

# SPECULUM

Geburtshilfe / Frauen-Heilkunde / Strahlen-Heilkunde / Forschung / Konsequenzen

## **Konsensus-Statement: Konsequenzen spezieller pränataler genetischer Diagnostik**

*Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe 2009; 27 (4)  
(Ausgabe für Österreich), 23-28*

*Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe 2009; 27 (4)  
(Ausgabe für Schweiz), 23-23*

Homepage:

**[www.kup.at/speculum](http://www.kup.at/speculum)**

Online-Datenbank  
mit Autoren-  
und Stichwortsuche

Krause & Pachernegg GmbH • Verlag für Medizin und Wirtschaft • A-3003 Gablitz

P.b.b. 02Z031112 M, Verlagsort: 3003 Gablitz, Linzerstraße 177A/21

**Erschaffen Sie sich Ihre  
ertragreiche grüne Oase in  
Ihrem Zuhause oder in Ihrer  
Praxis**

**Mehr als nur eine Dekoration:**

- Sie wollen das Besondere?
- Sie möchten Ihre eigenen Salate,  
Kräuter und auch Ihr Gemüse  
ernten?
- Frisch, reif, ungespritzt und voller  
Geschmack?
- Ohne Vorkenntnisse und ganz  
ohne grünen Daumen?

**Dann sind Sie hier richtig**



## Konsensus-Statement: Konsequenzen spezieller pränataler genetischer Diagnostik

**D**urch den Zuwachs an diagnostischen Möglichkeiten und die immer häufiger werdende Nachfrage nach prädiktiver pränataler Diagnostik von Seiten der Patientinnen stellt sich zunehmend die Frage nach den ethischen Grenzen dieses Diagnoseverfahrens. Um den interdisziplinären Dialog in diesem ethischen Grenzgebiet aufrecht zu erhalten und zu fördern, wurde im Rahmen unseres ersten Symposions das Thema „Unter welchen Bedingungen soll pränatale genetische Diagnostik angeboten werden?“ diskutiert und ein entsprechendes Konsensus-Statement verfasst (Speculum 2/2007). Nun wollten wir unsere Überlegungen einen logischen Schritt weiterführen und die „Konsequenzen spezieller pränataler genetischer Diagnostik“ diskutieren. Wichtige Fragen und Stationen entlang des „Patientenpfades“ der pränatalen genetischen Diagnostik wurden thematisiert und Empfehlungen zu folgenden und weiteren Fragestellungen abgegeben:

- Wer (Facharzt?) soll wem (Zentrum?) wie (Vorinformation?) wann (vor bestehender Schwangerschaft) zuweisen?
- Wer (Gremium?) soll wie (Abstimmung?) über die Durchführung einer speziellen pränatalen genetischen Diagnostik entscheiden?
- Wer ist für etwaige Konsequenzen (z. B. Schwangerschaftsabbruch) verantwortlich und führt diese durch?
- Wie können wir erreichen, dass die Patientinnen möglichst frühzeitig (idealerweise vor der Schwangerschaft) einer genetischen Beratungsstelle zugewiesen werden?

Das Treffen fand am 29. November 2008 im Hotel Palais Strudlhof in Wien statt. Basierend auf den Erkenntnissen der teilnehmenden Experten und der nachfolgenden intensiven Diskussion wurde folgendes Konsensus-Statement erarbeitet:

### Zuweisung

#### 1. Allgemeines

Jede Frau, die wegen eines aktuellen Kinderwunsches ihren Arzt oder ihre Ärztin<sup>1</sup> aufsucht oder bei Gelegenheit eines Arztbesuchs in der erkennbaren Erwartung fachlichen Zuspruchs einen solchen Kinder-

wunsch äußert, sollte von ihrem Arzt mit einer Reihe von Möglichkeiten der Beratung und der Diagnose vertraut gemacht werden, die ihr zur Förderung ihres Wunsches zur Verfügung stehen. Allgemeines Ziel dieser Förderung ist es, der Frau und ggf. ihrem Partner zu helfen, die mit der prospektiven Schwangerschaft verbundenen Aufgaben, Belastungen und Entschei-

