Reproduktionsmedizin

Mit Einrichtung der Arbeitsstelle galt es zunächst neben der Erarbeitung konkreter Arbeitsstrukturen das Angebot der Arbeitsstelle bekannt zu machen und erste Kontakte zu knüpfen. Vor dem Hintergrund der zur Zeit in Politik und Fachpolitik, in Gruppen und Verbänden heftig geführten Diskussion zur Pränataldiagnostik richteten sich viele Anfragen aus den unterschiedlichen gesellschaftlichen Gruppen sowie von MedienvertreterInnen an die Arbeitsstelle. Die Anfragen bezogen sich auf kollegiale Beratung, auf Unterstützung von Öffentlichkeitsarbeit, auf Referentinentätigkeit und politische Stellungnahmen zu Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin. Für die Arbeit im ersten Jahr können wir festhalten, dass sie zum einen geprägt war durch die Reaktion auf einen an sie heran getragenen großen Bedarf nach Unterstützung, zum anderen eigene Schwerpunkte setzen konnte.

Die bestehenden guten Kontakte und die daraus entstandene Anerkennung und Unterstützung über die vorausgegangene Arbeit des Netzwerkes haben von Anbeginn an eine effektive Arbeit möglich gemacht. In den Anfragen an die Arbeitsstelle und in den Kontakten wurde ein großer Bedarf sowohl nach inhaltlicher Auseinandersetzung als auch nach organisatorischer Unterstützung deutlich. Mit Einrichtung der Arbeitsstelle gab es eine Vielzahl von Anfragen und sehr positive Rückmeldungen zu dem Angebot der Arbeitsstelle. Die Arbeitsstelle als ein Ort, an dem die unterschiedlichen Bedenken und kritischen Sichtweisen auf die rasant fortschreitenden technischen Möglichkeiten des scheinbar Machbaren Raum finden und gebündelt werden können, konnte damit ein deutliches Defizit decken. Vielfach wurde uns vermittelt, dass viele Menschen aus den unterschiedlichsten Arbeitsbereichen und Interessengruppen sich von der massiven Präsenz der Thematik „Pränataldiagnostik, Reproduktions- und Genmedizin“ überfordert fühlen und dennoch den Druck spüren, sich dazu verhalten zu müssen. Die

Fülle der neuen Fragen und Problemstellungen erschwert den Umgang damit ebenso wie der aggressive Druck, den die Befürworter erzeugen. Darüber hinaus treffen die Hoffnungen und Versprechen von Leidfreiheit wie die Angst vor Krankheit und Behinderung fast alle „ins Mark“ – diese persönliche Betroffenheit macht die Auseinandersetzung um die Themen schwierig und diffizil. Die schnelle und effektiv umgesetzte Arbeit im ersten Jahr war möglich, weil sich die bestehenden Kontakte und Vernetzungen als auch die inhaltlichen Ressourcen als tragfähig erwiesen und weiter ausgebaut werden konnten.

Im ersten Jahr wurden folgende thematischen Schwerpunkte erarbeitet und vertieft:

Inhaltlicher Schwerpunkt: Pränataldiagnostik und Selbsthilfe

Ein wichtiger Aspekt der Arbeit der Arbeitsstelle ist das Hineintragen der Thematik in unterschiedliche Gruppen der Selbsthilfe und Behindertenarbeit. Die Kontakte haben deutlich gemacht, dass das Thema Pränataldiagnostik im Bereich der Selbsthilfe auf Interesse trifft und einer Vertiefung bedarf. Vor diesem Hintergrund war ein Schwerpunkt der Arbeit im ersten Jahr die Auseinandersetzung mit den Haltungen, Einschätzungen, Erfahrungen und Erwartungen von Menschen, die ein Kind mit einer pränatal diagnostizierbaren Behinderung/Beeinträchtigung haben oder als Erwachsene selbst davon betroffen sind. Dazu wurden gezielt Kontakte gepflegt, Materialien zusammengetragen und nutzbar gemacht. Im Juni 2000 wurde ein Fachtag organisiert. Dieser hatte zum Ziel, die Beschäftigung mit der Thematik zu verbreitern, zu fokussieren und voran zu bringen. Eine Dokumentation des Fachtages liegt vor und ist dem Rundbrief beigefügt.

Inhaltlicher Schwerpunkt: Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin

Beratung, Aufklärung und anderen Unterstützungsformen im Zusammenhang mit dem Angebot von Pränataldiagnostik geraten zunehmend in den Mittelpunkt der Argumentationen um die mit den Techniken verbundene Problematik. Neben einer gesellschaftlichen Auseinandersetzung wird ein individuelles Beratungsangebot von allen beteiligten Gruppen gefordert: von MedizinerInnen, PolitikerInnen, MitarbeiterInnen aus der psychosozialen Arbeit, MitarbeiterInnen aus der Behindertenarbeit, Hebammen. Von vielen wird jedoch dar-

auf hingewiesen, dass Beratung nicht dazu funktionalisiert werden darf, den reibungslosen Ablauf der vorgeburtlichen Untersuchungen und Tests sicher zu stellen und die damit einhergehenden Widersprüche lediglich zu entschärfen.

Kursreihe „Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin

Nach einer Konzeptentwicklung in 1999 konnten wir eine Förderung durch das BMSFJ erreichen. Diese Kursreihe, die mit zwei Kursen im Mai und September 2000 gestartet ist, ist auf eine große Resonanz gestoßen. Gerade der interdisziplinäre Zugang wie auch die Einbeziehung von Fragen von Behinderung und Ethik neben dem Angebot einer medizinischen Fachvermittlung wurde sehr positiv bewertet, da die medizinischen Methoden ansonsten eher „neutral“ und zusammenhanglos vermittelt werden und die Ethik dann von Fachleuten nachgeliefert wird. Auch für das Jahr 2001 sind die Kurse belegt. Eine ausführliche Begleitung und Auswertung des Pilotprojekts wird ein Schwerpunkt der Arbeit in 2001 sein.

Inhaltlicher Schwerpunkt: Fortpflanzungsmedizinengesetz

Im Zusammenhang mit einem neu zu gestaltenden Fortpflanzungsmedizinengesetz gibt es zur Zeit eine Diskussion um Möglichkeiten und Grenzen der Reproduktionsmedizin. Diese Auseinandersetzung, die bislang häufig in ExpertInnenkreisen geführt wurde, muss auf alle Ebenen gesellschaftlichen Lebens heruntergebrochen werden. Die Arbeitsstelle versteht ihr Engagement in diesem Kontext.

Kooperation – Vernetzung – Gremienarbeit

Der Arbeitsbereich Kooperation, Vernetzung, Gremienarbeit umfasste die kontinuierliche Zusammenarbeit mit Gruppen oder Einzelpersonen als auch aktuelle Einzelkontakte. Neben dem Netzwerk als wichtigsten Kooperationspartner war dies insbesondere das FrauenForum Fortpflanzungsmedizin ReproKult, in dem Frauen aus unterschiedlichen Einrichtungen, Arbeitszusammenhängen und Interessengruppen (u.a. viele Frauen aus dem Netzwerk) sich zu einem Arbeitsbündnis zusammengefunden haben, um sich in die aktuelle Diskussion zu Grenzen der Reproduktionsmedizin einzumischen. Die Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin hat einen Teil der Koordinations- und Kommunikationsarbeit für das

FrauenForum übernommen und steht als Ansprechpartnerin zur Verfügung.

Öffentlichkeitsarbeit – Informationsvermittlung – Kollegiale Beratung

Die Öffentlichkeitsarbeit der Arbeitsstelle bezieht sich jeweils auf die inhaltlichen Schwerpunkte der Arbeit. Dazu gehörte der Aufbau eines Medienverteilers, die Pflege von Kontakten, ein Service für Presseleuten, die Präsenz auf Tagungen mit Materialien und kollegiale Beratung. Für das erste Jahr der Arbeit konnten über 100 kollegiale Beratungen durch die Referentin sowie über 400 Erstinformationen über das Sekretariat verzeichnet werden.

Materialien

Dazu gehören neben den Rundbriefen für das Netzwerk die Überarbeitung unserer bestehenden Materialien und die Dokumentation des Fachtages.

Gemäß den Vorgaben aus der geleisteten Arbeit soll die Arbeitsstelle in ihrer weiteren Arbeit diese Schwerpunkte weiter verfolgen.

Regional- und Arbeitsgruppen im Netzwerk

Arbeitsgruppe Nord

Die AG hat sich auf der Netzwerktagung im Mai 1996 in Rolandseck gebildet. Sie hat 1996 und 1997 zu den Themen Pränataldiagnostik und Vorsorge, Pränataldiagnostik und Mutter-schutzrichtlinien und Mutterpass, Pränataldiagnostik und Ultraschall gearbeitet. Jetzt will sich die Arbeitsgruppe mit dem Thema „Schwangerenvorsorge – Behandlungsvertrag“ befassen. Die AG tagt "im Norden".

Nächster Termin: 1.12.2000 in Bremen.

Ansprechpartnerinnen: Ebba Kirchner-Asbrock, Bremen, c/o CARA, Tel.: 0421/5911 54, und Silke Mittelstädt, Hamburg, Tel.: 040/68 84 90 (pr.)

Arbeitsgruppe "Frauenpolitische/- Feministische Bewertung der Pränatal- diagnostik "

Die AG hat sich auf der Netzwerktagung im Mai 1996 in Rolandseck gebildet. Sie hat zu den Themen "PD und Schwangerschaftsabbruch", "PD und Selbstbestimmung" und zur „Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik und Beratungsstandards“ gearbeitet. Zur Zeit beschäftigt sich die Arbeitsgruppe mit den Diskussionen um ein Fortpflanzungsmedizingesetz. Die AG tagt in der Regel in Bonn, AWO-Bundesverband, und ist nicht auf eine Region begrenzt. Einmal im Jahr findet eine Sitzung zur vertiefenden Arbeit über zwei Tage statt. Der nächste Termin ist der 25. Oktober 2000.

