

Von: Heinkel, Claudia
Gesendet: Freitag, 27. Juli 2012 15:38
Betreff: Informationsbrief aus dem Arbeitsbereich
Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin/Bioethik im DW Württemberg
Anlagen: 2012 06 Verwaltungsvereinbarung Frühe Hilfen mit Anlagen.pdf; Menschen
3-12 Maas Inklusion im Kollegium.pdf

*Evang. Schwangerschafts- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen Württemberg
Fachverband evang. Behindertenhilfe im DW Württemberg
Mitarbeitende im DW Württemberg
Krankenhausseelsorge Württemberg
Weitere Interessentinnen und Interessenten*

*Zur Kenntnis an:
IuV-Stelle DW Karlsruhe
Mitglieder der Evang. Konferenz der Beauftragten für SKB im DW EKD
SprecherInnen des Netzwerks gegen Selektion durch PND
DEKV-Geschäftsstelle
BeB-Geschäftsstelle
EKFuL Geschäftsstelle*

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen,

mit dieser E-Mail erhalten Sie den ersten Informationsbrief aus dem Arbeitsbereich Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin im Diakonischen Werk Württemberg. Er soll Sie über aktuelle Entwicklungen informieren und wird künftig in unregelmäßigen zeitlichen Abständen versandt werden. Falls Sie Anregungen, Ergänzungsvorschläge oder Wünsche dazu haben, freue ich mich über eine Mail oder einen Anruf von Ihnen. Falls Sie diesen Informationsbrief *nicht* mehr erhalten möchten, bitte ich um eine kurze Nachricht.

Mit freundlichen Grüßen
Claudia Heinkel

Diakonisches Werk Württemberg
Abt. Behindertenhilfe/Psychiatrie
Heilbronner Straße 180
70191 Stuttgart
Tel.: 0711 1656 – 341
Mail: heinkel.c@diakonie-wuerttemberg.de

Themenübersicht:

- 1. Arbeitsbereich Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin/Bioethik im Diakonischen Werk Württemberg ist wieder besetzt**
- 2. Der neue Bluttest auf Trisomie 21: Die Diakonie fordert zu einer ernsthaften gesellschaftspolitischen Debatte auf**

3. **Gutachten des Bundesbehindertenbeauftragten zur Zulässigkeit des neuen Bluttests und die Reaktion des Sozialministeriums in Baden-Württemberg**
4. **Fachgespräch von pro familia - Bundesverband am 4. Juli 2012 zum neuen Bluttest**
5. **Inklusion im Kollegium – Teaching-Assistent im Fach Englisch (Anlage)**
6. **Bundesinitiative Netzwerke Frühe Hilfen – Verwaltungsvereinbarung von Bund und Ländern geschlossen (Anlage).**

1. Arbeitsbereich Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin/Bioethik im Diakonischen Werk Württemberg wieder besetzt!

Die württembergische Landeskirche und ihre Diakonie haben sich entschlossen, den Arbeitsbereich Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin/Bioethik im Diakonischen Werk zu erhalten. Die Landeskirche hat dafür eine (bewegliche) Pfarrstelle bereitgestellt, mit dem ausdrücklichen Auftrag, kritische Stimme von Kirche und Diakonie zu diesem Themenbereich zu sein. Diakonie und Kirche haben damit die Arbeit des bisherigen Projekts PUA abgesichert und zugleich die Grundlage für eine Weiterentwicklung der Stelle gelegt. Die seitherige Konzeption wird zur Zeit überarbeitet und die künftigen Schwerpunktsetzungen geklärt.

Zum 1. Juni habe ich diesen Arbeitsbereich übernommen. Ich bin Pfarrerin und Diplompädagogin und habe die letzten gut 15 Jahre im Diakonischen Bundesverband gearbeitet. Dort war ich zuständig für das Referat Familienberatung und Familienpolitik. Einer meiner Arbeitsschwerpunkte war die Fach- und Verbandspolitik zur Schwangerschaftsberatung und damit auch zum Themenbereich Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik. Ich freue mich auf die Zusammenarbeit und den persönlichen Kontakt mit Ihnen!

