

Arbeitsgruppe
„Ethische Fragen am Lebensanfang“

Tätigkeitsbericht 2019/2020

Koordinatorinnen:

Ruth Denkhaus (ruth.denkhaus@evlka.de); Julia Inthorn (julia.inthorn@evlka.de)

Mitglieder:

Im Berichtszeitraum aktiv waren: Ruth Denkhaus (Hannover), Adam Gasiorek-Wiens (Berlin), Pia Göbert (Marburg), Irene Hirschberg (Hannover), Julia Inthorn (Hannover), André Kidszun (Mainz), Robert Ranisch (Tübingen), Christoph Rehmann-Sutter (Lübeck), Daniela Reitz (Darmstadt), Claudia Schumann (Northeim). 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 Pränatalmedizin und der Peri- bzw. Neonatologie. Sie hat sich im Berichtszeitraum zweimal getroffen (Januar 2020 Hannover, Juni 2020 virtuell). Neben der Diskussion von Themen aus aktuellen Arbeits- und Forschungsprojekten der AG-Mitglieder (Uterustransplantation; Geschlechtspräferenzen bei IVF-Behandlungen) hat sich die Arbeit der AG im Berichtszeitraum vor allem a) auf die Konzeption eines Themenheftes der Zeitschrift *Ethik in der Medizin* sowie b) auf die Auseinandersetzung mit dem Entwurf einer Versicherteninformation des IQWiG zur NIPT konzentriert.

Ad a): Unter der Federführung der Koordinatorinnen wurde ein Themenheft „Hauptsache das Kind ist gesund?“ – Ethische und rechtliche Fragen am Lebensanfang“ der Zeitschrift *Ethik in der Medizin* eingeworben, dessen Beiträge zum überwiegenden Teil von Mitgliedern der AG verfasst werden und auf Forschungsarbeiten beruhen, die z.T. bereits früher innerhalb der AG diskutiert worden sind oder aus der Arbeit der AG hervorgegangen sind. Die Spannweite der Themen reicht von Keimbahneingriffen über Präimplantations- und Pränataldiagnostik (NIPT) bis zu Spätabbrüchen und Behandlungsentscheidungen bei extrem unreifen Frühgeborenen; geplant sind auch Grundsatzbeiträge u.a. zum Begriff der selektiven Reproduktion.

Ad b): In Fortsetzung der kritischen Begleitung des Verfahrens zur Aufnahme der NIPT auf Trisomie 13, 18 und 21 in die Mutterschaftsrichtlinien hat sich die AG ausführlich mit dem vom IQWiG im Auftrag des G-BA erstellten Entwurf einer Versicherteninformation zur NIPT befasst. Dabei wurden vor allem methodische Fragen (Eignung der Versicherteninformation als Entscheidungshilfe; Verfahren zur Nutzertestung) sowie die Frage der Darstellung des Lebens mit einem Kind mit Trisomie 21 diskutiert.

Für die zweite Jahreshälfte sind ein weiteres virtuelles Treffen am 28. September sowie ein vom Format her noch offenes Treffen am 16. November geplant. Die beiden Treffen sollen neben dem Austausch über aktuelle Themen und Entwicklungen im Bereich ethische Fragen am Lebensanfang vor allem der Diskussion der Beiträge für das Themenheft dienen. Daneben werden laufende Forschungsprojekte vorgestellt und diskutiert.

gez. Ruth Denkhaus, Julia Inthorn