Ansprechpartnerinnen: Mareike Koch, Bochum, Tel. 0234/9409395, und Karin Schüler, Bonn, Tel. 0228/6685-249

Regionalgruppe Nordrhein- Westfalen

Ende September 1999 gründete sich eine Regionalgruppe Nordrhein-Westfalen. Die Gruppe trifft sich viermal im Jahr. Ort ist das Lore-Agnes-Haus in Essen. Mit dem Thema Beratung hat sich die Gruppe bisher intensiv auseinandergesetzt. Folgende Themen sollen noch erarbeitet werden: Sexualität/Vaterschaft und Behinderung; Selbstbestimmung von Frauen zum Thema Abbruch (Grenzen der Gesellschaft/Grenzen der Frauen); der behinderten-spezifische Blick auf Pränataldiagnostik; Neutralität der Technik;

Nächster Termin: 28.10.00, 10.00 – 15.00 Uhr
Lore-Agnes-Haus, Essen, Lützowstraße 32
Zur Vorbereitung gibt es ein Thesenpapier.

Informationen und Kontakt: Dr. Harry Kunz,
Kapellenstraße 16, 53925 Golbach, Tel.
02441/61 49

Arbeitsgruppe "Psychosoziale Beratung zu Pränataldiagnostik "

Die AG hat sich auf der Netzwerktagung im Februar 1999 gebildet. Sie tagt im süddeutschen Raum und wendet sich an Interessierte aus dieser Region. Der Schwerpunkt der Arbeit in dieser Gruppe liegt auf dem Austausch über Beratung im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik. Der nächste Termin wird auf der Netzwerktagung in Magdeburg festgelegt.

Ansprechpartnerin: Roswitha Schwab, München, Tel. 089/53 2076 (d., vormittags)

Forum Pränatale Diagnostik 2000 in der Region Hannover

In Hannover konstituiert sich zur Zeit ein Forum zu dem Themenbereich vorgeburtlicher Diagnostik. Den Initiatorinnen geht es darum, für Frauen und Paare, die vorgeburtliche Untersuchungen erleben, Aufklärung, Beratung und Begleitung als nicht ärztliche Berufsgruppe anzubieten. Interessierte KollegInnen aus den medizinischen Berufen sind herzlich eingeladen, an einem interdisziplinären Austausch im Forum teilzunehmen. Das Forum möchte in drei Schritten tätig werden:

- Angebot von Beratung vor, während und nach vorgeburtlichen Untersuchungen für Frauen und Paare.
- Öffentlichkeitsarbeit im Form von Veranstaltungen; diese sollen einer Standortfindung in einem Bereich, bei dem es um Grenzen menschlichen Lebens geht, dienen. Neben der Beratung und der öffentlichen Aufklärungsarbeit ist regionale Vernetzung Teil der Arbeit.
- Das Forum strebt eine politische Unterstützung an; Pränataldiagnostik verändert den Umgang mit behinderten Menschen. Grenzen der Verfahren sollen aufgezeigt und in den politischen Prozess eingebracht werden.

Um die inhaltliche Diskussion und einen Erfahrungsaustausch im Forum zu führen, sind kontinuierliche Treffen in einem Abstand von sechs Wochen geplant. Die Gründungsversammlung wird im November oder Dezember stattfinden. An die Öffentlichkeit gehen soll das Forum im Rahmen einer Veranstaltung der Stadt Hannover im Februar/März 2001.

Kontakt: Friederike Fischer, Mary-Wigmann-Straße 20, 30657 Hannover,
Tel.: 0511/6045975

Cara wird 10

Vorgeburtliche Diagnostik - eine Selbstverständlichkeit ?

Auswirkung auf schwangere Frauen und professionelle HelferInnen. Kurzvortrag anlässlich des zehnjährigen Bestehens von Cara e.V.– Kritische Beratungsstelle zur vorgeburtlichen Diagnostik.

10 Jahre Cara - 10 Jahre Auseinandersetzung mit dem Thema vorgeburtliche Diagnostik. Natürlich ist so eine Zahl mit einer Rückschau, mit einer Bestandsaufnahme verbunden.

Während meiner Vorbereitungen auf diesen Tag habe ich mich in viele alte Jahresberichte, Mitteilungsbücher, Zeitungsartikel und Beratungsprotokolle vertieft. Dabei kristallisierten sich für mich bald Kontinuitäten, aber auch Veränderungen, die im Laufe dieser zehn Jahre stattgefunden haben, heraus. Zu den Kontinuitäten gehört für mich vor allem das konzeptionelle Selbstverständnis von Cara:

Von Anfang an ging es den Gründerinnen des Vereins darum, schwangeren Frauen und ihren Partnern ein Angebot für Information, Aufklärung und unabhängige, psychosoziale Beratung vor, während und nach pränataler Diagnostik zu machen. Ein solches Beratungsangebot sollte Frauen darin unterstützen, sich der vermeintlichen Selbstverständlichkeit der Anwendung pränataler Diagnostik nicht unhinterfragt zu überlassen. Die Besonderheit dieser Diagnostik, mögliche Krankheiten oder Behinderungen beim Ungeborenen zwar in zunehmenden Maße feststellen, aber bis auf Ausnahmen nicht behandeln zu können, macht Entscheidungsprozesse bei diesem Angebot der Medizin häufig so schwierig. Mit der Beratung bei Cara sollten und sollen Frauen und Paare darin begleitet und gestärkt werden, auf der Grundlage ausreichender Information herauszufinden, was für sie persönlich tragbar und vertretbar ist. Dazu bedarf es des Angebotes, die vielschichtigen Ebenen einer solchen Entscheidung zu beleuchten, wie zum Beispiel Erfahrung und Bilder zu Behinderung, die persönliche Lebenssituation, aber auch das Thema Schwangerschaftsabbruch.

Über das individuelle Beratungsangebot hinaus, waren die Einmischung in die gesellschaftliche Debatte um Pränataldiagnostik

bzw. ihre Forcierung, seit den Anfängen unverzichtbarer Teil des Cara-Konzeptes.

Beratung und kritische Information zu Fragen vorgeburtlicher Diagnostik beziehen sich vor-dergründig auf eine spezifische Zielgruppe - nämlich schwangere Frauen und ihre Partner. Um der Thematik gerecht zu werden, bedarf es aber einer umfassenderen Betrachtungsweise dieses Themas denn - **die Anwendung dieser Technik hat Auswirkungen auf uns alle:**

Was ist, wenn wir, die wir vermutlich keine chromosomale Besonderheit haben, eines Tages durch Krankheit oder Unfall behindert sein werden? Wird unsere Umgebung dann im Umgang mit uns unterscheiden zwischen Behinderung, die vermeidbar gewesen wäre oder nicht? Die Verbreitung vorgeburtlicher Diagnostik trägt dazu bei, den Mythos, alles sei machbar und kontrollierbar, zu schüren, sie setzt Behinderung mit Leid gleich, das es um jeden Preis zu vermeiden gilt und erlegt dafür vor allem Frauen die Verantwortung auf.

In diesem Sinne ist vorgeburtliche Diagnostik ein öffentliches, ein politisches Thema! Vor diesem Hintergrund war und ist kritische Öffentlichkeitsarbeit und frauenpolitisches Engagement zentraler Bestandteil der Arbeit von Cara.

Mich hat aber auch die Frage nach den Veränderungen innerhalb dieser 10 Jahre beschäftigt: Welches waren eigentlich Stationen, die Einschnitte oder Umbrüche für die konkrete Arbeit - Beratungen wie Öffentlichkeitsarbeit - bewirkt haben?

- Was hat sich verändert bei der technischen Entwicklung, bei den Methoden pränataler Diagnostik ?
- Welche Auswirkungen hatte diese Entwicklung auf Frauen und auf den Umgang mit Schwangerschaft ?
- Und was hat sich - oder hat sich überhaupt etwas verändert an dem Stellenwert, den diese Thematik in der Öffentlichkeit einnimmt ?

Dazu ein kurzes Blitzlicht:

- Der Beginn der Arbeit bei Cara fiel in die Zeit des rasanten Anstiegs invasiver Pränataldiagnostik :

Allein in dem Zeitraum von 1991 bis 1995 war laut Nippert (Med. Genetik 9/97) bei invasiver Pränataldiagnostik (PD) eine Steigerungsrate von 44% zu verzeichnen.

- Dieses war auch die Zeit, als der Triple-Test seinen Einzug in die gynäkologischen Praxen hielt - häufig mit fatalen Folgen für die getesteten Frauen. Zahlreiche Beratungsprotokolle aus dieser Zeit belegen Folgendes:

Nicht selten wurde der Test ohne Zustimmung der Frauen durchgeführt, zahlreiche falsch positive Befunde führten zu großer Verunsicherung und zogen einen ganzen Rattenschwanz weiterer Untersuchungen nach sich. Der Anteil von jüngeren Frauen, die invasive Diagnostik in Anspruch nahmen, stieg durch die Verbreitung dieses Tests deutlich an.

Bundesweit stieg die Nachfrage nach invasiver Diagnostik in den beiden ersten Jahren, in denen dieser Test auf dem Markt war, um mehr als 33%.

- Die Reform des § 218 von 1995, mit dem Wegfall der embryopathischen Indikation und der damit entfallenen klaren zeitlichen Begrenzung für Schwangerschaftsabbrüche nach PD, hatte ebenfalls Auswirkungen auf die Arbeit bei Cara.

Die Zahl der Frauen, die sich zu einem fortgeschrittenen Zeitpunkt ihrer Schwangerschaft (jenseits der 20. SSW) mit einem auffälligen Befund an uns wandten, stieg an. Verwirrung und Verunsicherung über die rechtlichen Grundlagen für einen sogenannten späten Schwangerschaftsabbruch waren bei diesen Frauen - und nicht selten bei den betreuenden Ärztinnen und Ärzten - spürbar.

- Der Fall des sogenannten **Oldenburger Babys** markiert einen **Umbruch** in der Debatte um vorgeburtliche Diagnostik: dieser Fall, in dem ein Kind nach der Diagnose Down-Syndrom einen Schwangerschaftsabbruch in der 25. SSW überlebte, löste heftige öffentliche Reaktionen aus.

In vielen Anfragen, die Cara-Mitarbeiterinnen in dieser Zeit von MedienvertreterInnen erhielten, spiegelt sich das stärker werdende Interesse an einem Thema wider, das bis dahin öffentlich wenig Beachtung gefunden hatte. Die Vorstellung von der Tötung potentiell lebensfähiger Kinder führte verständlicherweise zu großer Betroffenheit und Empörung. Dass diese Entwicklung aber auch Resultat einer immer ausufernderen Diagnostik ist, wurde dabei häufig zunächst nicht wahrgenommen.