2. Der neue Bluttest auf Trisomie 21: Die Diakonie fordert zu einer ernsthaften gesellschaftspolitischen Debatte auf!

Die Firma LifeCodexx aus Konstanz (www.lifecodexx.com/) hat angekündigt, im Juli in Deutschland, Österreich und der Schweiz einen neuen nichtinvasiven molekulargenetischen Bluttest (NIPD) auf den Markt zu bringen. Dieser „PraenaTest“ kann bereits in der Frühschwangerschaft „zuverlässig“ Trisomie 21 ausschließen oder bestätigen, so die Selbstauskunft der Firma. (Die klinischen Studien wurden allerdings ausschließlich mit Blutproben von Frauen durchgeführt, die aufgrund eines erhöhten „Risikos“ für ein Kind mit Down-Syndrom eine Amniozentese machen. Daher ist seine generelle Aussagekraft wissenschaftlich noch nicht ausreichend abgesichert.)

Nach einem für die Firma offenbar unerwartet kritischen Medienecho im Jahr 2011 hat sie folgende Einführungsstrategie für den Test angekündigt: Der Test soll (zunächst?) nur Frauen mit einem erhöhten „Risiko“ für ein Kind mit Trisomie 21 haben. Nach Auskunft der Firma könnte der Test zwar grundsätzlich bereits in der 10. SSW angewandt werden, er soll jedoch in Deutschland erst nach der 12. Schwangerschaftswoche zum Einsatz kommen. Das hat zur Folge, dass ggfs. ein Schwangerschaftsabbruch nicht nach der sog. Beratungsregelung (§ 5/6 SchKG), sondern aufgrund einer medizinischen Indikation (§ 218 a Abs. 2 StGB) erfolgen würde. Ergibt der Test einen auffälligen Befund, so empfiehlt die Firma zur endgültigen Abklärung eine Amniozentese.

Der Test wird über derzeit in 22 Pränataldiagnostikzentren angeboten, die mit LifeCodexx einen Rahmenvertrag u.a. zur Regelung der Haftungsfragen abgeschlossen haben. Die Kosten des Tests, der als IGeL angeboten wird, betragen ca. 1200 Euro Laborkosten plus die Kosten des Arztes, der das Blut abnimmt, Ultraschall macht etc.. Da der Test bislang als Medizinprodukt und nicht als Arzneimittel eingestuft ist, musste er kein Zulassungsverfahren durchlaufen.

Der Test hat das Potential zur flächendeckenden Suche nach Trisomie 21 in einem sehr frühen Stadium der Schwangerschaft. Medizintechnisch gesehen ist der Test eine Innovation, gesellschaftspolitisch und ethisch hat er eine erhebliche Brisanz.

Um so auffälliger ist, dass bislang - von einigen punktuellen Pressemeldungen abgesehen - keine ernsthafte öffentliche politische Debatte dazu stattfindet. Es gibt bis jetzt auch noch keine ausführliche Stellungnahme der medizinischen Fachgesellschaften oder der Bundesärztekammer, die Standards zur Anwendung des Tests formuliert, sich zu dessen Folgen oder zur Einführungsstrategie der Firma zur Etablierung des Tests in Deutschland äußert. Um so mehr will ich Sie auf einen interessanten Artikel in der Juniausgabe des Deutschen Ärzteblatts (DÄ 25/2012 A1306-1308) aufmerksam machen: Prof Dr. med. *Wolfram Henn* (Institut für Humangenetik, Universität Saarland,) und Dr. med. *Dagmar Schmitz* (Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, TH Aachen) diskutieren den neuen Bluttest auf Trisomie 21 als *Paradigmenwechsel in der Pränataldiagnostik* (www.aerzteblatt.de/archiv/127076). Ihrer Einschätzung nach ist die Ausweitung des Tests auf Niedrigrisikoschwangere zu erwarten, weil nur das für die Firma mittelfristig ökonomisch interessant ist. (Im Klartext heißt das, die jetzige Begrenzung auf sog. Risikoschwangere ist lediglich Teil einer Einführungsstrategie der Firma.) Dieser Test zur Suche nach Trisomie 21 verfestigt das in der Bevölkerung „ohnehin schon weitverbreitete Bild des Down- Syndroms als diejenige Form von Behinderung, mit der ein Kind keinesfalls geboren werden dürfe“. Die AutorInnen sprechen von einem „sozialen Kollateralschaden“ durch diesen auf Trisomie 21 ausgerichteten Test für die betroffenen Familien und fordern die Ärzteschaft auf, diesen Bluttest und die allgemeine Schwangerenvorsorge deutlich zu trennen. Angesichts der neuesten Ergebnisse zur nahezu gesamten Entschlüsselung des fetalen Genoms über das mütterliche Blut und eine väterliche Speichelprobe fordert Wolfram Henn die Politik auf, sich mit den ethischen Fragen dieser technischen Möglichkeit auseinanderzusetzen und eine *Pflicht* der Eltern zum Nichtwissen zu regeln!