<sup>1</sup> Wir verwenden im Folgenden zur Bezeichnung der behandelnden ärztlichen Personen regelmäßig den geläufigen, das weibliche Geschlecht unzweifelhaft einschließenden maskulinen Plural „Ärzte“ (bzw. den maskulinen Plural für jeweils erwähnte Facharztgruppen) und davon abgeleitet dann auch den beide Geschlechter einschließenden Singular „Arzt“. Das geschieht allein aus Gründen der besseren Verständlichkeit, der möglichsten Kürze und der sprachästhetischen Gestalt unseres Konsensus-Statements. Wir vertrauen darauf, dass diese Versicherung für keinen unserer Leser und keine unserer Leserinnen einer weiteren Beglaubigung bedarf. Und dass sie uns etwa den Verdacht einer gänzlich abwegigen Präferenz für männliche Berufskollegen zuziehen könnte, schließen wir ohne Weiteres aus.

dungen so gut, so vertrauensvoll, so selbstbestimmt und so beruhigt wie möglich zu bewältigen. Eine solche unterstützende Auskunft schon vor Beginn der Schwangerschaft zu geben, gehört zur Zuständigkeit jeden Arztes, dessen fachliche Kompetenz im weiteren Sinn auch den sachgemäßen Umgang mit Kinderwünschen seiner Patientinnen umfasst. Das schließt neben Gynäkologen und Geburtshelfern auch Humanogenetiker, Pädiater, Internisten und Allgemeinmediziner ein, zu denen die Frau in einem regulären arztrechtlichen Verhältnis steht. Jeder dieser Ärzte sollte den oben erwähnten beratenden Hinweis (dessen genauerer Inhalt im Folgenden erläutert wird) als eine moralische Verpflichtung des ärztlichen Ethos verstehen. Die weitere Frage, ob diese Verpflichtung auch als eine rechtliche, nämlich als Nebenpflicht des Behandlungsvertrages aufgefasst werden kann, mag hier dahinstehen.

## 2. Situationen erhöhten Risikos

Besteht bei der Frau bzw. ihrem Partner wegen einer belasteten Eigen-, Schwangerschafts- oder Familienanamnese das eindeutig erhöhte Risiko einer genetischen oder anderweitig bedingten Fehlbildung des gewünschten Kindes, so ist eine schon präkonzeptionelle Beratung und ggf. Abklärung gegenüber jeder erst postkonzeptionellen bei Weitem vorzuzugswürdig. Dafür gibt es eine Reihe von Gründen: Einerseits könnte es in vielen Fällen, in denen eine Beratung erst während der Schwangerschaft erfolgt, für eine invasive pränatale Diagnostik, die meist zeitaufwendig ist, bereits zu spät sein. Bestünde in solchen Fällen tatsächlich eine Schädigung der Frucht, so würden die Möglichkeiten der Schwangeren zu einer selbstbestimmten Entscheidung substanziell verkürzt. Jedenfalls verkürzt würden diese Möglichkeiten um die Wahl einer anderen Form der Erfüllung des Kinderwunsches, etwa im Wege einer Adoption oder einer assistierten Reproduktion mittels In-vitro-Fertilisierung und anschließender Präimplantationsdiagnostik, wenn gemäß den Rechtsordnungen diese Form der Klärung erlaubt ist.

Doch auch wo eine solche Verkürzung der Entscheidungsoptionen nicht eintritt, kann der entstehende Zeitdruck auf mögliche Überlegungen der Schwangeren und ihres Partners zu erheblichen seelischen Belastungen führen: zur Furcht vor schwer absehbaren künftigen Änderungen der ei-

genen Lebensumstände, zum Gefühl der persönlichen Überforderung angesichts des Zwangs, sehr rasch zu entscheiden, und damit zu einem Empfinden der Unangemessenheit jeder möglichen Option. Auch die Qualität der Beratung selbst oder doch deren subjektiv empfundener Wert als der einer echten Hilfe mag vom Druck der Zeit und der Umstände gravierend in Mitleidenschaft gezogen werden.