Das Beispiel des Oldenburger Babys machte die Folgen der routinemäßigen Anwendung

vorgeburtlicher Diagnostik für die einzelne Frau, für das medizinische System - aber auch für das gesellschaftliche Klima, immer unübersehbarer.

Als Reaktion auf diese Entwicklung wurde bei Cara das Engagement für Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit, für Vernetzung und Kooperation noch einmal intensiviert. Die Verankerung im **Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik**, das Cara 1995 mitbegründete, bot hierfür den Rahmen für den so notwendigen interdisziplinären Austausch und die Möglichkeit der Reflexion eigener Standpunkte.

Doch noch einmal zurück zur Praxis.

Ein Beispiel dafür, welchen **Einschnitt** die Entwicklung neuer technischer Verfahren und diagnostischer Möglichkeiten bedeuten kann, ist das sogenannte

NT-screening.

Dieses Verfahren, bei dem mit Hilfe des Ultraschalls um die 10. SSW eine Messung der sogenannten Nackentransparenz durchgeführt wird, soll Hinweise auf mögliche chromosomale Fehlbildungen liefern. Seit 1997 ist diese Untersuchung im Mutterpass enthalten und für **jede** schwangere Frau vorgesehen.

Dies bedeutet den faktischen Wegfall der Altersindikation und hat zur Folge, dass unabhängig von ihrem Alter heute jede schwangere Frau, die die Vorsorge in einer gynäkologischen Praxis durchführen lässt, mit Pränataldiagnostik konfrontiert wird.

Nach unserer Erfahrung aus den Beratungen sind ein Großteil der Frauen zuvor nicht ausreichend über den Zweck dieser Untersuchungen informiert gewesen und werden von einem „schlechtem“ Ergebnis völlig unvorbereitet getroffen. In letzter Zeit erleben wir, wie bei immer mehr und immer jüngeren Frauen durch diese Untersuchung starke Verunsicherung ausgelöst wird. Häufig beklagen Frauen, wie schwierig es für sie ist, auf Grund errechneter Wahrscheinlichkeiten weitere Entscheidungen zu treffen.

Das immer früher einsetzende Suchen, Testen und Diagnostizieren verlangt von Frauen, sich zu einem Zeitpunkt mit PD auseinanderzusetzen, zu dem sie der Gedanke, Mutter zu werden manchmal gerade erst erreicht hat.

In Gesprächen mit Frauenärztinnen und -ärzten hören wir immer wieder, wie problematisch auch für sie dieses frühe Ansprechen vorgeburtlicher Diagnostik ist.

Schwangere Frauen sind es vor allem, die die Begleiterscheinungen und Folgen von vorgeburtlicher Diagnostik „auszubaden“ und die vielen Widersprüche und Ambivalenzen auszuhalten haben. Durch unsere Beratung können wir sie dabei zwar unterstützen und begleiten, aber die Möglichkeiten, mit individueller Beratung „eine Lösung“ zu finden, haben auch ihre Grenzen. Für viele Frauen ist es ein problematischer Zeitpunkt, sich in der Zeit der Schwangerschaft über ihre Haltung zu Behinderung und Abtreibung im Klaren zu werden.

Deshalb ist für uns die **Arbeit mit Multiplikatorinnen** wie Hebammen, Lehrerinnen oder Schwangerenberaterinnen im Sinne von **Prävention**, ein elementarer Teil unserer Arbeit. Das Durchführen von Fortbildungen, Tagungsveranstaltungen, Erstellung von Aufklärungsmaterialien, aber auch die fachliche Beratung zu Diplomarbeiten sollen dazu beitragen, die öffentliche Auseinandersetzung um die Möglichkeiten und Gefahren der neuen Medizintechniken zu fördern.

Zum Schluss die Frage, wie wird es weitergehen mit dieser Entwicklung? In welchem Rahmen und unter welchen Bedingungen werden Zeugung, Schwangerschaft und Geburt zukünftig stattfinden? Welchen Stellenwert wird die Arbeit von Cara zukünftig haben?

Vor der Tür stehen bereits die nächsten Techniken wie Präimplantationsdiagnostik (PID) oder Forschung an embryonalen Stammzellen, auf deren Einsatz gedrängt wird. Jüngste Zeitungsartikel kündigen Embryonen ohne mütterliches Erbgut an, der amerikanische Gen-Pionier und Nobelpreisträger James Watson äußerte jüngst in der FAZ seine Überzeugung, dass es künftig als unmoralisch gelten werde, die Geburt behinderter Kinder überhaupt zuzulassen.

Wir halten es für dringend notwendig, dass wir als Gesellschaft aus den Erfahrungen mit der PD lernen und diesmal anders als bei deren Einführung **rechtzeitig** - also jetzt - eine breite öffentliche Diskussion dazu führen, was in unserer Gesellschaft zukünftig erlaubt sein sollte und welcher Grenzziehungen es bedarf. Dazu möchten wir mit unserer Arbeit einen Beitrag leisten.

*Ebba Kirchner-Asbrock
Cara e. V. Bremen*

Neuer Arbeitsbereich bei Cara

Im Rahmen meines Arbeitsauftrags in der Beratungsstelle zur vorgeburtlichen Diagnostik, Cara e.V., untersuche ich die Situation ungewollt kinderloser Frauen und Paare und ihrer Strategien, sich ihren Kinderwunsch zu erfüllen. Ziel meiner Arbeit ist, ein alternatives Angebot zu den bestehenden medizinischen Möglichkeiten zu entwickeln.

Hat sich die Zahl der Frauen und Männer mit Fruchtbarkeitsstörungen in den letzten 30 Jahren real erhöht, oder hat sich der Blick auf den Kinderwunsch der Deutschen gegenwärtig gravierend geändert, bei den Paaren, den Akteuren der Reproduktionsmedizin, in der gesamten Gesellschaft?

Ist es einem Paar „zumutbar“, nach Absetzen von Verhütungsmitteln ein Jahr, zwei Jahre oder länger auf ein Kind zu warten?

Oder sind der Wunsch nach einem Kind und die Entscheidung zur Elternschaft zu Aspekten des Lebens geworden, die sofortiger Erfüllung bedürfen?

Ist es unzumutbares Leid, wenn sich dieser Wunsch nicht unmittelbar realisieren lässt?

In den letzten zehn Jahren hat sich die medizinische Definition von Fruchtbarkeitsstörungen erheblich verändert. Noch vor 1994 wurde Unfruchtbarkeit diagnostiziert, wenn eine Frau nach zwei Jahren ungeschützten Verkehrs nicht schwanger wurde. Heute wird ein Jahr zugrunde gelegt. In der psychologischen Praxis wird eine längere Wartezeit auf ein Kind Fruchtbarkeitsirritation/-Störung genannt, was den prozesshaften Charakter der menschlichen Fruchtbarkeit betont.

Erst rückblickend, nach Abschluss ihrer Reproduktionsphase, kann von Unfruchtbarkeit (Sterilität, Infertilität) bei Paaren gesprochen werden. Dies betrifft 2,2 % aller Paare in Deutschland.

Für alle anderen gilt, die Wartezeit auf ein Kind selbst zu definieren oder sich definieren, möglicherweise auch pathologisieren, zu lassen.

Oder ist Warten an sich schon eine Krankheit?

Umweltgifte, Stress im privaten wie beruflichen Bereich wirken sich negativ auf die Empfängnis- und Zeugungsfähigkeit aus. Durch die weit verbreitete Anwendung der Pille

und anderer Verhütungsmittel ist es immer mehr Paaren möglich geworden, ihren Kinderwunsch hinauszuschieben und beruflichen Erwägungen, besonders auch denen der Frauen, den Vorrang zu geben. So verschiebt sich die Entscheidung für das erste Kind in ein immer höheres Alter der Paare. Das durchschnittliche Alter der „Erstmütter“ hat sich innerhalb der letzten 30 Jahre in Deutschland von 25 auf 29 Jahre verlagert, auch die Zahl der Erstmütter jenseits der 35 und 40 hat sich erheblich erhöht.

Die Freiheit, die Erfüllung des Kinderwunsches immer weiter hinauszuschieben, birgt die Gefahr in sich, entweder sehr lange auf Kinder zu warten oder unumkehrbare Kinderlosigkeit in Kauf zu nehmen. Dies löst bei vielen Paaren enormen Entscheidungs- und Handlungsdruck aus.

Auf die Verunsicherung der Frauen und Paare hat die medizinische Forschung mit der Entwicklung verschiedener Methoden der künstlichen Befruchtung, der Einrichtung von über 100 Zentren ausschließlich für die Behandlung der assistierten Schwangerschaft in der BRD innerhalb der letzten 20 Jahre reagiert. Diese Methoden haben überwiegend die Behandlung von Frauen zum Ziel. Die deutlich erhöhte Zeugungsunfähigkeit von Männern findet erst seit 1994 breiteren Niederschlag in der Anwendung der Methode ICSI mit rasant ansteigenden Nutzungszahlen (1994- 5 856 Behandl./ 1998- 23 578 Behandl.)

1998 unterzogen sich mehr als 30 000 Frauen, unter ihnen bereits 7 000 Frauen unter 29 Jahren, 45 000 Versuchen zur künstlichen Befruchtung. Diese Behandlungen haben zur Geburt von 3385 Kindern, aber auch zu 1624 Aborten geführt, 40 000 Behandlungsversuche blieben ohne Erfolg, wenn man den Behandlungserfolg an der Geburt überlebender Babys misst (darunter 904 Mehrlingsgeburten mit z.T. sehr geringem Geburtsgewicht und 74 Kinder mit Fehlbildungen).

Die Risiken der oft jahrelangen hormonellen Stimulierungen und der körperlichen Eingriffe, die seelischen und körperlichen Belastungen der verschiedenen Behandlungsmethoden, die vielen Fehlgeburten und erfolglosen Behandlungsversuche sind eine Seite der neuen Möglichkeiten, die selten genannt werden.

Im Vokabular der Zentren, die die verschiedenen Methoden medizinisch assistierter Schwangerschaft anbieten, ist der Kinder-

wunsch der Paare zur „Wunschkindbehandlung“ geworden, was das Versprechen, jede Frau kann schwanger werden, impliziert.

