

Von: Heinkel, Claudia
Gesendet: Donnerstag, 20. September 2012 16:00
Betreff: Informationsbrief Nr. 2 aus dem Arbeitsbereich PUA -
Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin/Bioethik im Diakonischen Werk
Württemberg
Anlagen: Referentenentwurf_PID_Verordnung_120711.pdf; Versendungsschreiben
Verbände PIDVE.pdf

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen,

Sie erhalten mit dieser Mail den zweiten Informationsbrief aus dem Arbeitsbereich PUA -
Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin/Bioethik im DW Württemberg.

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. **Informations- und Auftaktveranstaltung am 29. November 2012 zum Arbeitsbereich PUA –
Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin/Bioethik im DW Württemberg!**
2. **Freie Bahn für Embryonencheck? Die Rechtsverordnung zur Durchführung von PID - Sachstand
und Kontroverse**
3. **Bestattung für „Sternenkinder“ unabhängig vom Gewicht - Bundeskabinett beschließt eine
Änderung der Verordnung zum Personenstandsrecht**
4. **Verschiedenes**

1. **Informations- und Auftaktveranstaltung am 29. November 2012 zum Arbeitsbereich PUA –
Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin/Bioethik im DW Württemberg!**

Am 29. November 2012, 14 Uhr bis ca. 17 Uhr, lädt das Diakonische Werk Württemberg zu einer
Informations- und Auftaktveranstaltung zum Arbeitsbereich PUA – Pränataldiagnostik /
Reproduktionsmedizin / Bioethik im DW Württemberg ein. Auf der Veranstaltung sollen die
bisherigen und neuen Kooperationspartnerinnen und –partnern über die überarbeitete
Konzeption des Arbeitsbereichs PUA und die künftigen Arbeitsschwerpunkte der Stelle

informiert werden. Außerdem wird Prof. Dr. Dr. Sigrid Graumann (Evang. Fachhochschule Bochum) einen profilierten und kenntnisreichen Vortrag halten zu der Frage, was die Behindertenrechtskonvention und die Menschenrechtsdebatte mit Pränataldiagnostik zu tun haben.

Bitte merken Sie sich diesen Termin schon mal vor, Sie werden rechtzeitig vorher noch eine Einladung dazu erhalten.

2. Freie Bahn für Embryonencheck? Die Rechtsverordnung zur Durchführung von PID – Sachstand und Kontroverse

Im vergangenen Jahr hat der Bundestag nach einer kontroversen Debatte das Präimplantationsdiagnostikgesetz (PräimpG) verabschiedet. Danach ist die PID - also die Untersuchung eines bei einer extrakorporalen Befruchtung erzeugten Embryo auf Genveränderungen – in Deutschland grundsätzlich verboten, aber in zwei Indikationsbereichen zulässig: Wenn die Eltern selbst ein Risiko für eine schwere Erbkrankheit haben oder bei drohender Tot- oder Fehlgeburt des Kindes.

Bundesgesundheitsminister Bahr hat im Juli 2012 den Entwurf einer „*Rechtsverordnung zur rechtmäßigen Durchführung der Präimplantationsdiagnostik (PIDV)*“ vorgelegt, die die Umsetzung des Gesetzes regeln soll (siehe Anlagen).

Er regelt die Voraussetzungen für die Zulassung der Zentren, die PID durchführen können (§3) und die von den Ländern für die PID-Zentren einzurichtenden Ethikkommissionen (§ 4), das Verfahren zur Antragsstellung für eine PID durch das Paar (§ 5), das Verfahren der Antragsprüfung durch die Ethikkommission (§ 6), den Umgang der Ethikkommissionen mit den Daten der Antragsberechtigten (§ 7) , die Datenerhebung und vor allem die Übermittlung der personenbezogenen Daten der Antragsberechtigten für eine PID an eine Zentralstelle (§8) sowie die Regelung zur Zentralstelle (§9), die die Daten der Paare, die eine PID durchführen lassen, dokumentiert und der Bundesregierung auf Anforderung zur Verfügung stellt (3 9).