In Fällen eines erhöhten Fehlbildungsrisikos sollte deshalb der behandelnde Arzt die Rat suchende Frau nicht bloß abstrakt über die Möglichkeit einer präkonzeptionellen Beratung aufklären, sondern ihr zugleich die konkrete Zuweisung an ein bestimmtes interdisziplinäres Zentrum anbieten. Dabei sollte die Vorzugswürdigkeit dieser frühen Beratung und ggf. Klärung eingehend hervorgehoben werden. Auf der anderen Seite ist jeder Anschein von nötigem Druck sorgfältig zu vermeiden. Das geschieht am besten durch den nachdrücklichen Hinweis, dass es allein Sache der autonomen Entscheidung der Frau ist, welche Formen der Klärung ihres individuellen Risikos sie schließlich in Anspruch nehmen will (und ob überhaupt, welche). Ergänzt werden sollte dieser Hinweis um die Auskunft, dass auch für den Fall der bewussten und gewollten Inkaufnahme eines solchen Risikos dessen frühzeitige genauere Bestimmung für eine bevorstehende Schwangerschaft wertvoll sein kann. Das gilt selbst dann, wenn die Rat suchende Frau die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs für sich selbst von Anfang an ausschließt. Denn auch die angemessene seelische Vorbereitung auf ein vielleicht geschädigtes Kind kann in solchen Fällen ein hilfreiches Resultat der Beratung und der anschließenden Diagnostik sein.

## 3. Postkonzeptionelle Risikoerkenntnis

Wird bei einer bereits schwangeren Frau das eindeutig erhöhte Risiko einer genetischen Fruchtschädigung erkennbar, so besteht eine Indikation und damit zugleich eine rechtliche Pflicht des behandelnden Arztes, die Schwangere über die Möglichkeiten einer pränatalen genetischen Diagnostik (PND) aufzuklären und ihr die Überweisung an ein geeignetes interdisziplinäres Zentrum zur weiteren Abklärung anzubieten. Davon wird der Grundsatz nicht berührt, wonach die Schwangere weder offen noch verdeckt zu einer bestimmten Entscheidung gedrängt oder entsprechend beeinflusst werden darf.

Der behandelnde Arzt sollte deshalb auch hier die autonome Alleinzuständigkeit der Schwangeren (ggf. in Absprache mit ihrem Partner) für die Entscheidung über eine Annahme oder Ablehnung des Angebots hervorheben. Hilfreich ist es oft, wenn der betreuende Arzt oder das nachgeschaltete Zentrum der Schwangeren zur Entscheidungsfindung die Möglichkeit von Gesprächen mit einer einschlägig erfahrenen Psychologin vermittelt. Nicht vergessen werden sollte auch in diesen Fällen der Hinweis, dass eine pränatale Beratung und Diagnostik für die individuelle Vorbereitung auf die Geburt eines genetisch kranken Kindes genauso sinn- und wertvoll sein kann wie für die Überlegung, möglicherweise einen rechtlich erlaubten Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen.

### **Institutionelle, sachliche und persönliche Bedingungen einer angemessenen Durchführung der genetischen Beratung bzw. Diagnostik**