Wie viele Paare ein Interesse daran haben, sich ihren Kinderwunsch mit Hilfe medizinischer Assistenz zu erfüllen, zeigen o.g. Zahlen. Dass die Behandlungen ausschließlich das „Ergebnis“ Kind zum Ziel haben und nicht die Wiederherstellung von Gesundheit und uneingeschränkter Fruchtbarkeit, wird dabei vielfach übersehen. Bei diesem Angebot der Medizin wird die Behandlung der Ursachen der Störungen bei Frauen und Männern übersprungen und das „Kind“ ist Behandlungsziel.

Die Interessen der Paare und die Interessen der Akteure in der Forschung, Entwicklung und Vermarktung der Ergebnisse der Reproduktionsmedizin schaukeln sich zu immer neuen Forderungen hoch, bestimmte gesetzliche Beschränkungen wie das ESchG, die in Deutschland existieren, anders als in vielen anderen Ländern der EG und außerhalb Europas, zu lockern oder ganz zu streichen, um größeren Zugriff auf das „Material“ Samen und Eizelle zu bekommen.

Hier schließt sich ein Kreis, die medizinisch bedingte größere Freiheit und Planbarkeit zur Elternschaft schließt die Gefahr verzögerter oder nicht eintretender Schwangerschaften ein, die dann wiederum mit Hilfe der sich rasant entwickelnden Möglichkeiten der Reproduktions-Medizin behandelt werden können. Daraus könnte gefolgert werden, dass die Akteure der Medizintechnologie sich ihre eigenen Patientinnen ununterbrochen neu erschaffen.

Sich von der Zwangsläufigkeit dieses Kreislaufs zu distanzieren, das Vertrauen in die Regenerationsfähigkeit von Frauen und Männern zu stärken, sich von der Idee allzu großer Planbar- und Machbarkeit im Bereich menschlicher Fortpflanzung zu verabschieden und kritische Beratungen zu den gegenwärtig angewendeten medizinischen Methoden und größere Kenntnisse der Förderung der Regeneration bereitzustellen, könnten Ziele unserer Arbeit sein.

*Nora Laudowicz
Cara e. V. Bremen*

Bericht EXPO Veranstaltung

In dem kirchlichen Begleitprogramm zur EXPO fand am 13. Juli 2000 eine Veranstaltung unter dem Titel „Wie viel vorgeburtliche Diagnostik brauchen wir, wie viel wollen wir?“ In der Planung und in Arbeitsgruppenleitungen waren eine Reihe von Netzwerkmitgliedern vertreten, so Claudia Heinkel (Evangelische Konferenz für Ehe- und Lebensberatung), Hildburg Wegener (Evangelische Frauenarbeit in Deutschland) und Andrea Bosch (Hebammenverband Baden-Württemberg). Und auch unter den TeilnehmerInnen gab es viele aus dem Netzwerk bekannte Gesichter. Eines der Ziele der Veranstaltung war, kritische Anfragen an Vertreter von Diakonie und Kirche zu richten. Dazu diente vor allem das Schlussplenum, auf dem Hildburg Wegener die Positionen des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik vertrat. Außerdem gab es eine Arbeitsgruppe zur Praxis der vorgeburtlichen Diagnostik in evangelischen Krankenhäusern.

Für das Netzwerk von Interesse waren drei Referate im Plenum über die Situation der Schwangerenvorsorge in europäischen Nachbarländern. Leider haben nicht alle Referentinnen sich ausführlich und präzise dazu geäußert, wie die Pränataldiagnostik in die Schwangerenvorsorge eingebunden ist. Deshalb sind die folgenden Informationen bestenfalls Anstöße für das Netzwerk, sich genauere Informationen zu holen.

Als erstes sprach Dr. Ruth Baumann-Hölzle vom Ethikzentrum am Klinikum Zürich, Vorstandsmitglied des Vereins „Ganzheitliche Beratung“ und damit ihrerseits Mitglied in unserem Netzwerk. Sie informierte zunächst darüber, dass Abbrüche nach Pränataldiagnostik in der Schweiz im Rahmen einer sozialen Indikation durchgeführt werden. Es gibt keine Fristen. Vor dem Abbruch muss ein zweites ärztliches Gutachten eingeholt werden, das meist psychologisch orientiert ist. Dann stellte die Referentin die kürzlich nach einer langen und kontroversen Diskussion eingeführten Richtlinien für Ultraschalluntersuchungen vor. Sie liegen in der 10.-12. und der 20.-23. Schwangerschaftswoche und sollen nach einer umfassenden Aufklärung und Beratung von durch Zusatzausbildung und Erfahrung ausgewiesenen ÄrztInnen vorgenommen werden. Für die Beratung sind keine Qualitätsstandard defi-

niert, und worüber aufgeklärt werden soll, ist auch nicht festgelegt. Baumann-Hölzle kritisierte grundsätzlich, dass in der Schweiz die Pränataldiagnostik zunehmend von einem Hilfsmittel der Individualmedizin zu einem gesundheitspolitischen Instrument wird. Bei privaten Kassen wird der volle Versicherungsschutz zum Teil bereits von der Durchführung von Untersuchungen abhängig gemacht. Es ist ein Schweizerisches Bundesgesetz zur genetischen Untersuchung in Vorbereitung. Dieses sieht immerhin vor, dass vor gezielten pränataldiagnostischen Maßnahmen ausdrücklich mitgeteilt werden muss, dass es für die gesuchten Schädigungen keine Therapie gibt. Bei einem „positivem“ Befund ist auf Alternativen zum Abbruch und auf Selbsthilfegruppen hinzuweisen. Kritischen Gruppen ist es außerdem gelungen, eine geplante Verfassungsänderung zu Fall zu bringen, mit der die Präimplantationsdiagnostik zulässig geworden wäre. Dabei standen nicht Argumente des abstrakten Embryonen- und Lebensschutzes im Vordergrund, sondern die Beziehung zwischen Embryo und schwangerer Frau. Außerhalb dieser Beziehung könne der Embryo bei einer Präimplantationsdiagnostik für andere Interessen und Zwänge instrumentalisiert werden.

Als zweites sprach Professorin Valerie Fleming von der Universität Glasgow. Sie hat eine Professur für Hebammenkunst (midwifery). In Schottland findet die Schwangerenvorsorge nicht bei niedergelassenen GynäkologInnen statt. Eine schwangere Frau wird von ihrer/m Hausarzt/ärztin nach einer ersten Untersuchung an ein Krankenhaus sowie an eine bei der Kommune angestellte Hebamme überwiesen. Ein Nachteil dieses Systems ist, dass sie bei den zunächst monatlichen, dann vierzehntägigen Terminen im Krankenhaus mit durchschnittlich 15 verschiedenen Personen in Berührung kommt. In den Krankenhäusern sind mindestens zwei Ultraschalluntersuchungen und in der 16. Schwangerschaftswoche ein AFP-Test Routine. Bis zur 24. Schwangerschaftswoche ist ein Abbruch möglich, der von zwei ÄrztInnen bescheinigt werden muss.

Die dritte Referentin, Frau Dr. Sauer, berichtete aus Österreich. Sie ist dort in der Ehe- und Familienberatung tätig. In Österreich gibt es seit 1974 eine Fristenlösung ohne Beratungspflicht, die einen Abbruch bis zur 12. Schwangerschaftswoche straffrei stellt. Es gibt ein Netz von 300 staatlich finanzierten Beratungsstellen mit klaren fachlichen Regelungen, die zunehmend auch Beratung im Kontext von

Pränataldiagnostik anbieten. Die ÄrztInnen sind verpflichtet, schwangeren Frauen ab 35 eine Fruchtwasseruntersuchung anzubieten. 1990 nahmen 30% der über 35jährigen dies Angebot wahr, 1993 waren es 34%. Abbrüche nach Pränataldiagnostik können bis kurz vor der Geburt vorgenommen werden; es gibt eine ärztliche Selbstverpflichtung, Abbrüche nur bis zur 24. Schwangerschaftswoche zu tun. Es wurden Fälle von Fetocid bekannt.

Hilburg Wegener, Frankfurt

Beratung und Begleitung für Frauen und Paare bei vorgeburtlicher Diagnostik

Ein Modellprojekt zur Umsetzung des Rechtsanspruches auf psychosoziale Beratung

Erstmalig wurde 1995 im Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG) im **§ 2²** ein Recht formuliert zur **freiwilligen** Inanspruchnahme von Beratung **für jede Frau und jeden Mann** "...in allen eine Schwangerschaft unmittelbar oder mittelbar berührenden Fragen...". Dieser Rechtsanspruch beinhaltet auch "...die Nachbetreuung nach einem Schwangerschaftsabbruch oder nach Geburt des Kindes."

Der Anspruch auf Beratung hat im Zusammenhang mit vorgeburtlicher Diagnostik in der Schwangerenvorsorge eine besondere Bedeutung. Denn die Diagnostik zur Feststellung genetisch bedingter Erkrankungen und Behinderungen hat sich zunehmend ausdifferenziert und die Anwendung bestimmter Untersuchungsmethoden ist inzwischen Routine. Mit dieser stetigen Ausdifferenzierung der vorgeburtlichen Testverfahren wachsen die Entscheidungsanforderungen und -konflikte von Frauen und Paaren und sie können sich in der Regel der breiten Anwendung vorgeburtlicher Diagnostik nicht entziehen.

Aus diesem Grund ist für Frauen und Paare in der Entscheidungssituation **vor** Inanspruchnahme vorgeburtlicher Diagnostik, **während** des diagnostischen Prozesses und **nach** der Diagnose eines auffälligen Befundes ein psychosoziales Beratungsangebot dringend erforderlich. Dabei ist die Möglichkeit einer Beglei-

tung beim Abwägen in der Entscheidungsfindung für oder gegen pränatale Diagnostik bzw. für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft nach einem auffälligen Befund unerlässlich.

Nach der gesetzlichen Neuregelung hat sich die Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. (EKFuL) - als **der** evangelische Fachverband für psychologische Beratung und Supervision - folgende Fragen gestellt:

Wie kann der Beratungsanspruch im § 2 SchKG veröffentlicht und umgesetzt werden?

Wie kann in evangelischen Beratungsstellen für Ehe-, Familien- und Lebensfragen sowie in der Schwangerenberatung für betroffene Frauen und Paare eine Begleitung im Zusammenhang mit vorgeburtlicher Diagnostik sichergestellt werden?

