

Frau Griese MdB  
Vorsitzende des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend  
Deutscher Bundestag  
Platz der Republik 1  
11011 Berlin

Erlangen, den 11.3.2009

**Unaufgeforderte Stellungnahme zur Ausschussanhörung  
„Konfliktsituationen während der Schwangerschaft“  
am 16. März 2009**

Sehr geehrte Frau Griese,

als Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik möchte ich dem Ausschuss im Zusammenhang mit dem Entwurf zur Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes folgende Stellungnahme unaufgefordert zukommen lassen. Diese Stellungnahme ist von unserer Kommission für Grundpositionen und ethische Fragen (Federführung: Prof. E. Schwinger, Lübeck) erarbeitet worden. Die Gesellschaft vertritt die Interessen von über 1.000 hauptberuflich tätigen Ärzten und Wissenschaftlern aus dem Bereich der Humangenetik des deutschsprachigen Raums. Konfliktsituationen während der Schwangerschaft und Fragen des Spätabortes auf Grund genetisch bedingter Erkrankungen gehören zum täglichen beruflichen Umfeld vieler von uns.

Erlauben Sie mir, dass ich auf die Beratung nach auffälligem Befund im Rahmen der Pränataldiagnostik eingehe. In § 2 a „Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen“ heißt es in Ihrem Änderungsentwurf „hat der Arzt, der die Maßnahmen der Pränataldiagnostik verantwortlich durchgeführt hat, über die medizinischen und psychosozialen Aspekte, die sich aus dem Befund ergeben, zu beraten und auf den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratungsmöglichkeiten durch Beratungsstellen nach § 2 hinzuweisen.“

Es soll in keiner Weise bestritten werden, dass psychosoziale Aspekte bei dieser Beratung sehr wichtig sind. Sicherlich genauso wichtig sind aber fundierte Informationen über die zu erwartenden kindlichen Störungen aufgrund der im Rahmen der Pränataldiagnostik erhobenen Befunde. Insofern ist die Hinzuziehung zu einer solchen Beratung von Pädiatern und Humangenetikern unerlässlich, da sie wesentlich mehr

german society of human genetics  
www.gfhev.de

**Vorsitzender**

Prof. Dr. med. André Reis, Erlangen

**Stellvertretende Vorsitzende**

Prof. Dr. med. Olaf Riess, Tübingen

Prof. Dr. med. Evelin Schröck, Dresden

**Schatzmeisterin**

Prof. Dr. rer. nat. Iris Bartels, Göttingen

**Schriftführerin**

Prof. Dr. rer. nat. Christine Zühlke,  
Lübeck

**Wissenschaftlicher Beirat**

Prof. Dr. rer. nat. Gudrun Rappold,  
Heidelberg

Prof. Dr. med. Jürgen Kohlhase,  
Freiburg

Prof. Dr. med. Michael Speicher, Graz

Prof. Dr. med. Jörg Schmidtke,  
Hannover

(Tagungspräsident 2008)

Prof. Dr. med. Klaus Zerres, Aachen  
(Tagungspräsident 2009)

**Adresse des Vorsitzenden**

Institut für Humangenetik  
Universität Erlangen-Nürnberg  
Schwabachanlage 10  
91054 Erlangen  
Tel. 0049 (0)9131-85 22318  
Fax 0049 (0)9131-85 23232  
reis@humgenet.uni-erlangen.de

**Geschäftsstelle**

Dipl.-Soz. Christine Scholz  
Inselkammerstr. 5  
82008 München-Unterhaching  
Tel. 0049 (0)89-61 45 69 59  
Fax 0049 (0)89-55 02 78 56  
organisation@gfhev.de

**gfh Bankverbindung**

Deutsche Apotheker- und Ärztebank  
Konto Nr. 0 006 456 030  
BLZ 300 606 01  
IBAN DE68 3006 0601 0006 4560 30  
BIC DAAEDED3

**Vereinsregister München**

VR 12341

Expertise über diese Auswirkungen auf die kindliche Entwicklung haben als Gynäkologen und Geburtshelfer, die die Pränataldiagnostik durchgeführt haben. Ziel muss es ja sein, den Frauen in dieser äußerst schwierigen Situation die Option zum Austragen der Schwangerschaft offen zu halten, wenn die zu erwartenden Störungen der kindlichen Entwicklung beschrieben werden und von den Eltern akzeptiert werden können. Ein Automatismus - auffälliger pränataler Befund und Schwangerschaftsabbruch - mit den daraus resultierenden eventuell auch langfristigen Beeinträchtigungen der betroffenen Frauen, darf es nach Ansicht der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik nicht geben.