#### **1. Vorgängige institutionelle Entscheidungen**

Wendet sich die Frau an das ihr vorgeschlagene interdisziplinäre Zentrum, um die Möglichkeiten einer genetischen Beratung und ggf. einer nachfolgenden speziellen genetischen Labordiagnostik in Anspruch zu nehmen, so obliegt den zuständigen Organen dieses Zentrums zunächst die Entscheidung darüber, ob man in dessen institutionellem Rahmen die erbetene Behandlung durchzuführen und sich daraus etwa ergebende Konsequenzen zu akzeptieren bereit ist. Den oben in dem Punkt „*Situationen erhöhten Risikos*“ dargelegten Gründen, die für eine umfassende diagnostische und möglichst schon präkonzeptionelle Klärung sprechen, sollte dabei das ihnen gebührende Gewicht beigemessen werden. Diese Gründe legen es außerdem nahe, die subjektiven Voraussetzungen einer PND auf Seiten der Frau anhand eines weiten und großzügigen Maßstabs zu beurteilen. Nicht was die zuständigen Experten des Zentrums als vernünftigen Grund für eine PND erachten, sondern was die Frau im Blick auf ihre höchstpersönliche Lebensplanung und in Übereinstimmung mit ihren rechtlichen Entscheidungsbefugnissen (vor und nach einer PND) als hinreichenden Grund für sich selbst ansehen darf, sollte die maßgebliche Leitlinie der Entscheidung sein. Darüber hinaus sind lediglich die allgemei-

nen Voraussetzungen einer selbstbestimmten Entscheidung auf Seiten der Frau festzustellen. Sie sind, sofern im Einzelfall nicht gewichtige Indizien für das Gegenteil vorliegen, regelmäßig zu vermuten.

Nach einer zustimmenden Entscheidung obliegt dem Zentrum die Pflicht, den weiteren Ablauf der dann erforderlichen Vorgänge möglichst störungsfrei zu gewährleisten. Das erfordert eine Atmosphäre der Offenheit, des wechselseitigen Vertrauens und der Rücksicht auf das individuelle seelische Befinden der Patientin. Ärzte und Ärztinnen sowie das nichtärztliche medizinische Personal dürfen nicht gedrängt werden, gegen ihren Willen eine PND durchzuführen oder an ihr teilzunehmen. Jedes Zentrum sollte aber sicherstellen, dass es genügend Personal für eine solche Durchführung hat und im einzelnen Fall auch einsetzen kann. Kann es dies nicht, so sollte es die Schwangere umgehend an ein Zentrum mit entsprechenden Ressourcen verweisen.

#### **2. Anforderungen an das Entscheidungsverfahren**

Die Entscheidung über die Durchführung einer speziellen genetischen PND muss in einem transparenten Verfahren getroffen und entsprechend dokumentiert werden. Das damit befasste Zentrum sollte außerdem gewährleisten, dass der erforderliche Sachverstand sowohl für eine kompetente Beratung entsprechend den Anforderungen des Gentechnikgesetzes (speziell §69 GTG) als auch für eine nachfolgende PND sowie ggf. schließlich für die Durchführung und pflegerische Betreuung eines legalen Schwangerschaftsabbruchs bereits im vorgängigen Entscheidungsverfahren vertreten ist. Dementsprechend sollte das Entscheidungsgremium daher besetzt sein.

Für die Entscheidung selbst ist vorrangig ein allseitiger Konsens anzustreben. Dieses Bemühen wird jedoch nicht immer erfolgreich sein. Wie in diesen Fällen vorzugehen ist, muss das jeweilige Zentrum regeln. Bleibt am Ende ein nicht aufhebbarer Dissens, so verschafft auch ein einfacher Mehrheitsbeschluss der zu treffenden Entscheidung eine hinreichende Deckung. Diese Entscheidung sollte das Zentrum deshalb für verbindlich erachten. Danach muss sichergestellt sein, dass die im Gremium überstimmten Personen keinem Druck

ausgesetzt werden, an weiteren innerklinischen Vorgängen mitzuwirken, denen sie ihre Zustimmung verweigert haben.

### 3. Schutz der Autonomie der Schwangeren – und ihrer Grenzen

Dem Entscheidungsgremium sowie vor allem der dann zu informierenden Schwangeren sollte jederzeit deutlich sein, dass die Durchführung einer speziellen PND auch bei positivem Schädigungsbefund nicht zwingend mit der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch verknüpft ist. Jede Suggestion gegenüber der Schwangeren zugunsten irgendeiner der ihr offen stehenden Entscheidungsoptionen ist strikt zu vermeiden.