Diese Überlegungen waren besonders nach dem Wegfall der embryopathischen Indikation geboten. Deshalb führte die EKFuL seit 1996 jährlich eine Fachtagung zum Thema "Beratung und Begleitung für Frauen und Paare in Zusammenhang mit vorgeburtlicher Diagnostik" mit unterschiedlicher Schwerpunktsetzung durch. Seit Mai 1998 ist die EKFuL Trägerin eines vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) geförderten Modellprojektes zu diesem Themenbereich (1998 - 2001).

Das **Modellprojekt** mit dem Titel "**Entwicklung von Beratungskriterien für die Beratung Schwangerer bei zu erwartender Behinderung des Kindes**" wird an verschiedenen regionalen Standorten bzw. Beratungseinrichtungen in unterschiedlicher Trägerschaft (Caritasverband Recklinghausen, Sozialdienst Katholischer Frauen e.V. Dülmen, Schwangerschaftskonfliktberatung im Diakonischen Werk Löbau e.V. und EKFuL Berlin) durchgeführt. Zentrale Aufgaben des Modellprojektes sind die **Bekanntmachung des im §2 SchKG** formulierten Rechtsanspruches auf Beratung und die **berufsübergreifende Vernetzung** der im Bereich der Schwangerenbetreuung tätigen Einrichtungen in der Region. Durch eine geregelte **interdisziplinäre Zusammenarbeit** soll die Bereitstellung bedarfsge rechter Hilfeleistungen und Unterstützungsangebote für Frauen und Paare "vor Ort" gewährleistet werden.

Neben der Bestandsaufnahme zur Erfassung der regionalen Angebote im Bereich der Schwangerenbetreuung wurden zu Projektbeginn Gespräche und Interviews mit Fachleuten und betroffenen Frauen und Paaren zur Frage

² im Gegensatz zum § 5 SchKG, der die Pflichtberatung regelt

nach dem Bedarf an psychosozialer Beratung geführt. Die Gesprächsergebnisse zeigen, dass die Begleitung der Frauen im Rahmen der routinemäßigen Schwangerenvorsorge deutlich medizinisch-orientiert ist. Interviewte Frauen berichten zudem, dass sie wenig Informationen zu den einzelnen vorgeburtlichen Untersuchungen und ihren möglichen Konsequenzen erhalten hätten. Sie formulieren ein "Hineingeraten in einen Automatismus". Mehr Raum für ihre Emotionalität und Zeit für weiterführende eigene Fragen zur vorgeburtlichen Diagnostik - was in der gynäkologischen Praxis häufig nicht gegeben ist - wünschen sich diese Frauen. Wenn in den Gesprächen auch nicht explizit eine 'psychosoziale Beratung' eingefordert wird, so beschreiben die Frauen implizit Bedürfnisse und Aspekte, die der psychosozialen Beratung zuzuordnen sind.

Ein Bedarf an psychosozialer Beratung im Zusammenhang mit vorgeburtlicher Diagnostik wird insgesamt sowohl von den Fachleuten als auch von Frauen und Paaren gesehen. Frauen und ihre Partner sind allerdings nicht über ihr im § 2 SchKG vorgehaltenes Recht auf Beratung und eher selten über Beratungsstellen mit diesem Angebot informiert. Aus diesem Grund verfolgt das Modellprojekt das Ziel, den Aufbau von Kooperationen zu den verschiedenen Berufsgruppen zu fördern und insbesondere zu den ÄrztInnen, da sie die erste Anlaufstelle von schwangeren Frauen sind. Nach zwei Jahren Projektzeit ist festzuhalten, daß GynäkologInnen selten auf Angebote der psychosozialen Beratung hinweisen und wenn, dann nur im äußersten Konfliktfall³.

Die Erfahrungen aus dem Projekt, daß die Akzeptanzgewinnung für die psychosoziale Beratung in der Ärzteschaft ein schwieriger, mühevoller Prozeß ist, macht neue Überlegungen und Aktivitäten notwendig. Die Initiierung von interdisziplinär besetzten Arbeitskreisen zur Regelung von Handlungsabläufen auf der Praxisebene sollte einerseits eine weiter zu verfolgende Intention sein. Andererseits ist zu fragen, wie auf Verbands- und landespolitischer Ebene mit Richtlinien oder gesetzlichen Regelungen diesem Rechtsanspruch auf Beratung und seiner Bekanntmachung in eine breite Öffentlichkeit entsprochen werden kann. Konkrete Ansatzpunkte sind beispielsweise bei den Mutterschaftsrichtlinien denkbar und beziehen sich auf folgende Forderungen: In den

Mutterschaftsrichtlinien sollte ein eindeutiger Passus enthalten sein, der das Recht der Frau (und des Mannes) auf Beratung und Begleitung deutlich kennzeichnet und für Frauen und Paare verständlich formuliert ist. Zudem sollte die Aufklärungspflicht der Ärzteschaft einen Hinweis für schwangere Frauen und Paare auf das Recht und die Möglichkeit einer psychosozialen Beratung, die von Medizin und Human-genetik unabhängig ist, auch **vor** der Anwendung von vorgeburtlicher Diagnostik, mit Nennung von Beratungsstellen enthalten.

Als eine flankierende Maßnahme wird die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung im Herbst 2000 eine Informationsbroschüre zum Beratungsanspruch nach § 2 SchKG und den Methoden der vorgeburtlichen Diagnostik erstellen, die als Information einer breiten Öffentlichkeit zur Verfügung steht.

Die zentralen Aufgaben des Modellprojektes, die hier exemplarisch skizzierten Ergebnisse sowie auch die derzeitige Diskussion zur Fortpflanzungsmedizin⁴ zeigen, dass insbesondere auch diejenigen, die in familienpolitischen Kontexten arbeiten, zur Unterstützung der Umsetzung des Rechtsanspruches zur freiwilligen Inanspruchnahme der psychosozialen Beratung im § 2 SchKG aufgefordert sind.

Dokumentationen der EKFuL-Fachtagungen und Informationen über das Modellprojekt sind zu erhalten bei: Ev. Konferenz für Familien- und Lebensberatung e. V., Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision, Dietrich-Bonhoeffer-Haus, Ziegelstr. 30, 10117 Berlin

Tel.: 030 / 28 30 39-27/28/29, Fax: 030 / 28 30 39-26, e-mail: EKFuL@t-online.de

Sybille Siebert ist Diplom-Psychologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin im Modellprojekt der EKFuL. Jutta Schulz ist Diplom-Soziologin und ebenfalls wissenschaftliche Mitarbeiterin im Modellprojekt.

Erstmals erschienen in: Familienpolitische Nachrichten, EAF, Nr. 5 September/Oktober 2000, 39. Jahrgang Bonn; leicht redaktionell gekürzte Fassung.

³Der Zwischenbericht des Modellprojektes ist über das BMFSFJ unter "Materialien zur Familienpolitik Nr. 6" zu beziehen.

⁴vgl. Symposium Fortpflanzungsmedizin in Deutschland des Bundesministeriums für Gesundheit vom 24. bis 26. Mai 2000 in Berlin

DISKUSSIONEN

Therapeutisches Klonen oder der Griff nach dem Leben

Bart Maris

Es klingt wie das Ei des Columbus! Wer durch Unfall eine Querschnittlähmung davongetragen hat, dem sind seine Rückenmarksnerven an einer Stelle endgültig und unheilbar durchtrennt. Wäre es möglich dort frische Nervenzellen einzubringen, die anwachsen und in ihrer Entwicklung die zugrunde gegangenen Zellen ersetzen, dann wäre der Patient geheilt. Bei der Zuckerkrankheit bringen die Langerhanschen Zellinseln der Bauchspeicheldrüse kein Insulin mehr hervor. Wenn nun neue, frische Hormondrüsenzellen in die Bauchspeicheldrüse eingebracht würden, die sich zu integrierten Insulin produzierenden Zellinseln entwickelten, wäre der Patient geheilt.

Die frischen Nervenzellen, Drüsenzellen, Muskelzellen und so weiter zur Behandlung der vielen chronische Kranken würden bei Bedarf aus geklonten embryonalen Stammzellen des betreffenden Patienten durch Zugabe der geeigneten Wachstumsfaktoren abgeleitet werden. Das ist das Szenario der Heilungsmöglichkeiten, wenn das »therapeutische Klonen« erlaubt wird.

Werden Organe oder Teile davon durch Krankheit oder Verletzung »unheilbar« beschädigt, konnte bis jetzt manchmal eine Organtransplantation die Lösung bieten. Dies bedeutet aber neben der Suche nach einem passenden Spender eine Dauerbehandlung mit immunsuppressiven (die Abwehr unterdrückenden) Medikamenten, weil das Spenderorgan für den Empfänger immunologisch und genetisch fremd ist. Sind aber Zellen vorhanden, die aus den omnipotenten embryonalen Stammzellen des Patienten selbst entwickelt werden, sind diese mit ihm genetisch identisch und werden von dem Immunsystem nicht als fremd angesehen.

Der eigene Zwilling

Wie funktioniert »therapeutisches Klonen«? Zuerst wird das »Dolly-Verfahren« angewandt: aus einer Körperzelle eines (erwachsenen) Menschen wird der Zellkern entnommen und in eine zuvor entkernte befruchtete Eizelle transplantiert. Diese Eizelle teilt und entwickelt sich, eine Embryonalentwicklung beginnt. Wird sie nach etwa zwei bis drei Tagen in die vorbereitete Gebärmutter einer Frau eingebracht, wird - wenn alles nach Plan verläuft - neun Monate später ein genetisches Duplikat des Zellkernspenders geboren: ein geklonter Mensch, der „ungezeugte“, eigene Zwilling. Dieses so genannte „reproduktive Klonen,“ hat es bis jetzt beim Menschen - insofern bekannt - noch nicht gegeben. Es soll nach den Empfehlungen der britischen Expertenkommission auch strafbar bleiben. Bei Dolly funktionierte dieses Verfahren zuerst und seitdem auch bei vielen anderen Säugetieren (Rinder, Affen, Schweine). Ob es auch beim Menschen gelingt und ob sich daraus ein »normaler« Mensch entwickeln würde, ist bisher nur Spekulation. Denn beim therapeutischen Klonen wird der wie oben entstandene junge Embryo nicht in eine Gebärmutter eingebracht. Es entwickelt sich im Labor weiter bis zum Blastozysten-Stadium (etwa am fünften Tag). Bei der Blastozyste gibt es die nach außen liegenden Zellen (Trophoblasten), woraus sich der Mutterkuchen und ein Teil der Eihäute entwickeln, und die im Innern liegenden Embryoblasten als Vorläufer des eigentlichen Embryos. Diese Embryoblasten werden nun entnommen, um sie sich in einer Kulturschale vermehren zu lassen, allerdings ohne dass sie sich dabei weiter entwickeln oder differenzieren. Diese Zellen werden embryonale Stammzellen genannt und stellen das eigentliche kostbare Material für die verheißungsvollen Therapien dar, denn sie sind »omnipotent«. Aus diesen Zellen lassen sich, wenn die entsprechenden Wachstumsfaktoren hinzugefügt werden, sämtliche der 210 beim Menschen vorkommenden Zelltypen entwickeln. So können Nervenzellen, Drüsenzellen oder Muskelzellen gezüchtet und womöglich therapeutisch eingesetzt werden.