Das Diakonische Werk Württemberg hat sich in einer Pressemeldung zu Wort gemeldet und eine ernsthafte öffentliche Debatte zu diesem Test angemahnt. Hier können Sie diese Pressemeldung nachlesen:

www.diakonie-

wuerttemberg.de/index.php?id=111&no_cache=1&tx_ttnews%5Btt_news%5D=957

3. **Gutachten des Bundesbehindertenbeauftragten zur Zulässigkeit des neuen Bluttests und die Reaktion des Sozialministeriums in Baden-Württemberg**

Der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Hubert Hüppe, hat ein juristisches Gutachten zur Zulässigkeit „des Diagnostikprodukts „PraenaTest““ in Auftrag gegeben. Am 5. Juli ist es auf einer Bundespressekonferenz vorgestellt worden.

Das Gutachten finden Sie

hier: www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Publikationen/DE/PraenaTest.pdf

(Langfassung) und

www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Downloads/DE/Fachveranstaltungen/PraenaTest_Zusammenfassung.pdf (Kurzfassung).

Das Rechtsgutachten hat *Prof. Gräditz, Universität Bonn*, erarbeitet. Im Kern argumentiert Prof. Gräditz so:

- PraenaTest ist kein zulässiges Diagnosemittel nach § 15 Abs. 1 Gendiagnostikgesetz: Trisomie 21 ist nicht heilbar, der Test dient keinem Heilzweck, therapeutische Maßnahmen zur Linderung der Folgen von Behinderung können erst nach der Geburt ansetzen.
- PraenaTest ist als Medizinprodukt nicht verkehrsfähig nach § 4 Abs. 1 Nr. 1 Medizinproduktegesetz, weil es nach Art 3 Abs. 3 Satz 2 GG die Sicherheit und Gesundheit des ungeborenen Kindes unzulässig gefährdet. Die zuständigen Landesbehörden können daher unterbinden, dass PraenaTest auf den Markt kommt.
- Eine Finanzierung über die GKV, die Beihilfe oder Privatkassen sind seiner Einschätzung nach unzulässig.

Auf der Grundlage dieses Gutachtens hat Herr Hüppe die Bundesländer zum Handeln aufgefordert. Der Landesbehindertenbeauftragte, Gerd Weimer, hat ebenfalls ein Verbot des Tests gefordert.

Das Land Baden-Württemberg als Sitz der Firma LifeCodexx hat schnell reagiert: Das Sozialministerium sieht *keine* rechtliche Handhabe nach dem Gendiagnostikgesetz, um den Test zu verbieten. Andere Bundesländer prüfen noch die rechtlichen Möglichkeiten. Ministerpräsident Kretschmann hat sich inzwischen in einem Interview kritisch zu diesem Bluttest geäußert und sich zugleich gegen ein Verbot ausgesprochen (www.schwaebische.de/region/wir-im-sueden/baden-wuerttemberg_artikel,-Kretschmann-kritisiert-Bluttest-auf-Down-Syndrom-arid,5288732.html).

4. **Fachgespräch pro familia - Bundesverband am 4. Juli 2012 zu NIPD**

Der pro familia - Bundesverband hat am 4. Juli Vertreter und Vertreterinnen der medizinischen Fachgesellschaften, der theologischen Fakultät der Universität Bonn, des Netzwerks gegen Selektion durch PND, der Evang Konferenz für Familien- und Lebensberatung sowie Kolleginnen aus Schwangerschaftsberatungsstellen von pro familia zu einem internen Fachgespräch eingeladen.

Das Fachgespräch hat die medizinischen Möglichkeiten und Grenzen des PraenaTests ausgelotet, einen Informations- und Diskussionsbedarf hinsichtlich der Anforderungen an die Beratung bestätigt, die ethische Brisanz dieses Tests benannt – die sehr unterschiedlich gewichtet wurde – und die Notwendigkeit von Empfehlungen z B der Bundesärztekammer für den Umgang mit dem Test in der Praxis bestätigt. Interessant fand ich die Information von Prof. Vetter (DGGG), dass der Test möglicherweise auf der Grundlage der in Kürze veröffentlichten Richtlinien der Gendiagnostikkommission als Diagnostik und nicht nur als vorgeburtliche Risikoabklärung eingestuft werden könnte - und dafür wäre eine Zulassung nötig.