In der genetischen Beratung selbst müssen der Schwangeren Reichweite und Grenzen der diagnostischen und prognostischen Möglichkeiten einer PND erläutert werden. Das schließt vor allem die damit verbundenen Fehlerrisiken wie auch die Bedeutung von genetischen Veränderungen, die in der PND erfasst werden, ohne dass ihr Nachweis ein primäres Ziel wäre (wie z. B. Störungen der Gonosomenzahlen), die jedoch eine emotionale Belastung für die Schwangere darstellen könnten, mit ein. Zu der gebotenen umfassenden Aufklärung gehört auch die Darstellung der möglichen Varianten und Schweregrade künftiger Erkrankungen, in denen sich die ggf. diagnostizierten genetischen Schäden an einem Kind, das damit geboren würde, manifestieren könnten.

Schon vor der eigentlichen genetischen Beratung sollte die Schwangere darüber informiert werden, dass eine PND grundsätzlich nicht zur Abklärung genetischer Befunde zur Verfügung steht, die medizinisch eindeutig irrelevant sind. Das betrifft insbesondere die isolierte Geschlechtsbestimmung bei dem Ungeborenen, wenn mit ihr keinerlei medizinisch bedeutsame Einsichten (wie im Falle geschlechtsgebundener genetischer Erkrankungen) verbunden sind. Um dem Risiko einer künftigen unerwünschten Kommerzialisierung der PND entgegenzuwirken, sollten mittelfristig Richtlinien geschaffen werden, die eine möglichst einheitliche Beurteilung der Frage erlauben, welche Art der Diagnostik keiner sinnvollen Abklärung medizinisch relevanter Fragestellungen dient und deshalb auch gegen den entsprechenden Wunsch der Schwangeren verweigert werden sollte.

Kein solches außermedizinisches Motiv ist jedoch die Angst einer Schwangeren vor einer manifesten genetischen Schädigung ihres Ungeborenen und der damit verbundene Wunsch, die Grundlagen dieser Angst zu klären und sie selbst nach Möglichkeit beizulegen. Das gilt auch dann, wenn die Befürchtungen der Schwangeren nach fachlichem Urteil weitgehend grundlos oder übertrieben erscheinen. Doch kann in solchen Fällen eine PND als zeitlich weniger dringlich eingestuft und ihre Durchführung, entsprechend den vorhandenen Ressourcen, gegenüber objektiv plausibleren Wünschen anderer schwangerer Frauen nachrangig behandelt werden.

Ebenfalls kein sachfremdes außermedizinisches Motiv ist schließlich der Wunsch einer Schwangeren, auch das Risiko solcher genetischer Erkrankungen klären zu lassen, die erfahrungsgemäß erst lange nach der Geburt des Kindes klinisch manifest würden (sog. „Late-onset“-Erkrankungen), wie z. B. das der Chorea Huntington. Dennoch begründet das erhöhte Risiko einer solchen *Late-onset*-Erkrankung nicht stets und zwingend einen Anspruch der Schwangeren auf Durchführung einer PND. Vielmehr ist diese Frage in jedem Einzelfall mit Blick auf die rechtlichen Handlungsoptionen zu entscheiden, die der Schwangeren nach einem möglichen positiven Testbefund verfügbar wären. Dabei sollten die folgenden Maßgaben beachtet werden:

1. Erscheint das Ergebnis einer PND vor Ablauf des 3. Schwangerschaftsmonats erreichbar (eine Voraussetzung, die eher selten sein dürfte), so ist der Wunsch der Schwangeren nach der Klärung eines möglichen *Late-onset*-Risikos uneingeschränkt zu akzeptieren. Denn bis zu diesem Zeitpunkt statuiert § 97 Abs. 1 Nr. 1 des Strafgesetzbuchs (StGB) einen Vorrang der autonomen Entscheidung der Frau über Abbruch oder Fortsetzung ihrer Schwangerschaft vor jeder Schutzermäßigung zugunsten des Ungeborenen. Daher darf die Schwangere innerhalb dieses Zeitrahmens auch genetische Befunde über *Late-onset*-Erkrankungen zum Motiv ihrer Entscheidung machen. In diesem rechtlich geschützten Bereich persönlicher Selbstbestimmung sollte seitens des Zentrums auch bei etwa abweichender ethischer Auffassung nicht interveniert werden. Allerdings sollte in solchen Fällen die Schwangere in der Beratung eingehend auf die Möglichkeit hingewiesen werden, dass ihr Kind