Wenn der Patient (der Spender des Zellkerns) z.B. zuckerkrank oder querschnittsgelähmt ist, werden aus seinen embryonalen Stammzellen (oder muss man sagen aus denen seines Klons?) Insulindrüsenzellen oder Nervenzellen gezüchtet, die genetisch (fast) identisch mit ihm sind (fast, weil in den Mitochondrien der entkernten Eizelle kleinste DNA-Partikelchen

vorhanden sind, die von der Eizellspenderin stammen). Ohne Abstoßungsreaktionen erwarten zu müssen, können diese Zellen beim Patienten eingebracht werden. Ob diese dann in der Lage sein werden, z.B. die verletzten Nervenzellen zu ersetzen oder sich so zu verbinden und zu integrieren, dass funktionierende insulinproduzierende Drüsen in der Bauchspeicheldrüse entstehen, ist bis jetzt eine Vermutung (oder Hoffnung). Bei Mäusen scheint es auf jeden Fall schon manchmal zu funktionieren.

Überzählige Embryonen, Rückenmark und Hirnmasse

Eine andere Methode, um embryonale Stammzellen zu bekommen, bedient sich der vielen Embryonen, die bei der künstlichen Befruchtung übrig bleiben. Diese sind aber genetisch jeweils einmalig und der Vorteil der genetischen Übereinstimmung zwischen Patient und therapeutisch eingesetzten Zellen fällt weg. Auch aus dem Nabelschnurblut könnten Stammzellen des Neugeborenen gewonnen werden, die dann eingefroren und bei Bedarf nach vielen Jahrzehnten vielleicht nutzbar werden. Gearbeitet wird außerdem an der Stammzellgewinnung aus Knochenmark und dem Gehirn von Erwachsenen. Geklonte embryonale Stammzellen werden aber auf Grund ihrer größeren Potenz und der genetischen Übereinstimmung bevorzugt.

Wenn die Erwartungen (oder Träume?) der Forscher in Erfüllung gingen, stünden vielen unheilbar chronischen Kranken eine Möglichkeit zur Heilung zur Verfügung. Das zumindest ist die Argumentation der Befürworter dieses Verfahrens: es sei ethisch nicht vertretbar, diesen Patienten eine so aussichtsreiche Behandlung vorzuenthalten.

Karikatur des Lebendigen

Aber was ist eigentlich Heilung? Was geschieht beim Klonvorgang? Und welche Lobby steht schließlich hinter dieser Form der Biotechnologie? Es ist sicher nicht nobler Heiler-Willen, der die patentschweren und börsengefütterten Biotech-Firmen bewegt, sich mit dem Klonen von Menschen zu beschäftigen, auch wenn sie es vorerst auf das therapeutische Klonen beschränkt wissen wollen. Ganz abgesehen von Geld und Macht versucht man, mit dieser Methode das Element des Lebens zu betreten, zu beherrschen und zu manipulieren. Medizin und Forschung haben sich bis jetzt meist auf die physische Existenz des Menschen gerichtet. Je mehr versucht wurde, ein Lebewesen anhand seiner Gene (also aufgrund stofflicher For-

mel) zu erklären, je weniger aktuell wurde die Frage nach dem Leben, nach der Kraft, die das Stoffliche aus der Erstarrung und der Schwere hebt und eine Öffnung für das be-seelte Leben schafft. Qualitäten des Lebens sind unter anderem rhythmische Beweglichkeit und Unberechenbarkeit. Die Lebensprozesse eines Lebewesens (gleich ob bei Pflanze, Tier oder Mensch) bewirken die räumliche und zeitliche Begrenzung des Wesens, aber auch die Fortpflanzung. Ein Lebewesen lebt in partieller Autonomie, aber auch in Abhängigkeit von seiner Umgebung. Es entsteht nur dank der Fortpflanzung der Elterngeneration und pflanzt sich weiter fort, sein Leben ist zeitlich begrenzt.

Was passiert beim Klonen? Der Prozess der Fortpflanzung wird aus der Sphäre der Unberechenbarkeit und Unvorhersagbarkeit geholt, mechanisiert. Statt dessen beginnen Qualitäten der leblosen (toten) Natur zu wirken. Außerdem werden zeitliche Gegebenheiten vertauscht: der Zellkern einer älteren Zelle wird an Stelle eines Kerns einer gerade befruchteten Eizelle, die am Anfang eines neuen Lebenslaufs stand, gebracht. Die Fortpflanzung wird beim therapeutischen Klonen zweckentfremdet: ein auf diesem Wege „hergestellter“ (statt „gezeugter“) Embryo, welcher sich gerade auf den Weg der Entwicklung macht, wird kurz nach dem Start halb getötet, um einige omnipotente Stammzellen für den Erhalt oder Heilung eines älteren Menschen zu verwenden. Mit einer mechanischen Karikatur von ursprünglich lebenskräftigen Zellen sollen tote oder kranke Zellen ersetzt werden.

Klonen ist der kalte, berechenbare Griff nach dem zentralen Lebensprozess der Fortpflanzung. Therapeutisches Klonen geht noch einen Schritt weiter: der Klon-Embryo wird kurz nach dem Beginn seiner Existenz aufgehoben, nicht ganz getötet, einige Zellen leben und vermehren sich unter standardisierten Labor-Bedingungen weiter, um dann mit den Qualitäten der kalt-berechenbaren Karikatur als Heilmittel einem kranken Menschen verabreicht zu werden. Womit wird ein solcher Mensch geheilt, oder - um mit dem Hirnforscher Detlef Linke zu sprechen - „wer lächelt mich dann an?“. Ist der Vergleich mit dem Schwarzmagier oder dem pädophilen Sexualverbrecher, der seine Energie aus dem langsamen Sterben eines kindlichen Opfers bekommt, zu weit hergeholt?

Was ist Heilung?

Heilung hat mit dem Wieder-heil-machen zu tun. Viele sogenannte Heilmittel der modernen Medizin sind in erster Instanz lebensfeindlich (wie z. B.: Antibiotika, Bestrahlung, Chemotherapie), können aber eventuell trotzdem einen Beitrag zur Heilung liefern, wenn der Körper die durch die Therapie angegriffenen Lebenskräfte wieder ausgeglichen hat und die Integrität des Körpers wieder hergestellt wurde.

Bei der Hüftprothese oder der Herzklappe aus Kunststoff wird ein mechanischer Ersatz in den Körper eingebaut. Bei der Organtransplantation wird ein lebendes Organ einem (fast) toten Körper entnommen um damit ein krankes Organ eines anderen Menschen zu ersetzen. Das transplantierte Organ ist nicht bearbeitet oder verändert worden, nur muss das Immunsystem des Empfängers massiv unterdrückt werden, um keine Abstoßungsreaktionen aufkommen zu lassen. Beim therapeutischen Klonen soll der Schein einer perfekten Heilung hergestellt werden, jedoch mit den Zellen des halbgetöteten, ungezeugten Zwillings. Eine Unwahrhaftigkeit mit kalter Lebenskraft wird implantiert - und es klingt so überzeugend logisch wie das Ei des Columbus. Das Ei wird zerschlagen, um die Macht des Menschen über seine eigene Natur zu zeigen.

Mit freundlicher Genehmigung Nachdruck aus der Zeitschrift info3

Die Suchbilder in diesem Rundbrief zeigen
das Werk

Sand Steine

HOPE RANCH BEACH KALIFORNIEN USA
16. MAI 1992

von Andy Goldsworthy

Göttlich

„Die Risiken der Gentechnologie sind heute noch weit weniger abschätzbar und umkehrbar, als es in den siebziger Jahren die Folgen der Atomenergie waren, nicht zuletzt, weil die gentechnologischen "Kettenreaktionen" völlig unabwägbar sind. Das Leben ist eben kein "Text", den man der Interpretation und Manipulation durch wissenschaftliche Hohepriester überlassen darf. Bislang hinkte die Politik den gentechnologischen "Durchbrüchen" hoffnungslos hinterher. Hohe Zeit, darüber nachzudenken, ob wir uns einer „Tyrannei der Gene“ ausliefern wollen, denn der „Gen-Müll“ wird nicht in Zwischenlagern »entsorgt« werden: In diesem Fall werden wir alle das Endlager sein. „

Ulrike Baureithel im Freitag vom 30.6.00

Erklärung zur Frage der möglichen Einführung einer Präimplantationsdiagnostik

Auf der Versammlung der Regionalgruppensprecher des Mukoviszidose e.V. und seines Arbeitskreises Leben mit Mukoviszidose am 24.9.2000 haben die anwesenden Mukoviszidose-Patienten und – Eltern gemeinsam folgenden Text beschlossen:

Der Mukoviszidose e. V. als Selbsthilfevereinigung der Eltern und Patienten teilt die schweren Bedenken gegen eine Zulassung der Präimplantationsdiagnostik (PID).

Aber: Betroffene Eltern, die einen Schwangerschaftsabbruch ablehnen, haben nur mit der PID die Chance auf ein weiteres Kind ohne diese Erkrankung. Der Verein will diese Eltern mit ihren Sorgen nicht durch ein Verbot der PID alleine gelassen sehen.

Sollte die PID zugelassen werden, sind humangenetische Beratung, Einzelfallbegutachtung durch interdisziplinäre Ethikkommissionen und strenge Kontrolle der ausführenden Personen unabdingbare Voraussetzungen.

Wir wehren uns dagegen, dass Mukoviszidose immer wieder als Paradebeispiel für die "schwersten genetischen Erkrankungen" genannt wird, für die PID zugelassen werden sollte.

