

SoVD NRW e.V. • Erkrather Str. 343 • 40231 Düsseldorf

Ministerium für Gesundheit, Emanzipation,
Pflege und Alter des Landes Nordrhein-
Westfalen

Frau Dr. Scharnert

**SoVD Nordrhein-Westfalen .V.
Landesgeschäftsstelle**

Erkrather Str. 343
40231 Düsseldorf

Telefon: 0211 / 3 86 03-0

Telefax: 0211 / 38 21 75

Rückfragen: Dr. Michael Spörke

Durchwahl: 0211 / 3 86 03-13

E-Mail: m.spoerke@sovd-nrw.de

Düsseldorf, den 20.01.2014

Kurzstellungnahme

zum Entwurf der Landesregierung eines

Gesetzes über die Zulassung von Zentren und über die Einrichtung der Ethikkommission für Präimplantationsdiagnostik (Präimplantationsdiagnostikgesetz Nordrhein-Westfalen – PIDG NRW) Aktenzeichen 212-

Vorbemerkung

Als Interessenverband behinderter Menschen und von Patientinnen und Patienten setzt sich der SoVD NRW e.V. für deren umfassende und gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe ein.

Durch das Gesetz zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik (PräimpG) vom November 2011 ist das Embryonenschutzgesetz (ESchG) durch Einführung von § 3a geändert worden. Danach ist die Durchführung der Präimplantationsdiagnostik in Deutschland grundsätzlich verboten, und wird strafrechtlich geahndet. Unter Einhaltung enger Kriterien sind in Ausnahmefällen entsprechende Maßnahmen gemäß § 3a Abs.2 ESchG an Zentren für Präimplantationsdiagnostik zulässig. Diese Gesetzesänderung gab Anlass zu der Bundesverordnung zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik (PIDV), die am 01. Februar 2013 in Kraft getreten ist.

Das Präimplantationsdiagnostikgesetz NRW regelt nunmehr die Aufgaben der zuständigen Behörde für die Erteilung der Zulassung zur Durchführung von Präimplantationsdiagnostik nach § 3 Abs.1 Nr.2 der PIDV sowie die Einrichtung der Ethikkommission, wie sie in § 4 Abs.1, Abs.4 PIDV vorgesehen ist in NRW.

Die im Verlauf des Gesetzesvorhabens zum Gesetz zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik (PräimpG) vom November 2011 im Parlament und außerparlamentarisch breit geführte Diskussion hat die Bedeutung dieser Thematik für Menschen mit Behinderungen deutlich gemacht. So soll die PID für Paare zugänglich sein, für deren Kinder ein hohes Risiko einer schwerwiegenden Erbkrankheit besteht. Doch schon die Bestimmung dessen, was eine schwere Erbkrankheit ist, lässt sich kaum objektiv bestimmen. So können sich Krankheitsbilder, die durch erbliche Faktoren verursacht oder beeinflusst werden, sehr unterschiedlich ausprägen.

Auch zeigt die Erfahrung aus anderen Ländern, wie Großbritannien, das die Indikation einer schweren, nicht behandelbaren Erbkrankheit durchlässig werden kann. Nicht zu vernachlässigen ist auch die Auswirkung auf Paare, die trotz der Zulassung der PID und gegebenen Indikation, diese Methode ablehnen. Die PID bringt die Gefahr mit sich, dass die Wertbestimmung des Menschen durch den Menschen gefördert wird. Eine solche werthafte Beurteilung im präimplantativen

Bereich kann negative Folgen für die Beurteilung geborener behinderter Menschen mit sich bringen. Angesichts einer zunehmenden Normalität von genetischen Tests könnte sich hier, besonders in Zeiten der Verknappung ökonomischer Ressourcen und unter Druck geratener sozialer Sicherungssysteme, der gesellschaftliche und wirtschaftliche Druck auf diese Paare erhöhen.¹

Nach intensiver Debatte dieser Problemstellung wurde schließlich im Bundestag mehrheitlich einem Votum für eine begrenzte Zulassung der PID im Gesetz zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik (PräimpG) gestimmt. Dies aber mit der Einschränkung, dass „aus Gründen der Qualität und Transparenz“ die PID „nur an wenigen dafür zugelassenen und regelmäßig kontrollierten Zentren“ durchgeführt wird und eine zentrale Dokumentation gesetzlich sichergestellt wird.²

Zu §2 PIDG NRW Regelungsbereich: Festlegung der zuständigen Behörde zur Zulassung von PID Zentren

Wir halten die Ansiedlung nur einer Zulassungsbehörde, hier bei der Ärztekammer Westfalen-Lippe, wie im Gesetzentwurf zum PIDG NRW vorgesehen, für außerordentlich wichtig, da so eine einheitliche Entscheidungspraxis und eine einheitliche Festlegung von Qualitätsanforderungen bezüglich der Zulassung von Zentren für die PID sichergestellt wird.