Das Gespräch wird dokumentiert, aber da es ein internes Gespräch war, wird die Dokumentation nicht über den Kreis der Teilnehmenden hinaus veröffentlicht werden. Ich werde Sie auf der Grundlage der Dokumentation detaillierter informieren und mich darum bemühen, dass ich Ihnen einzelne Präsentationen weiterleiten kann. Die Beiträge der evangelischen Vertreterinnen werden Sie selbstverständlich erhalten, sobald sie verschriftlicht sind.

Die Pressemeldung zu diesem Fachgespräch lässt trotz der ausgewogenen Formulierungen etwas von der Spanne der ethischen Bewertung des Tests in diesem Fachgespräch ahnen: www.profamilia.de/pro-familia/presse .

Auf der Homepage von pro familia sind auch zwei Informationspapiere zu NIPD eingestellt, eines vom Bundesverband

http://www.profamilia.de/fileadmin/publikationen/profamilia/PND_Bluttest.pdf und ein sehr ausführliches vom Landesverband NRW:
http://www.profamilia.de/uploads/media/Stellungnahme_PraenaTest_Trisomie_21_-_pro_familia_NRW_02.pdf. Diese Informationspapiere und die Pressemeldung lassen das besondere Anliegen von pro familia erkennen, dass jedermann unabhängig von der finanziellen Lage Zugang zum wissenschaftlichen Fortschritt haben soll.

5. **Inklusion im Kollegium – Teaching-Assistent im Fach Englisch (Anhang)**

In der Zeitschrift *Menschen, Ausgabe 3/2012, S. 90-93* findet sich u.a. ein Artikel über die Arbeit von Tobias Wolf, derzeit (noch) Deutschlands erster Lehrer mit Down-Syndrom. Er arbeitet als Teaching-Assistent im Fach Englisch an einer Montessori- Schule. Ich empfinde den Bericht gewissermaßen als ein schönes Gegenwort zum Mainstream einer vorgeburtlichen Suche nach Trisomie 21.

6. **Bundesinitiative Netzwerke Frühe Hilfen – Verwaltungsvereinbarung von Bund und Ländern geschlossen (Anhang)**

Das Bundesfamilienministerium hat mit den Bundesländern eine Verwaltungsvereinbarung zur „Bundesinitiative Netzwerke Frühe Hilfen und Familienhebammen 2012 -2015“ geschlossen, die zum 1.7.2012 in Kraft getreten ist (siehe Dateianhang). Die Bundesinitiative soll zur Etablierung verbindlicher Netzwerke Frühe Hilfen und zur Einbindung von Familienhebammen und vergleichbaren Berufsgruppen aus dem Gesundheitsbereich in diese Netzwerke beitragen. Ziel ist es, Frühe Hilfen zu stärken und Familien ab der Schwangerschaft und mit Kleinkindern über Hilfeangebote zu informieren und sie in belasteten Lebenslagen zu unterstützen.

Inhaltlich interessant ist insbesondere *Art. 2* dieser Verwaltungsvereinbarung, der den *Gegenstand der Förderung* regelt. Förderfähig sind danach Netzwerke Frühe Hilfen, wenn sie *mindestens* Einrichtungen und Dienste der Jugendhilfe, relevante Akteure des Gesundheitswesens, Schwangerschaftsberatungsstellen und Einrichtungen der Frühförderung einbinden (Art. 2 Abs. 3).

Die Länder müssen nun Länderrichtlinien erlassen, die die Vorgaben aus Art. 2 umsetzen. Die Bundesgelder werden an die Länder weitergeleitet, die sie dann „unverzüglich an die Endbegünstigten“ auszuzahlen haben (Art. 11). Die Verteilung der Bundesgelder an die Länder erfolgt in einem Mix aus Königsteiner Schlüssel, Zahl der Kinder unter 3 Jahren bzw. der Kinder unter 3 Jahren im SGB II- Bezug. Die Auszahlungssumme je Bundesland ist in der Anlage auch aufgelistet. Auf Bundesebene wird eine Koordinationsstelle beim Nationalen Zentrums Frühe Hilfen zur Koordination und inhaltlichen Umsetzung eingerichtet (Art. 6). Die Länder richten ebenfalls eine Koordinierungsstelle für Qualifizierung, Qualitätsentwicklung und –sicherung ein. (Art 5). Es gibt eine Steuerungsgruppe aus Vertretern von Bund und Ländern und Kommunalen Spitzenverbänden (Art. 7) und eine Mitwirkungspflicht der Länder bei der wiss. Begleitung.

Für die Freien Träger empfiehlt es sich nun, z. B. über die Landesarbeitsgemeinschaft der FW mit den Ländern bzw. den Kommunen ins Gespräch zu kommen, falls noch nicht geschehen...