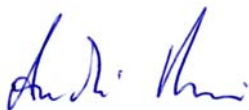
Die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik begrüßt Ihre Forderung nach einer Bedenkzeit von drei Tagen zwischen durchgeführter Beratung und einem Schwangerschaftsabbruch mit den in § 13 a beschriebenen möglichen wichtigen Ausnahmesituationen.

Außerdem wollen wir zu der Frage der Lebensfähigkeit von Feten Stellung beziehen, bei denen nach Pränataldiagnostik durch Fruchtwasseranalyse eine schwere genetisch bedingte Erkrankung diagnostiziert wurde. Nur in einer Minderzahl von Fällen ist die Prognose nach oder kurz nach der Geburt infaust. Kinder mit schwerwiegenden Chromosomenstörungen wie z. B. Trisomie 13 oder Trisomie 18 oder schwerwiegende Fehlbildungen (z. B. des zentralen Nervensystems, schwere Herzfehlbildungen) haben aber in der Regel eine sehr geringe Lebenserwartung.

Für das Lübecker Institut für Humangenetik hat Prof. Schwinger die Anzahl der schwerwiegenden Chromosomendiagnosen nach Pränataldiagnostik für die Jahre 1996 bis 2005 aufgeschlüsselt. In dem genannten Zeitraum wurden 8.594 Chromosomenanalysen nach Amniozentese (meist in der 16. Schwangerschaftswoche) durchgeführt. Der ganz überwiegende Anteil dieser Untersuchungen war Folge der bestehenden Altersindikation. In dem Zeitraum fanden sich 308 auffällige Chromosomenbefunde. In 61 Fällen (19 %) handelte es sich um eine Trisomie 13 und 18. In diesen Fällen wäre davon auszugehen, dass wenn kein Schwangerschaftsabbruch erfolgt wäre, im weit überwiegenden Teil der Tod der Kinder innerhalb des ersten Lebensjahres eingetreten wäre.

Das Zahlenmaterial ist sicherlich repräsentativ für ein Labor in Deutschland, in dem Chromosomenanalysen nach Amniozentese im Rahmen der Pränataldiagnostik durchgeführt wurden. Die abnehmende Frequenz der Untersuchung ist dadurch zu erklären, dass nach normalem Ultraschallbefund und umfassender humangenetischer Beratung über das nur noch bestehende sehr geringe kindliche Restrisiko viele Schwangere inzwischen auf den invasiven Eingriff einer Amniozentese verzichten. Dieser Trend hat sich in den letzten Jahren noch deutlich verstärkt. Dies ist eine von der Humangenetik gewünschte und geförderte Entwicklung.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. med. André Reis  
*GfH-Vorsitzender*

**Schwerwiegende Chromosomenaberrationen nach  
Pränataldiagnostik durch Amniozentese  
(1996 bis 2005)**

**Institut für Humangenetik der Universität Lübeck  
(Prof. Dr. med. E. Schwinger)**

| <b>Jahr</b>   | <b>Gesamtzahl<br/>der Fälle</b> | <b>Anzahl<br/>pathologischer<br/>Fälle</b> | <b>Lebens-<br/>erwartung<br/>&lt; 1 Jahr</b> | <b>Lebens-<br/>erwartung<br/>&lt; 1 Jahr (%)</b> |
|---------------|---------------------------------|--|--|--|
| 1996          | 1210                            | 28   | 6  | 21,4%  |
| 1997          | 1139                            | 40   | 2  | 5%   |
| 1998          | 1017                            | 33   | 10   | 30,3%  |
| 1999          | 834                             | 29   | 4  | 13,8%  |
| 2000          | 892                             | 33   | 9  | 27,3%  |
| 2001          | 788                             | 26   | 4  | 15,4%  |
| 2002          | 770                             | 30   | 3  | 10%  |
| 2003          | 721                             | 35   | 10   | 28,6%  |
| 2004          | 658                             | 37   | 12   | 32,4%  |
| 2005          | 565                             | 17   | 1  | 5,9%   |
| <b>Gesamt</b> | <b>8594</b>                     | <b>308</b>                                 | <b>61</b>                                    | <b>19 %</b>                                      |