

Arbeitsgruppe  
**„Ethische Fragen am Lebensanfang“**

**Tätigkeitsbericht 2018/19**

Koordination:

Ruth Denkhaus, Hannover ([ruth.denkhaus@evlka.de](mailto:ruth.denkhaus@evlka.de)), Julia Inthorn, Hannover ([julia.inthorn@evlka.de](mailto:julia.inthorn@evlka.de))

Mitglieder:

Im Berichtszeitraum aktiv waren: Katharina Beier (Göttingen), Ruth Denkhaus (Hannover), Adam Gasiorek-Wiens (Berlin), Irene Hirschberg (Hannover), Julia Inthorn (Hannover), André Kieszun (Mainz), Christoph Rehmann-Sutter (Lübeck), Daniela Reitz (Darmstadt), Claudia Schumann (Northeim), Katarina Weilert (Heidelberg), weitere Personen beteiligten sich über die Treffen hinaus in verschiedenen Formen an der inhaltlichen Auseinandersetzung

Zielsetzung und Arbeitsschwerpunkte:

Die Arbeitsgruppe befasste sich im Berichtszeitraum gemäß ihrer Zielsetzung mit ethischen Fragen in der Reproduktionsmedizin, der Perinatalogie und Neonatologie. Sie hat sich im Berichtszeitraum drei Mal getroffen (Nov 2018 Hannover, März 2019 Göttingen, April 2019 Hannover). Die inhaltliche Arbeit hatte zwei Schwerpunkte: Begleitung und Diskussion aktueller Entwicklungen im Kontext Lebensanfang sowie die Begleitung und Auseinandersetzung mit laufenden Studien von Mitgliedern der AG. Darüber hinaus bearbeitete die AG systematische und methodologische Fragestellungen, die sich aus diesen beiden Schwerpunkten ergaben.

Im ersten Arbeitsschwerpunkt wurde zum einen die Neuregelung des §219a hinsichtlich der damit verbundenen ethischen Fragestellungen diskutiert. Zum anderen übernahm die AG auf Anfrage des Vorstands der AEM die Erstellung eines Entwurfs zu Stellungnahme zu den Änderungsvorschlägen der Mutterschafts-Richtlinien im Rahmen des Methodenbewertungsverfahrens zu nichtinvasiven Pränataltests (NIPT) durch den G-BA. Der Vorschlag wurde in einem mehrstufigen konsensualen Verfahren erarbeitet. Schwerpunkte lagen unter anderem auf der Frage der Struktur der Beratung sowie dem Umgang mit der unsicheren Datenlage von Schwangerschaftsabbrüchen bei der Diagnose einer Trisomie und damit verbundenen unsicheren Prognosen hinsichtlich des zu erwartenden Nutzungsverhaltens von Schwangeren und Paaren bzgl. NIPT. Die Koordinatorinnen der AG vertraten die AEM zudem bei der Anhörung der Fachgesellschaften beim G-BA.

Im zweiten Arbeitsschwerpunkt wurden auf Basis unterschiedlicher Projektberichte die Bedeutung der Erfahrung von Schwangeren und Eltern in Hinblick auf Entscheidungen am Lebensanfang thematisiert, Grundlage waren dabei die Studien „PreGGI - Meanings and Practices of Prenatal Genetics in Germany and Israel“ (Schües und Rehmann-Sutter, Lübeck; Raz und Hashiloni-Dolev, Be’er Sheva) und „Maternal Preferences in dEcision making For infants born near the limit of viABility (PREFAB)“ (Kieszun, Mainz).

gez. Julia Inthorn, Ruth Denkhaus