Dieser Entwurf des BMG hat sogleich erhebliche Kritik von den verschiedensten Seiten erfahren. Kritisiert wird beispielsweise – und ich meine zu Recht -

- dass eine Vielzahl von PID-Zentren und eine Vielzahl von Ethikkommissionen eher nicht die vom Gesetzgeber gewollte Begrenzung von PID auf wenige Einzelfälle gewährleisten würden, sondern eher Anreize für eine Ausweitung schaffen
- dass die Zusammensetzung der Ethikkommissionen mit vier Medizinern, lediglich einem Ethiker und einem Vertreter der Selbsthilfe höchst problematisch ist
- dass insbesondere die Begrenzung des Bewertungsspielraums der Ethikkommission auf eine lediglich formale Prüfung nicht akzeptabel ist. Die Begründung des Entwurfs untersagt ausdrückliche eine weitergehende Bewertungskompetenz der Kommissionen durch Einbeziehung der psychischen und sozialen Folgen oder ethischer Aspekte – eine verräterische Auftragsgestaltung für eine Ethikkommission!
- eine unzureichende Regelung über die Beratung der Eltern
- eine unzureichende Regelung der Meldepflicht der Daten an die Zentralstelle, die dem Parlament keine wirkliche Kontrolle der Umsetzung des Gesetzes ermöglicht.

Kurzum:

Schon das Präimplantationsgesetz selbst hat eine embryopathische Ausrichtung, es bindet die Erlaubnis für eine Diagnostik ausschließlich an die Erbkrankheit des Embryos und nicht - wie etwa beim Schwangerschaftsabbruch nach § 218 a StGB - an die psychische und physische

Gesundheit der Mutter. Der Entwurf für die Verordnung zementiert nun diese embryopathische Ausrichtung des Gesetzes anstatt sie abzumildern.

So lautet auch das (persönliche) Fazit der Vorsitzenden des Deutschen Ethikrates, Christiane Woopen in einem Gastbeitrag in der Süddeutschen Zeitung vom 1.8.2012.

Auch sieben Abgeordnete *aller* Fraktionen, von der CDU/CSU (Johannes Singhammer, Günter Krings) über die SPD (Ulla Schmidt), Bündnis 90/Die Grünen (Birgitt Bender, Harald Terpe) und Die Linke (Kathrin Vogel) bis zur FDP (Pascal Kober) kritisieren in einem gemeinsamen Schreiben den Entwurf, weil er gegen den Willen des Gesetzgebers auf eine Ausweitung der PID angelegt sei.

<http://www.spiegel.de/wissenschaft/medizin/pid-entwurf-politiker-kritisieren-gesundheitsminister-bahr-a-855399-druck.html>

Eine ganze Reihe von Verbänden und Institutionen haben inzwischen ihre Kritik an diesem Entwurf einer PIDV in schriftlichen Stellungnahmen vorgelegt:

- Die **EKD** fordert in ihrer Stellungnahme vor allem Änderungen hinsichtlich der Zahl der Zentren und der Besetzung der Ethikkommissionen.
<http://www.ekd.de/bevollmaechtigter/stellungnahmen/83660.html>
- Das **DW EKD** hat zusammen mit den Bundesfachverbänden **BeB** und **EKFuL** eine ausführliche und kritische Stellungnahme vorgelegt. Ich freue mich, dass Anregungen aus dem DW Württemberg in diese Stellungnahme eingeflossen sind ;-)!
Die Diakonie fordert darin u.a. ebenfalls eine Begrenzung der Zahl der Zentren und eine Ausweitung der Prüfungs- und Bewertungskompetenz der Ethikkommissionen. Sie dringt auf eine Klarstellung, wie mit den Zufallsbefunden umgegangen werden soll, die über die zwei zulässigen Indikationsbereiche hinausgehen und was mit den verworfenen Embryonen geschehen soll. (Das Embryonenschutzgesetz erlaubt die Einpflanzung von bis zu 3 Eizellen je Behandlungszyklus. Zur Durchführung von PID müssen jedoch durchschnittlich 7 Embryonen je Behandlungszyklus erzeugt werden. Was passiert mit denen, die nicht transferiert werden? Die Forschung hätte sicher großes Interesse daran...). Die Diakonie fordert auch die Sicherstellung einer umfassenden qualifizierten Beratung und zwar durch die Ärzte selbst wie auch durch medizinunabhängige Beratungsstellen. Sie schlägt vor, die Zulassung eines PID- Zentrums an eine geregelte Kooperation mit einer unabhängigen psychosozialen Beratungsstelle zu binden. Die Regelung könnte analog zu § 2a Schwangerschaftskonfliktgesetz ausgestaltet werden.
<http://www.diakonie.de/stellungnahmen-990-stellungnahme-referentenentwurf-pid-9336.htm>
- Auch die **Bundesvereinigung Lebenshilfe** fordert u.a. eine Begrenzung der Zahl der Zentren auf max. 3, eine Erweiterung des Beurteilungsspielraums für die Ethikkommissionen sowie die Sicherstellung der unabhängigen psychosozialen Beratung analog zu § 2a Schwangerschaftskonfliktgesetz. Sie kritisiert den Regelungsvorschlag zur Dokumentation und fordert, dass bei der Meldung der Daten der Antragsberechtigten an die Zentralstelle u.a. auch die Indikation für die PID und die Anzahl der befruchteten bzw. implantierten Eizellen enthalten sein sollen. Nur so sei die parlamentarische Kontrolle der gesetzlichen Vorgaben möglich.
http://www.lebenshilfe-aktiv.de/de/aus_fachlicher_sicht/artikel/Stellungnahme-PIDV.php?listLink=1

- Die **Bundesärztekammer (BÄK)** hat eine 21seitige Stellungnahme mit einer Fülle von Änderungs- und Nachbesserungsvorschlägen und Hinweisen auf (erhebliche) Regelungslücken vorgelegt, insbesondere zur Zulassung der Zentren wie auch zu den Ethikkommissionen. Die Stellungnahme macht auf den kleinen, aber feinen Unterschied in der Bezeichnung der Verordnung aufmerksam: Die PIDV will die *rechtmäßige* Durchführung von PID regeln. Wenn man das grundsätzlich Nein des Gesetzgebers zu PID im PräimpG ernst nimmt, dann müsste stattdessen - analog zur Regelung des Schwangerschaftsabbruchs – von einer *nicht rechtswidrigen* Durchführung von PID die Rede sein.

Die BÄK fordert eine Qualifizierung der Regelungen zur ärztlich geleiteten Beratung und zusätzlich „das Angebot einer nicht-ärztlichen, ergebnisoffenen psychosozialen Beratung, um der Patientin eine behandlungsunabhängige Sichtweise zu ermöglichen“ (Seite 7). Als „ausgesprochene Schwäche des Entwurfs“ bezeichnet es die BÄK, dass der Entwurf keine bundeseinheitlichen Vorgaben für die theoretisch möglichen zahlreichen Ethikkommissionen enthalte.

Eine ausdrückliche Forderung nach einer Begrenzung der Zahl der Zentren findet sich in der Stellungnahme nicht, jedoch der Vorschlag, der zulassenden Behörde die Möglichkeit zu geben, die Zulassung von Zentren auch zu befristen oder mit Auflagen zu versehen. Zudem weist die Stellungnahme darauf hin, dass die Regelungen für Kooperationen von humangenetischen und reproduktionsmedizinischen Zentren die Zahl möglicher Zentren ausweite und daher der Intention des Gesetzgebers widerspreche, die Anzahl der Zentren für PID zu begrenzen (Seite 6). Der Präsident der BÄK, Frank Montgomery, hatte bereits Anfang August in der Presse die Existenz dreier Zentren analog zu Frankreich als ausreichend bezeichnet (z.B. Deutsches Ärzteblatt v. 13.8.2012).

<http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0.5.33.10739&all=true>
- Interessant finde ich, dass die Stellungnahme des **Bundesverbandes der reproduktionsmedizinischen Zentren** sehr viel knapper und sehr viel zustimmender ausfällt als die der Bundesärztekammer (oder gar der anderen Verbände und Organisationen). Eine Forderung für eine Begrenzung der Zahl der Zentren sucht man darin vergeblich...

<http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0.5.33.10739&all=true>
- Profamilia Bundesverband** fällt mit seiner Stellungnahme aus dem sehr kritischen Chor der Verbände etwas heraus: Er hält den vorgelegten Entwurf für eine umfassende Umsetzung des PräimpG, der nur noch an einigen Stellen noch nachgebessert werden sollte.