auch im Fall einer genetischen Schädigung des befürchteten Typs ein durchaus erfülltes, symptomfreies Lebens führen könnte, bevor die Erkrankung klinisch manifest würde.

2. Nach Ablauf des 3. Gestationsmonats besteht eine Abbruchoption für die Schwangere allein wegen des genetischen Risikos einer *Late-onset*-Erkrankung regelmäßig nicht mehr. Denn § 97 Abs. 1 Nr. 2 StGB bindet die nun erforderliche Indikation an die „ernste Gefahr“ einer „schweren“ geistigen oder körperlichen Schädigung des Ungeborenen. Das wird bei einer genetischen Disposition zu einer selbst gravierenden Schädigung, die jedoch erst nach Jahrzehnten klinisch manifest zu werden droht, regelmäßig nicht bejaht werden können. Sind dann außerdem für die befürchtete künftige Erkrankung postnatale Möglichkeiten der Prävention oder der Therapie weder verfügbar noch absehbar, dann sollte das künftige Selbstbestimmungsrecht des Nasciturus Vorrang haben vor einem (rechtlich folgenlosen) Wissenswunsch der Mutter. Denn dieses Selbstbestimmungsrecht umfasst auch das Recht, von der Information über eine drohende, möglicherweise tödliche Krankheit, gegen die keine wirksame Abhilfe möglich ist, verschont zu bleiben. Dieses Recht auf Nichtwissen sollte durch eine (folgenlose) PND nicht unterlaufen werden.
3. Gibt es jedoch bereits sinnvolle Maßnahmen der Prävention oder der Therapie gegen die drohende künftige Erkrankung oder erscheinen sie in absehbarer Zeit möglich, so ist dem Wunsch der Schwangeren nach einer entsprechenden Risikoabklärung durch PND ohne Weiteres zu entsprechen.

Im Übrigen sollten die unter Punkt 1–3 genannten Maßgaben als generelle Leitlinien verstanden werden. Sie schließen abweichende Entscheidungen aufgrund besonderer Umstände des Einzelfalles nicht aus.

## Mögliche Konsequenzen

### 1. Indikation zum Schwangerschaftsabbruch

Besteht der Wunsch der Schwangeren nach einem Abbruch bei pränatal festgestellter genetischer Schädigung des Ungeborenen, so sollte ein Gremium des Zentrums, das

die Diagnostik durchgeführt hat, darüber entscheiden, ob die erhobenen Befunde eine Indikation zum Schwangerschaftsabbruch gemäß § 97 Abs. 1 Nr. 2 StGB begründen können. Vor Ablauf von 3 Monaten der Schwangerschaft bedarf es, wie oben erwähnt, einer solchen Indikationsstellung nicht. Doch gibt es auch innerhalb dieser Frist Fälle mit medizinischer Indikation zum Schwangerschaftsabbruch. Dieser Umstand kann bedeutsam für die Kostenübernahme nach einem möglichen späteren Abbruch sein. Das die Indikation prüfende Gremium sollte, abhängig vom konkreten Fall, mit Spezialisten besetzt sein, die das Spektrum möglicher klinischer Varianten und Schweregrade der postnatal drohenden Erkrankung des Ungeborenen sachkundig zu beurteilen vermögen. Wünschenswert, wenngleich nicht zwingend, ist außerdem die Verfügbarkeit rechtlicher wie ethischer Expertise zur Begutachtung des jeweils individuellen Falles. Die Entscheidung für oder gegen eine Indikationsstellung muss nach transparenten Regeln erarbeitet und zusammen mit ihren tragenden Gründen dokumentiert werden. Ärzten wie Pflegepersonen, die auf ihrer Grundlage ggf. den nachfolgenden Abbruch durchführen, ist sie zur Kenntnis zu bringen. Auch der Schwangeren selbst muss sie erläutert werden. Es ist wünschenswert, dass sich jedes Zentrum für das Verfahren der Besetzung, der Beratung und der Beschlussfassung des interdisziplinären Gremiums eine Geschäftsordnung gibt. Die künftige Harmonisierung solcher Geschäftsordnungen der Zentren unter Berücksichtigung möglicher orts- und sachspezifischer Besonderheiten ist anzustreben.