Der Diskussionsentwurf einer Richtlinie zur PID der Bundesärztekammer sieht vor, dass die Indikation für eine PID "äußerst eng" zu stellen ist und eine "sorgfältige Güterabwägung" vorgenommen werden muss, "bei der das grundsätzliche Primat des Schutzes ungeborenen Lebens, der Schweregrad, die Prognose und die Therapiemöglichkeiten der in Frage stehenden Erkrankung" sowie "die gesundheitliche Gefährdung der zukünftigen Schwangeren oder Mutter" zu berücksichtigen sind.

Unter dieser Maßgabe ist es zumindest zweifelhaft, ob bei einem Paar mit hohem Risiko für Mukoviszidose überhaupt die Indikation zur PID besteht.

Kontakt. Mukoviszidose e. V., Frau Birgit Dembski, Bendenerweg 101, 53121 Bonn, Te/. 0228-98780-31, Fax. 0228-98780- 77, E-mail. mukoviszidose@t-online.de

Anhang zur Erklärung zur Frage der möglichen Einführung einer Präimplantationsdiagnostik Auswahl von Meinungsäußerungen in der Diskussion

Mutter eines 14-jährigen Mukoviszidose-Patienten: Gesundheit und Glück hängen nicht alleine von der Abwesenheit einer Erbkrankheit ab: Auch ein genetisch gesundes Kind könne chronisch krank oder behindert sein, es gebe auch Eltern von gesunden Kindern, die unglücklich sind.

Vater eines Mukoviszidose-Patienten: Dass unsere europäischen Nachbarn die PID erlauben, könne und dürfe kein Argument für die Einführung dieser Methode bei uns sein.

43-jährige Mukoviszidose-Patientin (berufstätig): In den Medien würden immer wieder falsche Zahlen über die Lebenserwartung bei Mukoviszidose genannt, z.B. weniger als 20 Jahre. Mukoviszidose führe nicht generell zu einem schwerstkranken Kind. Die Patienten werden oft erst als Erwachsene schwer krank. An der Furcht vor Mukoviszidose müsse eine Schwangere nicht zerbrechen.

Mutter eines 7-jährigen Mukoviszidose-Patienten erzählt, dass die Kinder ein Gespräch über PID mitgehört haben. Die Kinder erkundigen sich, ob das normale Mülleimer seien, in denen die „verworfenen“ Embryonen entsorgt werden. Fragt der ältere Bruder den 7-jährigen: „Wie fänd's'dn das, wenn man dich so weggeschmissen hätte?“ Spontane Antwort: „Total scheiße!“

Ein Hinweis auf das Gesetz zur Verhinderung erbkranken Nachwuchses im Dritten Reich, das auch Begutachtungen durch Ärztekommisionen vorsah und sich nun in feinerer, unscheinbarer Art wiederhole, bleibt wegen seines Charakters als Totschlagargument umstritten.

34-jährige Patientin, bereits 2x Lungentransplantiert (berufstätig): Obwohl sie im Laufe ihres Lebens vielfach lebensbedrohende Atemnot erlebt habe, empfinde sie ihr Leben gerade im Vergleich mit vielen gesellschaftlich benachteiligten Individuen als sehr lebenswert.

24-jähriger Mukoviszidose-Patient (Student): Mukoviszidose sollte nicht als der Super-Gau der Fortpflanzung betrachtet werden. Sieht sein Leben ebenfalls als lebenswert an. Sieht bei Verbot der PID den Widerspruch, dass Embryo im Mutterleib abgetrieben werden darf.

35-jähriger Mukoviszidose-Patient: Die statistische Lebenserwartung sage heute nichts über die individuelle Prognose aus. Er habe als 18-jähriger statistisch noch 3 Jahre leben sollen, jetzt sei er 35, berufstätig, verheiratet und habe ein eigenes Kind.

HINWEISE – TERMINE – MATERIALIEN – LITERATUR

Das Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag (TAB) berät das Parlament und seine Ausschüsse in Fragen des gesellschaftlich-technischen Wandels. Das TAB ist eine organisatorische Einheit des Instituts für Technikfolgenabschätzung und Systemanalyse des Forschungszentrums Karlsruhe. Der Endbericht zu „Klonen von Tieren“ (TAB-Arbeitsbericht Nr. 65) liegt jetzt vor mit den Inhalten u.a. Klonierungsverfahren, Klonen in medizinischer Forschung und angewandter Medizin, Offene Fragen und Risiken. Anschrift: Neue Schönhauser Str. 10, 10178 Berlin.

Tagungs-Dokumentation: „Ultraschallscreening in der Schwangerschaft: zwischen Heilungsauftrag und Selektion“ zu beziehen über: Prof. Dr. med. I. Schmid-Tannwald, 80336 München, Nussbaumstr. 8 oder über: www.aerzte-fuer-das-leben.de

Hermann Stüssel (Hg.), Das Puzzle muss vollständig sein. Alle - auch Menschen mit Down-Syndrom - haben „ihren“ Platz. Schriftenreihe „Da sein, wo alle sind“ Nr. 3, Preis 25,00 DM, 2000, Gütersloh, Verlag Jakob van Hoddis, ISBN 3-926278-45-5
Bestelladresse: Arbeitskreis Down-Syndrom e.V., Gadderbaumer Str. 28, 33602 Bielefeld

Ursel Fuchs, Die Genomfalle. Die Versprechungen der Gentechnik, ihre Nebenwirkungen und Folgen. 272 Seiten, geb., DM 39,80/öS 291,00/sFr 37,00. ISBN 3-491-72435-X
Ursel Fuchs hat in ihrem Buch die weltweite Entwicklung der Genforschung und ihre bereits möglichen Anwendungen minutiös unter die Lupe genommen, aktuell recherchiert, Ergebnisse, Erfolgsmeldungen und Pannen analysiert, Folgen und Nebenwirkungen resümiert. Von Einblick ins Genom - die Erbanlage - bis zum Eingriff unterzieht sie die bis jetzt möglichen oder geplanten Methoden, Praktiken und Projekte einer Prüfung mit der Frage: wem nützen sie, wem bringen sie Nachteile oder Schaden? Es geht um Gentests, Reprogenetik, pränatale und Präimplantationsdiagnostik, Embryonenforschung, Keimbahnmanipulation, Klonen. Was wird erlaubt, was bislang verboten war, so wie die umstrittene Patentierung von Genen?

Kathrin Braun, Menschenwürde und Biomedizin. Zum philosophischen Diskurs der Bioethik. Campus Forschung, Bd. 802. 2000. 309 S., Broschur DM 68,00/sFr 64,00/öS 496
Kathrin Braun analysiert den neu entstandenen Wissenschaftszweig der Bioethik in seiner Entstehungsgeschichte und beleuchtet die theoretischen Grundlagen. Gleichzeitig erörtert sie die Frage, ob bestimmte Praktiken der Biomedizin, deren weitgreifende Ziele und die Legitimationsformen der Bioethik mit den Prinzipien der Menschenrechte vereinbar sind. Dabei erhebt sie nicht den Anspruch, Genforschung und Biotechnologie generell zu kritisieren, wohl aber Technologieentwicklung unter kritischen Gesichtspunkten sozialwissenschaftlich zu begleiten und fundamentale Rückfragen zu stellen. Ausgehend vom kantischen Konzept der Menschenwürde entwickelt sie eine kompromisslose Ablehnung jedweder Einteilung von Menschen in verschiedene Wertkategorien, wie sie in den Diskussionen der Bioethik vorgenommen werden.

Die Menschenrechte werden gespalten, die Menschen werden sortiert. Zum Menschenrechtsübereinkommen des Europarates zur Biomedizin. 1997, 40 Seiten, 5,00 DM. Gegen Vorauszahlung (Verrechnungsscheck) zu bestellen bei: Komitee für Grundrechte und Demokratie, Aquinostr. 7-11, 50670 Köln, Volksbank Odenwald, BLZ 50863513, Konto: 8024618

Broschüre „Kinderwunsch und Biomedizin: 10 Fragen und Antworten“
Bestelladresse: Deutsche Vertriebsgesellschaft für Publikationen und Filme mbH, Birkenmaarstr. 8, 53340 Meckenheim, Tel. (02225) 926-144, Fax: (02225) 926-111, E-Mail: divg@dsb.net

Ein Baby mit Down-Syndrom kennen lernen
Informationen für Großeltern, Verwandte und Freunde
Zu beziehen über:
Down-Kind e. V.
c/o Michaela Ash
Brodersenstraße 69
81929 München
Tel.: 089/ 934746
Fax: 089/ 93931306
e-Mail: down-kind@compuserve.com

Heiko Hofstätter
Der embryopathisch motivierte Schwangerschaftsabbruch. Recht und Rechtswirklichkeit.
ISBN 3-631-37012-1

Gentechnik
Arbeitshilfen für die politische Bildung
Bonn 1999
Bundeszentrale für politische Bildung, Berliner
Freiheit 7, 53111 Bonn

Adressen

bundes organisationsstelle behinderte frauen
bifos
Kölnische Straße 99
34119 Kassel
Tel.: 0561/ 72885-45
Fax: 0561/ 72885-44
e-Mail: organisationsstelle@bifos.de
www.behindertefrauen.de

K.I.D.S
Kieler Initiative Down-Syndrom e.V.
c/o: Lebenshilfe Landesverband Schleswig-
Holstein
Tel.: 0431/ 661180
e-Mail: kids98@gmx.de

deutsches down-syndrom infocenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf a. d. Pregnitz
Tel.: 09123/ 982121
Fax: 09123/ 982122
e-Mail: DS.InfoCenter@t-online.de
www.ds.infocenter.de

Arbeitskreis Down-Syndrom e.V.
Hilfe für Menschen mit Down-Syndrom, für
ihre Eltern und Geschwister in Deutschland
Gadderbaumer Straße 28
33602 Bielefeld
Tel.: 0521/ 442998
Fax: 0521/ 942904
e-Mail: ak@down-syndrom.org
<http://www.down-syndrom.org>

<http://www.Schmetterlingskinder.de>
<http://www.sternenkinder-eltern.de>
Hier finden sich, Homepages von betroffenen
Eltern, die ihre Kinder wegen verschiedener
Ursache verloren haben.