Der Verordnungsentwurf solle beispielsweise ergänzt werden um den Hinweis auf das zusätzliche Angebot einer nicht-ärztlich geleiteten psychosozialen Beratung, analog § 2a Abs.2SchKG. Außerdem solle eine Regelung zur Sozialverträglichkeit der Kosten für Antragsstellung und Durchführung aufgenommen werden und bei einer heterologen Insemination auch eine alleinige Antragsstellung der Frau möglich sein.

Der Verband betont seine grundsätzlich ablehnende Haltung einer Ethikkommission bei PID. Darüberhinaus fordert er, dass auch die VertreterIn der Ethik einschlägige medizinische Fachkompetenz vorweisen und - insbesondere auch wenn es eine TheologIn sei- die weltanschauliche Pluralität der AntragstellerInnen respektieren müsse. Die VertreterInnen der PatientInnen bzw der Selbsthilfe müssten dem Recht der Frau bzw des Paares auf Selbstbestimmung und ihrem Anspruch auf Teilhabe am wissenschaftlichen Fortschritt verpflichtet sein.

Eine Forderung nach einer Begrenzung der Zahl der Zentren und der Ethikkommissionen findet sich nicht, eine weitergehende Konkretisierung der zwei Indikationsbereiche für eine PID wird ausdrücklich nicht gewünscht.

http://www.profamilia.de/fileadmin/publikationen/profamilia/PIDV_Stellungnahme.pdf

Zum weiteren Verfahren:

Das BMG bemüht sich derzeit um Verständigung mit den Ländern, denn die Verordnung bedarf der Zustimmung der Bundesländer. Mindestens sechs von ihnen lehnen den jetzigen Entwurf ab oder fordern erheblich Nachbesserungen, darunter Bayern, Baden-Württemberg, Hessen, Bremen und NRW (<http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/51351>) - ebenso wie übrigens Abgeordnete aller Fraktionen, von der CDU/CSU (Johannes Singhammer, Günter Krings) über die SPD (Ulla Schmidt), Bündnis 90/Die Grünen (Birgitt Bender, Harald Terpe) und Die Linke (Kathrin Vogel) bis zur FDP (Pascal Kober) kritisieren in einem gemeinsamen Schreiben den Entwurf, der entgegen dem Willen des Gesetzgebers auf eine Ausweitung der PID angelegt sei (<http://www.spiegel.de/wissenschaft/medizin/pid-entwurf-politiker-kritisieren-gesundheitsminister-bahr-a-855399-druck.html>).

Es bleibt zu hoffen, dass das Bundesgesundheitsministerium (BMG) die kritischen Einwände aufnimmt, die auch in der Anhörung des BMG am 23. August zur Sprache kamen, und einen gründlich überarbeiteten Entwurf vorlegt, der die Absicht des Gesetzgebers aufnimmt, PID auf wenige Einzelfälle zu begrenzen.

Vom Verfahren her ist es so, dass nun anschließend an den (überarbeiteten) Entwurf des BMG ein Kabinettsentwurf erarbeitet wird, der dem Bundesrat zur Abstimmung vorgelegt wird. Dies soll im Herbst erfolgen, sodass die Verordnung für eine nicht rechtswidrige Durchführung der PID zum Januar 2013 in Kraft treten könnte.

3. Bestattung für „Sternenkinder“ unabhängig vom Gewicht - Bundeskabinett hat die Änderung der Verordnung zum Personenstandsrecht beschlossen

Kinder, die kurz vor oder nach der Geburt sterben, sollen künftig auf Wunsch ihrer Eltern auch dann einen Namen erhalten und auf dem Standesamt gemeldet werden können, wenn sie weniger als 500 Gramm wiegen.

(Die Festlegung auf 500 Gramm Gewicht geht auf eine Empfehlung der Weltgesundheitsorganisation zurück, die damals noch davon ausging, dass Föten mit einem Geburtsgewicht unter 500 Gramm nicht überlebensfähig sind.)

Dazu bedarf es einer Änderung von § 31 Abs. 3 Personenstandsverordnung. Das Bundeskabinett hat am 9. Mai 2012 einer Vorlage von Bundesfamilienministerin Schröder zugestimmt und eine Änderung der Verordnung auf den Weg gebracht. Die vorgesehene Neuregelung soll auch für Eltern gelten, deren „Sternenkind“ bereits vor Inkrafttreten dieser Regelung tot zur Welt kam. Betroffene Eltern hatten sich jahrelang für eine Änderung eingesetzt und u.a. über eine Petition beim Bundestag diese Änderung der Personenstandsverordnung angestoßen.

Der Zeitplan zum Gesetzgebungsverfahren „Entwurf eines Gesetzes zur Änderung personenstandsrechtlicher Vorschriften“ sieht so aus:

Am 25. Mai wurde Kabinettsbeschluss dem Bundesrat zugeleitet, der erste Durchgang dort erfolgte am 6. Juli. Im Bundestag ist die erste Lesung am 27.9. geplant, die zweite und dritte am 25. Oktober. Der zweite Durchgang im Bundesrat ist für den 23.11. vorgesehen. Wenn der

Zeitplan so eingehalten wird, dann könnte diese geänderte Regelung noch in diesem Jahr in Kraft treten.

4. Verschiedenes

Inklusion: Auf dem Weg zur Großen Lösung nach SGB VIII? - Interdisziplinäre Fachtagung der EKFuL am 22.-23. November 2012 in Berlin

Die Evang. Konferenz für Familien- und Lebensberatung (EKFuL) lädt Fachkräfte sowie Verantwortliche aus der Kinder- und Jugendhilfe, der Familienhilfe und der Behindertenhilfe zur Information und zur Diskussion der sog. Großen Lösung ein.

Die interdisziplinär angelegte Fachtagung verspricht auch diesmal wieder zwei interessante Tage der Information und des Austauschs mit profilierten Vertreterinnen und Vertretern von Wissenschaft, Politik und Fachpraxis.

Hier finden Sie das Programm der Fachtagung: <http://www.ekful.de/>. Es empfiehlt sich eine zügige Anmeldung!

Bodenseedialog 2012: Schwangerschaft und Psyche

Am 7.-8. September hat in Bregenz die zweite 4-Länder-Fachtagung zu Frauenheilkunde stattgefunden. Die Powerpoint-Präsentationen - u.a. von Sabine Hufendiek („Schwangerschaft und Geburt als Krise für das Paar“); Anke Rohde („Wenn psychisch kranke Frauen schwanger werden...“) oder König/Urech („Der Einfluss der Pränataldiagnostik auf die Mutter-(Vater)-Kind-Beziehung...“) - können Sie unter der folgenden Adresse herunterladen:

<http://www.bodenseedialoge.li/vortraege>

Babylotse plus – Beratungsprojekt an der Charité in Berlin

Zum 1. Juni 2012 ist bereits das neue Modellprojekt "Babylotse plus" an der Charité Berlin gestartet. "Babylotse plus" bietet allen Eltern, deren Kinder in der Charité geboren werden, vor allem jedoch psychosozial besonders belasteten Eltern, eine Rundum-Hilfe an. Sie sollen dabei unterstützt werden, die Sicherheit im Umgang mit ihren Kindern und deren Bedürfnissen zu erlernen und eine starke Eltern-Kind-Bindung zu entwickeln. Diese Unterstützung beginnt wenn möglich schon in der Schwangerschaft, spätestens aber um die Geburt. Mit dem Sozialdienst, den Pflegenden und dem medizinischen Personal suchen die Babylotsen nach individuellen Lösungen, vermitteln und begleiten die Eltern in wohnortnahe bereits bestehende unterstützende Institutionen. Die Nachhaltigkeit des Projekts soll über eine mehrjährige Begleitung der Familien evaluiert werden.

http://www.charite.de/charite/presse/pressemitteilungen/artikel/detail/charite_babylotsen_bieten_rundum_hilfe/

-

Verteiler des Informationsbriefes (Stand September 2012):

*Evang. Schwangerschafts- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen Württemberg
Evang. Fachverband Behindertenhilfe im DW Württemberg
Mitarbeitende im DW Württemberg*

*Krankenhauseelsorgerinnen und –seelsorger in Württemberg
Weitere Interessentinnen und Interessenten in Verbänden, Diensten und Einrichtungen*

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- Bioethikbeauftragte und Geschäftsstelle

EKFuL- Vorstand und Geschäftsstelle