Dass die Letztentscheidung über den Abbruch bei der Schwangeren liegt, ist selbstverständlich. Vor dieser Entscheidung ist sie noch einmal gesondert über den Abbruch, seine möglichen Konsequenzen, aber auch die möglichen Folgen seiner Unterlassung zu beraten. Ebenfalls selbstverständlich – und in § 97 Abs. 2 und 3 StGB ausdrücklich geregelt – ist, dass kein Arzt und keine Pflegefachkraft gedrängt werden darf, einen Abbruch durchzuführen oder an ihm mitzuwirken, und dass keine Verweigerung einer solchen Mitwirkung irgendwelche nachteiligen Folgen für die sich weigernde Person haben darf. Auf die Grenzen dieses Weigerungsrechts in Fällen akuter Lebensgefahr für die Schwangere (§ 97 Abs. 2 S. 1 StGB) sei gleichwohl hingewiesen.

## 2. Sicherung der Voraussetzungen

Jedes Zentrum sollte vor der Durchführung einer PND sicherstellen, dass es (1) die Konsequenz eines rechtlich erlaubten Schwangerschaftsabbruchs in eigener fachlicher Zuständigkeit zu akzeptieren bereit und durchzuführen in der Lage ist, und dass es (2) für die Präsenz des erforderlichen Sachverständigen in dem Gremium, das über die Indikation beschließt, sorgen kann. Ist es zu diesen Gewährleistungen nicht imstande, so sollte es auch die PND nicht durchführen. Vielmehr sollte es dann die Überweisung der Rat suchenden Schwangeren an ein anderes, möglichst nahegelegenes Zentrum veranlassen, dem sämtliche erforderliche Ressourcen zur Verfügung stehen.

### Angemessene und rechtzeitige Information aller Beteiligten: desiderata für die Zukunft

Ein vordringliches Anliegen zur Förderung von Qualität, Sicherheit, Effizienz und Akzeptanz der pränatalen genetischen Diagnostik ist es, möglichst viele Frauen, für die eine PND vernünftigerweise in Betracht kommt, schon präkonzeptionell an ein interdisziplinäres Zentrum zur Beratung und Abklärung zu vermitteln. Wir empfehlen deshalb die Entwicklung eines geeigneten Programms zur entsprechenden Aufklärung von Ärzten, Ärztinnen und Patientinnen. Damit ist eine Aufgabe bezeich-

net, die mehr erfordert als die Kompetenz und Zuständigkeit nur einer Berufs- oder Expertengruppe. Neben der informierten Bereitschaft aller, die als Ärzte, Psychologen, Sozialarbeiter oder in einer anderen Funktion im Vor- und Umfeld pränataler genetischer Beratungen tätig sind oder sein können, bedarf es auch einer Mitwirkung von Entscheidungsträgern der Gesundheitspolitik, der Medien, der Sozialversicherungen und anderer Leistungsträger im medizinischen Bereich.

Jede ins Einzelne gehende Darstellung eines solchen gesellschaftlichen Aufklärungsprogramms läge daher außerhalb der legitimen Zuständigkeit der Verfasser dieses Konsensus-Statements. Zuständig und legitimiert fühlen wir uns aber für eine nachdrückliche Anregung: In allen Organisationen der genannten Berufsgruppen und Entscheidungsträger, aber auch in der breiteren Öffentlichkeit, sollte die Diskussion über ein solches Aufklärungsprogramm und über die besten Wege zu seiner Verwirklichung so schnell wie möglich beginnen. Wir möchten daran erinnern, dass es in einem ethisch wie rechtlich so sensiblen Bereich wie dem der pränatalen genetischen Diagnostik keinen besseren Schutz gegen Missdeutungen, Fehlentwicklungen, Stigmatisierungen und Diskriminierungen gibt als die umfassende Transparenz aller einschlägigen Vorgänge vor den kritischen Augen einer aufgeklärten Öffentlichkeit.

#### Elektronische Unterschriften in alphabetischer Reihenfolge:

Alexander Alge	Wolfgang Arzt	Dieter Bettelheim
Wibke Blaicher	Josef Deutinger	Hans-Christoph Duba
Martin Häusler	Samir Helmy	Christa Fast-Hirsch
Peter Husslein	Elisabeth Krampfl-Bettelheim	Martin Langer
Reinhard Merkel	Maximilian Schmid	Dietmar Schlembach
Berthold Streubel	Anita Weichberger	

#### Teilnehmer mit abweichender Meinung\*

Franco Laccone	Johannes Zschocke
----------------	-------------------

\* Sehr viele Aspekte des Textes sind unbestritten und setzen ein wichtiges Zeichen für die Qualitätssicherung im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik. Einige Aspekte entsprechen unseres Erachtens jedoch nicht dem internationalen Konsens in der Humangenetik oder sind noch nicht abschließend diskutiert. Punkt 1 im Abschnitt *Schutz der Autonomie der Schwangeren – und ihre Grenzen* empfinden wir als „Blankoscheck“ im ersten Trimenon bezüglich der Diagnostik auf spät manifestierende Krankheiten, welcher unseres Erachtens der besonderen Situation nicht gerecht wird. Es wäre unseres Erachtens auch nicht unproblematisch, wenn durch technische Weiterentwicklungen und Vorverschiebung der Diagnostik primär die vom Gesetzgeber sanktionierte Trennung zwischen medizinischer Indikation und Fristenlösung umgangen würde. Auch aus Sorge vor Missbrauch können wir diesen Abschnitt in dieser Form nicht unterschreiben.



# Mitteilungen aus der Redaktion

## Abo-Aktion

Wenn Sie Arzt sind, in Ausbildung zu einem ärztlichen Beruf, oder im Gesundheitsbereich tätig, haben Sie die Möglichkeit, die elektronische Ausgabe dieser Zeitschrift kostenlos zu beziehen.

Die Lieferung umfasst 4–6 Ausgaben pro Jahr zzgl. allfälliger Sonderhefte.

Das e-Journal steht als PDF-Datei (ca. 5–10 MB) zur Verfügung und ist auf den meisten der marktüblichen e-Book-Readern, Tablets sowie auf iPad funktionsfähig.

[Bestellung kostenloses e-Journal-Abo](#)

## Besuchen Sie unsere zeitschriftenübergreifende Datenbank

[Bilddatenbank](#)

[Artikeldatenbank](#)

[Fallberichte](#)

## Haftungsausschluss

Die in unseren Webseiten publizierten Informationen richten sich **ausschließlich an geprüfte und autorisierte medizinische Berufsgruppen** und entbinden nicht von der ärztlichen Sorgfaltspflicht sowie von einer ausführlichen Patientenaufklärung über therapeutische Optionen und deren Wirkungen bzw. Nebenwirkungen. Die entsprechenden Angaben werden von den Autoren mit der größten Sorgfalt recherchiert und zusammengestellt. Die angegebenen Dosierungen sind im Einzelfall anhand der Fachinformationen zu überprüfen. Weder die Autoren, noch die tragenden Gesellschaften noch der Verlag übernehmen irgendwelche Haftungsansprüche.

Bitte beachten Sie auch diese Seiten:

[Impressum](#)

[Disclaimers & Copyright](#)

[Datenschutzerklärung](#)