Zu §3 PIDG NRW Regelungsbereich: Überprüfung , Rücknahme und Widerruf der Zulassung von PID Zentren

Jedoch ist das Gesetzesziel der nur begrenzten Durchführung der PID nicht alleine durch eine einheitliche Entscheidungspraxis und die Festlegung von Qualitätsanforderungen zu erreichen, wie sie eine Zulassungsbehörde im Sinne des PIDG NRW sicher stellen würde. Vielmehr bedarf es dafür einer zahlenmäßigen Begrenzung der PID-Zentren, wie es der Gesetzgeber auch im PräimpG vorsieht. In Deutschland werden derzeit laut der Begründung zur PIDV pro Jahr maximal 300 Fälle von Präimplantationsdiagnostik erwartet. Wir folgen daher dem Votum des Deutschen Ethikrates wonach die Anzahl der zu errichtenden Zentren daran zu bemessen ist, „dass diese Zahl an Diagnostiken angemessen durchgeführt werden kann, dass die Zentren für die Betroffenen erreichbar sind und dass die PID allein in Ausnahmefällen unter Beachtung hoher medizinischer Standards durchgeführt wird.“ Auf dieser Grundlage hält der Deutsche Ethikrat die bundesweite Begrenzung auf drei Zentren für wünschenswert.³

Folgt man dem Votum des Deutschen Ethikrates, so bedeutet das, dass nicht alle Einrichtungen, die die Qualitätsanforderungen erfüllen, wie derzeit PIDG NRW vorgesehen, auf Antrag als Zentrum zugelassen werden können. Nur mit einer Begrenzung der PID-Zentren kann man den berechtigten Befürchtungen zur grenzenlosen Ausweitung der PID angesichts der Dynamik der wissenschaftlich-technischen Entwicklung und der extrauterinen (also außerhalb der Gebärmutterhöhle) Verfügbarkeit mehrerer Embryonen wirksam entgegen treten.⁴ Orientiert man sich an der Begrenzung auf drei bundesweite PID Zentren, dann kommt für den Bereich Nordrhein-Westfalen **nur ein PID-Zentrum in Frage.**

¹ Vgl. hierzu Deutscher Ethikrat: Präimplantationsdiagnostik. Stellungnahme des Deutschen Ethikrates, 2011 Deutscher Ethikrat, Berlin, S. 133.

² Deutscher Ethikrat: Präimplantationsdiagnostik. Stellungnahme des Deutschen Ethikrates, 2011 Deutscher Ethikrat, Berlin, S. 98.

³ Deutscher Ethikrat: PRESSEMITTEILUNG 13/2012, Berlin, den 23. November 2012.

⁴ Vgl. hierzu Deutscher Ethikrat: Präimplantationsdiagnostik. Stellungnahme des Deutschen Ethikrates, 2011 Deutscher Ethikrat, Berlin, S. 99.

Zu §6 PIDG NRW Regelungsbereich: Besetzung und Berufung der Mitglieder der Präimplantationsdiagnostik-Kommission

Wir würden es begrüßen, wenn nicht nur im Besonderen Teil der Begründung des PIDG NRW auf alle Mitglieder der Ethikkommission Bezug genommen wird, sondern wenn auch im entsprechenden §6 alle Mitglieder der Ethikkommission, und zwar auch die in § 4 Abs. 3 S.3 PIDV genannten PatientenvertreterInnen und BetroffenenvertreterInnen genannt würden. Auch sollte darauf geachtet werden, dass eine ausgewogene Auswahl bei den Patienten- und BetroffenenvertreterInnen stattfindet, die die verschiedenen Sichtweisen auf die Thematik der PID berücksichtigt.

Darüber hinaus regen wir an, dass die Vertreter der Patienten- und der Betroffenenorganisationen von ihren Organisationen vorgeschlagen werden, d.h. auch mandatiert sind. Das wäre in § 6 Abs.1 des Gesetzentwurfs zu ergänzen.

In § 6 Abs.2 des Gesetzentwurfs ist zu ergänzen, dass auch die Patienten- und Betroffenenvertreter eine Stellvertretung brauchen, die nicht „aus der entsprechenden Fachrichtung“ kommen muss. Dementsprechend ist § 6 Abs.2 zu ändern in: „Für jedes Mitglied ist eine Stellvertretung für die entsprechende Interessengruppe, bei Ärzten aus der entsprechenden Fachrichtung zu berufen.“

Zur Betonung der Unabhängigkeit der Ethikkommission sollte der Vorsitz nach § 6 Abs.3 des Gesetzentwurfs nicht an einen Arzt gebunden sein, da die Ärztekammer schon die Mitglieder der Kommission nach § 6 Abs.2 „berufen“ soll.

Zu § 10 PIDG NRW Regelungsbereich: Ausscheiden aus der Präimplantationsdiagnostik-Kommission

§ 10 Abs.4 des Gesetzentwurfs sollte geändert werden in: „Scheidet ein Mitglied oder stellvertretendes Mitglied aus oder wird es aus wichtigem Grund abberufen, so wird für die verbleibende Dauer des Berufungszeitraumes ein neues Mitglied beziehungsweise stellvertretendes Mitglied für die entsprechende Interessengruppe, bei Ärzten aus der entsprechenden Fachrichtung berufen.“