<http://www.eltern.de/cgi-bin/foren/wf-home.pl/prae natal?PAGE=0>
Titel: Pränataldiagnostik - Fluch oder Segen

<http://www.praenatalsono.de/#002>
Medizinische Fachinformationen über derzeit
mögliche Untersuchungen; Selbstdarstellung

<http://www.hgh-ev.de/index.html>
Eine Seite der Hebammengemeinschaftshilfe

<http://www.leona-ev.de/>
Verein für Eltern mit Kindern, die Chromoso-
menveränderungen haben

<http://www.besondere-kind.de/>
Für Eltern, deren Kinder Behinderungen haben

<http://www.glueckloseSchwangerschaft.de/foren.htm> oder
<http://www.initiative-regenbogen.de/>
Vereinseigene Homepage der Initiative
REGENBOGEN „Glücklose Schwangerschaft“
e.V.

<http://www.medizin-forum.de/selbsthilfe/frauenzentren/>

<http://postmortal.de/htm/fehlgeborene.html>
Artikel zum Umgang mit fehlgeborenen Babys
in Kliniken

<http://www.sueddeutsche.de/wissenschaft/zu-kunft/>
Artikel „Das heikle Geschäft des Orakelns“

Das Deutsche Referenzzentrum für Ethik in
den Biowissenschaften hat eine „integrative
Bioethik-Literaturdatenbank“ BELIT entwickelt.
www.drzs.de/BELIT/

Adressenänderung

Der „Verein ganzheitliche Beratung und kritische
Information zu pränataler Diagnostik“ ist
umgezogen.

Neue Adresse:
Gloriastraße 18
8028 Zürich

Tel.: 01 252 45 95

Fax: 01 252 42 13

e-Mail: ybipraenatal@access.ch
www.praenatal-diagnostik.ch

Termine

6. - 8. Oktober 2000

Was bedeuten die Gen-Daten? Erkenntnis-kritische und ethische Herausforderungen für die Bioinformatik.

Ev. Akademie Mülheim an der Ruhr, Tel. (0208) 599060, Fax: (0208) 59906600, E-Mail: Evakademie.mh.@t-online.de

13. - 15. Oktober 2000

Ist nur noch gut, was nützlich ist?

Utilitarismus und Gegenwartsmoral
Die moralphilosophische Richtung des Utilitarismus spielte in den angelsächsischen Ländern schon immer eine bedeutende Rolle. Heute wird in den Diskussionen zu medizin- und bioethischen Fragen immer wieder auf sie zurückgegriffen - bis hin zu den umstrittenen Einlassungen des australischen Philosophen Peter Singer. Eine Auseinandersetzung mit einer einflussreichen philosophischen Strömung und ihrer Gegenposition in Gestalt der kantischen normativen Ethik.

Leitung: Dietrich Crüsemann
Referenten: Prof. Dr. Franz-Josef Wetz, Dr. Hans-Klaus Keul
Information: Ev. Akademie Bad Boll, Brigitte Engert, Tel. (07164) 79243

19. + 20. Oktober 2000

Der Mensch. Rohstoff oder Träger von Menschenwürde? Ethik und biomedizinischer Fortschritt.

Hotel Martinspark, Mozartstr. 2, A-6850 Dornbirn.

Anmeldung und Information: aktion leben österreich, Dorotheergasse 6-8, A-1010 Wien, Tel. (0043) 1 5125221, Fax: (0043) 1 5139840, E-Mail: info@aktionleben.at

21. - 22. Oktober 2000

Behinderte in der Gesellschaft - Behinderte für die Gesellschaft

Tagung über die Folgen des bio-ethischen Denkens - Fragen an die Zukunft der Heilpädagogik

Tagungsgebühr: DM 150,00
Informationen: Haus Michael, 54597 Weissen-seifen, Tel. (06594) 924510, Fax: (06594) 9243110

11.-13. Oktober 2000

Behinderte Menschen organisieren ihr Leben. Wege zur Selbstbestimmung in Europa.

Veranstalter: Behindertenbeauftragter des Landes Niedersachsen; Fokus Hannover e.V. Fokus Hannover e.V. ; Weistfeld 23; 30539 Hannover; Tel./Fax: 0511/ 9507860

18. - 21. Oktober 2000

REHACARE INTERNATIONAL

Intern. Fachmesse für Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf

Messe Düsseldorf GmbH; Tel.: 0211/ 456001 Fax: 0211/4560668

25. Oktober 2000

Thema: Präimplantationsdiagnostik im ARD, „Das optimierte Kind“

von Sylvia Matthies, 23.00 Uhr

1. - 3. November 2000

Arbeitstagung der EKFuL

Beratung und Begleitung für Frauen und Paare im Zusammenhang mit vorgeburtlicher Diagnostik: Ethische Dimension beruflichen Handelns

Referenten: Dr. Jürgen Danielowski, Landes-pfarramt für gemeindenahe Behindertenarbeit in der Ev. Kirche im Rheinland, Bonn; Dr. theol. Hille Haker, Tübingen

Tagungsort: Diakonische Akademie Deutschland, Heinrich-Mann-Str. 29, 13156 Berlin (Pankow)

Anmeldung: EKFuL, Dietrich-Bonhoeffer-Haus, Ziegelstr. 30, 10117 Berlin; Tel. (030) 283039-27/28; Fax. (030) 283039-26 E-Mail: EKFuL@t-online.de

1. November 2000 – 18.00 Uhr

Forumsdiskussion

Chancen und Risiken der Präimplantationsdiagnostik

Behörde für Arbeit, Gesundheit und Soziales; Senatsbeauftragter für Behindertenfragen, Hamburg; Ärztekammer Hamburg

Tagungsort: Katholische Akademie Hamburg
Anmeldung und Information:

Fax: 040/ 428 48 -2632

13.11.2000

Anhörung der Enquete Kommission zu PID Berlin

4. November 2000

Der (Alp-)Traum von der leidensfreien Gesellschaft

Embryo-Check im Reagenzglas, Organe aus embryonalen Stammzellen, „therapeutisches“ Klonen ...

VeranstalterInnen: Bundesverband BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und die Bundesarbeitsgemeinschaften Behinderten-, Frauen- und Gesundheitspolitik, Gen- und Fortpflanzungstechnologien

Tagungsort: Bundesgeschäftsstelle BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN, Platz vor dem Neuen Tor 1, 10115 Berlin-Mitte

26. November 2000, 19.05 Uhr

Radio Bremen 2

Sein Kind zu Tode gebären. Das Tabu des späten Abbruchs.

Ein Hörfunkfeature von Eva Schindele

2. – 3. Februar 2001

„Wie hoch ist das Risiko?“

Ethische und qualitative Standards in der Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen
Verein ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik“

Paulus Akademie Zürich

Tagungssekretariat: 01- 3813700

21. - 23. Mai 2001

IX. Nationaler Hebammenkongress 2001 mit begleitender Fachausstellung „Gebären zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Kontrolle“

Ort: Kulturpalast, Dresden

24.- 27. Mai 2001

Internationaler IPPNW- Kongress

Medizin und Gewissen

wenn Würde ein Wert würde...

Erlangen

Kongressbüro: c/o Stefan Kolb

Fichtestraße 39

91054 Erlangen

Tel.: 09131/ 816830

Fax: 09131/ 22339

e-Mail: medigew@aol.com

www.medizinundgewissen.de

Hinweise

Protestaktion gegen die Patentierbarkeit menschlicher Gene

Informationen: Dr. Wolfgang Wodarg, Schadowstr. 12/13, 11011 Berlin, Tel. (030) 227-73371, Fax: (030) 227-76333, E-Mail: wolfgang.wodarg@bundestag.de

Ohrenkuss ...da rein, da raus

Das Magazin, gemacht von Menschen Mit Down-Syndrom

Müssen wir aufgeben?

Wir wollen weitermachen!

Die Zeitung Ohrenkuss soll weiter gehen, wir wollen alle das die Zeitung Ohrenkuss für immer bestehen bleiben soll. Ich wünsche ihnen beim lesen der Zeitung Ohrenkuss viel Spaß, ich hoffe das sie uns für die Zeitung Ohrenkuss genug bezahlen werden. Den die Zeitung Ohrenkuss bedeutet mir sehr viel, die Zeitung Ohrenkuss ist mein ganzes Leben, ich will nicht das sie baden geht, sie erfüllt mein ganzes Leben aus, die Zeitung Ohrenkuss geht mir sehr ans Herz.

Wir brauchen bis Ende November 2000 noch 650 weitere Abonnenten um den Fortbestand des Magazins zu sichern - wenn wir insgesamt 1000 Abonnenten haben, decken sich die anfallenden Sachkosten (DM 30.000,00 im Jahr). Die redaktionelle Arbeit an dem Magazin wird zur Zeit ehrenamtlich geleistet. Das einzelne Heft kostet DM 15,00, das Jahresabo DM 30,00 (zwei Ausgaben im Jahr)

Informationen: Redaktion OHRENKUSS ... da rein, da raus

Karl-Barth-Straße 97,

D-53129 Bonn,

Tel. 0228-549711

Fax 0228-549716

eMail redaktion@ohrenkuss.de

online www.ohrenkuss.de

Rückmeldungen aus der Praxis erbeten

In der Arbeit vor Ort, sei es die Beratungsarbeit, die Arbeit der Hebammen, von ÄrztInnen, der Behindertenarbeit und der Selbsthilfe, werden die Umgangsweisen mit Pränataldiagnostik konkret und es bildet sich die Atmosphäre um unser Thema deutlich ab. Um jenseits der theoretischen Auseinandersetzung die gesellschaftliche Realität mit ihren Veränderungen im Blick zu behalten, ist ein Austausch über die unterschiedlichen Praxis- und Berufsfelder notwendig. Und es wäre doch zu schade, wenn wir die wunderbare Vielfalt der im Netzwerk verknüpften Personen und Einrichtungen nicht nutzen würden.

Deshalb: Bitte kurze oder lange, mündliche oder schriftliche, ausformulierte oder skizzenhafte Rückmeldungen zunächst einmal zu folgenden Fragen:

- Welche Erfahrungen mit Frauen zum Thema Schwangerschaftsabbruch im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik gibt es?
- Welche Reaktionen auf Pränataldiagnostik gibt es? Sind Veränderungen wahrnehmbar? Was ist in der Auseinandersetzung das zentrale Thema ?
- Wie werden Beratungen dokumentiert?

Faxen, telefonieren, schreiben, mailen an Margaretha Kurmann, Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin

