



**Stellungnahme
der Österreichischen Liga für Kinder- und Jugendgesundheit
zum
Änderungsentwurf des Fortpflanzungsmedizingesetzes (FMedRÄG 2015)**

Inhalt

A. Zielorientierung	S. 2
B. Notwendige gesetzliche Umsetzungserfordernisse	S. 3
C. Formulierungsvorschläge im Gesetzestext	S. 4
D. Mögliche Belastungen für das Kind	S. 7
E. Gesamtgesellschaftliche Relevanz	S. 9
F. Nachwort	S. 10

Eingereicht von

**Österreichische Liga für Kindes- und Jugendgesundheit,
AG zur Qualitätssicherung in der frühen Kindheit**

Unter Mitarbeit von:

Mag. Theresia Herbst (Klinische und Gesundheitspsychologin, Diplompädagogin)

Dr. Katharina Kruppa (Kinderärztin, Psychotherapeutin, Vorstand der GAIMH)

Dr. Karin Lebersorger (Klinische und Gesundheitspsychologin, Psychotherapeutin, Leitung IEH 21)

Univ.-Prof. Dr. Barbara Maier (Vorständin Gynäkologie u. Geburtshilfe Hanusch-Krankenhaus, OSR)

DKKS Grete Melzer (Diplomkinderkrankechwester)

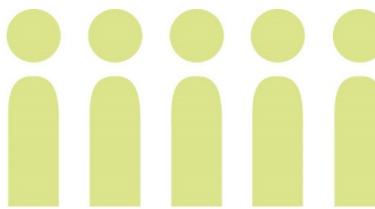
Prim. Dr. Ulrike Schulz (Kinderärztin, Kinderpsychiaterin, Psychotherapeutin, ärztl. Leitung ZEF 11)

Mag. Hedwig Wölfel (Klinische und Gesundheitspsychologin, Projektleitung Frühe Hilfen, Wien)

Prim. Dr. Klaus Vavrik (Kinderarzt, Kinderpsychiater, Psychotherapeut, Präsident der Österr. Liga für Kinder- und Jugendgesundheit)

Mag. Renate Winter (Internat. Richterin, Vertreterin Österreichs im UN-Kinderrechteausschuss)

Wien, November 2014





Die Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit begrüßt grundsätzlich die Bemühungen um eine zeitgemäße Aktualisierung des Fortpflanzungsmedizingesetzes. Aus unserer Sicht gilt es jedoch hierbei noch sicher zu stellen, dass bereits ab der Entscheidung eine reproduktionsmedizinische Maßnahme in Anspruch zu nehmen, das Wohl des Kindes als zentrales Ziel in den gesetzlichen Regelungen Beachtung findet.

A. Zielorientierung:

Jedwede reproduktionsmedizinische Maßnahme (ART) dient primär folgenden Zielen:

1. die Geburt eines gesunden Kindes am naturgemäß zu erwartenden Geburtstermin,
2. die Erfüllung des Kinderwunsches eines Elternpaares, welches in Ehe, eingetragener Partnerschaft oder Lebensgemeinschaft lebt, sowie
3. die dadurch geschaffene Möglichkeit eines erfüllten Familienlebens und bestmöglichster Entwicklung und Entfaltung der persönlichen Potentiale des Kindes, seiner Eltern und weiteren Familienmitgliedern.

Im österreichischen „Bundesverfassungsgesetz über die Rechte von Kindern“ (2011) ist in Artikel 1 das „Kindeswohl-Vorrangprinzip“ definiert: „**Bei allen, Kinder betreffenden Maßnahmen öffentlicher und privater Einrichtungen muss das Wohl des Kindes eine vorrangige Erwägung sein.**“ Dies gilt als ein „verbindlicher Orientierungsmaßstab für die Gesetzgebung“. Zusätzlich normiert Artikel 24 der UN-Kinderrechtekonvention das Recht auf „höchstmögliche Gesundheit“ und das BVG 2011 den „Anspruch auf bestmögliche Entwicklung und Entfaltung“.

B. Notwendige gesetzliche Umsetzungserfordernisse:

Ausgehend von dieser Zieldefinition ergeben sich für die Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit folgende wichtige Anliegen und Forderungen an die Gesetzesgestaltung:

- Verpflichtendes „Child-Impact-Assessment“ („**Kindeswohlprüfung**“) vor Beginn von reproduktionsmedizinischen Maßnahmen im Sinne einer Beratung durch eine speziell für diese Fragenstellung geschulte Fachkraft (spezialisierte/r Kinderärztin oder Kinderarzt)
- Ergänzend zur medizinischen Betreuung eine verpflichtende begleitende klinisch-**psychologische u./o. psychotherapeutische Beratung und Begleitung** durch eine speziell für diese Tätigkeit geschulte Fachkraft (Klinische/r PsychologIn u./o. PsychotherapeutIn)
- Durchgängige Ersetzung des Begriffs „entwicklungsfähige Zellen“ durch „**Embryo**“, ab dem Zeitpunkt, wo eine Befruchtung stattgefunden hat
- Implantation **nur eines Embryos**, Beschränkung der Insemination nach Hormonstimulation
- **Keine anonymisierte** Eizellen- und Samenzellenspende
- Verbot der **Bewerbung**
- **Informationsrecht** des Kindes auf seine Entstehungsgeschichte und Herkunft
- Erfassung einer **qualitativen Baby-take-home-Rate**
- Rechtsverletzungen in § 22 bzw. § 23 sind **strafrechtlich** zu regeln
- Verwaltungsübertretungen §24 sind mit einer **höheren Geldstrafe** zu bestrafen
- Erweiterung der **Datenerhebung** (u.a. Erstellung eines Spender- und Empfängerregisters, Forschungsauftrag für kindbezogene Katamnese- bzw. Outcome-Studien,...)
- Ausweitung des **ExpertInnenkreises** in § 88 Gentechnikgesetz auf ExpertInnen für das **Kindeswohl**



C. Formulierungsvorschläge im Gesetzestext:

(die durchgehende Ersetzung des Begriffes „entwicklungsfähige Zellen“ durch „Embryo“ ab dem Zeitpunkt der Befruchtung ist hier nicht im Einzelnen festgehalten)

§ 2.

(2) sie ist ferner nur zulässig, wenn

1. das Kindeswohl vorrangig geachtet wird.

§ 7.

(1) ... und zu beraten. Für die Beratung bezüglich das zu erwartenden Kindeswohls ist verpflichtend ein/e in dieser Materie spezialisierte/r Fachärztin/Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde beizuziehen.

(4) Der Arzt hat eine verpflichtende klinisch-psychologische Beratung oder eine psychotherapeutische Betreuung der Ehegatten, eingetragenen Partner oder Lebensgefährten zu veranlassen und sie auf die Notwendigkeit hinzuweisen, eine andere unabhängige Beratungseinrichtung zu konsultieren. Ein allfälliger Verzicht auf diese psychologische Beratung oder eine psychotherapeutische Betreuung ist rechtsunwirksam.

§ 10.

(1): Nach der Vereinigung von Eizellen mit Samenzellen außerhalb des Körpers einer Frau darf nur ein einziger Embryo eingebracht werden.

(2): Eine Insemination nach Hormonstimulation darf nur durchgeführt werden, wenn maximal zwei gereifte Eizellen vorhanden sind.

§ 16.

(2) Die Vermittlung und Bewerbung ...

§ 18.

(3) Diese Aufzeichnungen und die Zustimmung nach ... sind von der Krankenanstalt oder der Einrichtung oder vom Facharzt in der Ordinationsstätte 80 Jahre lang aufzubewahren.

(4) Es ist ein Recht des Kindes auf Nachfragen altersentsprechend und gemäß seinem Reifegrad von Geburt an Aufklärung über seine Entstehungsgeschichte und Herkunft zu erhalten.

Österreichische
Liga
für Kinder- und
Jugendgesundheit

§ 20.

(1) Die Aufzeichnungen über dritte Personen, die Samen oder Eizellen zur Verfügung gestellt haben, sowie deren genetischen Daten sind vertraulich zu behandeln jedoch dem so gezeugten Kind entsprechend seinen Recht auf Aufklärung nach § 18 (4) zugänglich zu machen.

§ 21.

[...]



(2) 3. und 4. ersetztlos gestrichen

(2) 3. neu: Komplikationen bei der Eizellspenderin

(3) Die ärztlichen Leiter der geburtshilflichen Abteilungen haben jährlich spätestens zum 31. März des folgenden Kalenderjahres der Gesundheit Österreich GmbH körperliche und psychische Komplikationen der Mutter prä-, peri- und postpartal sowie im Sinne einer qualitativen Baby-take-home-Rate Geburtsmodus und -komplikationen, Mehrlingsgeburten, Frühgeburten, Fehlbildungen und andere kindliche Pathologien sowie einen notwendigen postpartalen Neonatologie-Transfer zu melden.

(4) Die Gesundheit Österreich GmbH hat die Auswertung gemäß Abs. 1 und Abs. 3 im Rahmen eines Berichts dem Bundesministeriums für Gesundheit und des Bundesministeriums für Justiz zur Verfügung zu stellen.

(5) Die Gesundheit Österreich GmbH wird beauftragt, die Folgen der Reproduktionsmedizin insbesondere, was die körperliche und psychische Entwicklung der so gezeugten Kinder betrifft zu beforschen.

§ 22. (1) Wer ...

(3) Selbige Delikte mit einem Embryo werden strafrechtlich geregelt.



§ 23.

(1) Wer als Arzt

1. a-e wird strafrechtlich verfolgt.

Kommentar: Die Geldstrafe bei Punkt (2) erscheint uns zu gering bemessen.

Artikel III: Änderung des Gentechnikgesetzes

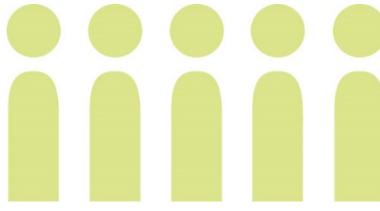
1. § 88 Abs. 2 Z 2 lit. a soll lauten:

„a) genetische Analysen (§ 68 Abs. 2): je ein Experte aus den Bereichen

Österreichische
Liga
 für Kinder- und
 Jugendgesundheit

- aa) Medizinische Genetik (nominiert von den drei Medizinischen Universitäten Österreichs),
- bb) Medizinische Genetik (nominiert von der Österreichischen Gesellschaft für Humangenetik),
- cc) Medizinethik (nominiert von den drei Medizinischen Universitäten Österreichs),
- dd) Fortpflanzungsmedizin (nominiert von den drei Medizinischen Universitäten Österreichs),
- ee) Molekulare Genanalytik,
- ff) Kinder- und Jugendheilkunde,
- gg) Psychiatrie des Kindes- und Jugendalters
- hh) Klinische Psychologie und Gesundheitspsychologie
- ii) Psychotherapie
- jj) Soziologie,
- kk) Sozialarbeit (nominiert von der Österreichischen Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation),
- ll) Datenschutzrecht und
-

Graumanngasse 7/C-2 • 1150 Wien
 tel +43 1 996 2003 • fax +43 1 996 2003 10
 office@kinderjugendgesundheit.at
www.kinderjugendgesundheit.at



www.parlament.gv.at

Die Ärztebank • 1096 Wien
 BLZ 18130 • Ktrn 502 9004 0000
 IBAN AT98 1813 0502 9004 0000
 BIC BWFBATW1

D. Mögliche Belastungen für das Kind:

Wenn in der Güterabwägung zum bestehenden Kindeswunsch der Eltern und zu ökonomischen oder wissenschaftlichen Interessen der Reproduktionsmedizin primär das erhoffte Kind das Ziel der Intentionen ist, dann gilt es auch primär den möglichen oder wahrscheinlichen Schaden für das Kind abzuwehren oder zu minimieren.

Aus der aktuellen, leider insgesamt viel zu geringen und zu wenig an der gesunden körperlichen und psychischen Entwicklung der Kinder orientierten, wissenschaftlichen Forschung zur Reproduktionsmedizin sind v.a. folgende Belastungen für die Kinder bereits bekannt und daher in den Zielsetzungen des Gesetzes zu berücksichtigen:

- Vorwiegend somatische Belastungen durch
 - Frühgeburtlichkeit und alle Folgezustände von Entwicklungsbeeinträchtigungen und Behinderungen (Österreich weist schon derzeit eine im europäischen Vergleich sehr hohe Frühgeborenenrate auf, ein „single embryo transfer“ senkt die FG-Rate enorm)
 - Erhöhte Rate von Fehlbildungen (v.a. Urogenital-, Gastrointestinal-, Muskulo-skeletale- und Cardiovaskulär-System, bei einzelnen Bildern z.T. 3-fach)
 - Erhöhtes Krebsrisiko
 - Erhöhte Zahl an Totgeburten
 - Häufigere „Health care utilization“ in den ersten 6 Lebensjahren auch bei primär unauffälligen Kindern der Reproduktionsmedizin (Krankenhausaufenthalte, Operationen, Allergien, spätere Entwicklungsstörungen, etc.)
 - Als PGD/PGS-Komplikation gehen pro entdecktem Kind mit Trisomie 21 etwa 2-3 gesunde Embryonen verloren
- Vorwiegend psychische Belastungen durch
 - Sterilitätskrise der Eltern (Enttäuschung, Beschämung, Wut, Neid, Ohnmacht, Defektempfinden, Schuldfrage, Trauer, ...)
 - Lange Jahre unerfüllter Kinderwunsch und vielleicht mehrfach misslungene Maßnahmen der Fortpflanzungsmedizin bedeutet per se eine enorme psychische Belastung, welche von den Eltern auf das Kind übertragen oder projiziert werden kann.
 - Emotionale Elternschaft ist oft durch das sehr technische „Eltern-Werden“ (künstliche Zeugung, PND, Kaiserschnittgeburt, ...) erschwert

- Familiengeheimnis und Herkunftslüge mit psychischen und sozialen Folgen („Woher komme ich?“, „Von mir hast Du das nicht?“, Tabuisierung und Leugnung („Vergeheimnisung“), Verwirrung der Gefühle, Zugehörigkeitsproblematik)
- Bewältigung des/der „Dritten im Bunde“ („Schattenvater“, „Schattenmutter“, Gefühl: Das Fremde in mir)
- Hohe Erwartungshaltung an das „erhoffte“ Kind, welche das „reale“ Kind dann nicht erfüllen kann.
- Dadurch entsteht ein hohes Risiko für eine Belastung bzw. Störung der psychosozialen Entwicklung von Selbst, Bindung und Resilienz, Identität, Vertrauen des Kindes und der eigenen zukünftigen Elternschaft.

Kommentar zu § 7 neu:

Die psychologische Beratung oder psychotherapeutische Betreuung soll zumindest ein zweimaliges Gespräch mit einer unabhängigen und qualifizierten Beratungsstelle beinhalten. Dieses Beratungs- und Betreuungsangebot sollte unabhängig von reproduktionsmedizinischen Einrichtungen geleistet werden. Folgende Aspekte sollen bei Möglichkeit behandelt werden (vgl. Technikfolgen-Abschätzung Fortpflanzungsmedizin beim Deutschen Bundestag, 2011):

1. Grundlegende Informationen und Reflexion über die psychische Entwicklung des Kindes nach Fortpflanzungsmedizin.
2. Motivklärung für Kinderwunsch und Entscheidungshilfen für anstehende medizinische Therapieschritte.
3. Die Akzeptanz eines Lebens ohne ein leibliches Kind zu fördern und die Möglichkeit einer erfolglosen Therapie von Anfang an in die Therapie mit einzubeziehen.
4. Die Kommunikation des Paares untereinander, mit dem Arzt und der Umwelt.
5. Die frühkindliche Aufklärung von Nachkommen über die Art ihrer genetischen Abstammung soll den Eltern nahegebracht werden.
6. Es ist darauf zu Achten, dass die Eltern dem Kind ein beständiges und ausgeglichenes Zuhause schaffen: Persönlichkeit, Gesundheitszustand...

Kommentar zu § 20:

§7 der Kinderrechtskonvention besagt, "Das Kind [...] hat [...] soweit möglich das Recht, seine Eltern zu kennen und von ihnen betreut zu werden".

Das Menschenrecht auf Kenntnis der eigenen Abstammung ist ausnahmslos zu wahren.

E. Gesamtgesellschaftliche Relevanz:

Diese Gesetzesnovelle unterliegt nach unserer Ansicht eindeutig sowohl aus quantitativen Aspekten den Wesentlichkeitskriterien der „**WFA-Grundsatz-Verordnung**“ wie auch aus qualitativen Aspekten der „**WFA-Kinder-und-Jugend-Verordnung**“ (Verordnung des BM für Wirtschaft, Familie und Jugend über die Abschätzung der Auswirkungen auf junge Menschen im Rahmen der wirkungsorientierten Folgenabschätzung bei Regelungsvorhaben und sonstigen Vorhaben, StF: BGBl. II Nr. 495/2012).

- **Quantitativer Aspekt:** geht man von einer konservativ geschätzten Dunkelziffer von etwa 5% der neugeborenen Kinder, welche aus reproduktionsmedizinischen Maßnahmen stammen, aus, ergibt das etwa 3.966 Kinder (von 79.330 lebenden Neugeborenen im Jahr 2013) pro Jahr.

Rechnet man das Elternwunsch-Paar hinzu, ergibt sich eine Gesamtzahl von 11.899 betroffenen Personen, wobei die eventuellen Samenspender und Eizellspenderinnen, Geschwisterkinder, andere Angehörige u.a.m. noch nicht berücksichtigt worden sind.

Qualitativer Aspekt: §3(2)1 der WFA–KJV definiert die Wirkungsfolgen eines Gesetzes über die Frage: „Wird der Anspruch von Kindern und jungen Erwachsenen auf Schutz, Förderung der Gesundheit, Entwicklung und Entfaltung ihres geistigen, körperlichen und seelischen Wohles tangiert?“.

In der Anlage 2 („Vertiefende Abschätzung der Auswirkungen auf Kinder und Jugend“) wird diesbezüglich konkretisiert:

- „Hat das Vorhaben Auswirkungen auf
 - I.1.1 das Risiko von Kindern oder jungen Erwachsenen, körperlich oder seelisch verletzt zu werden oder auf sonstige Art gesundheitlichen Schaden zu nehmen?
 - I.1.2 die aktive Förderung der Gesundheit von Kindern und jungen Erwachsenen?
 - I.1.3 die Entwicklung und Entfaltung des geistigen, körperlichen und seelischen Wohles von Kindern und jungen Erwachsenen?“

Dies alles ist eindeutig zu bejahen.

Bei den „**Finanziellen Auswirkungen**“ auf den Bundeshaushalt und andere öffentliche Haushalte“ hat man lediglich die Kosten für die statistische Erfassung durch die GÖG angeführt, jedoch die enormen Folgekosten durch die gesundheitlichen Folgen der ART, wie etwa jene der Mehrlings- und Frühgeburtlichkeit oder der späteren Entwicklungsbeeinträchtigungen der Kinder unberücksichtigt belassen.

Zusätzlich erscheint uns bei der gesellschaftlichen Relevanz dieser Thematik die **Begutachtungsfrist von 2 Wochen** nicht angemessen.



F. Nachwort

Der Kinderwunsch ist einerseits ein sehr persönlich-individuelles, andererseits aber auch ein gesellschaftlich-soziales Thema, vor allem wenn man nicht nur die individuelle Wunscherfüllung der Eltern, sondern die Folgen für die Kinder, die mit der Hilfe der Reproduktionsmedizin entstanden sind, betrachtet. Dabei geht es nicht nur um Fragen der Selbstbestimmung von „Wunscheltern“ oder um ethische und technische Fragen, wie sie ihr lang ersehntes Wunschkind bekommen können, sondern vor allem um das Kindeswohl.

Die technischen Möglichkeiten bedürfen zur Wahrung der Personenrechte einer Regulierung durch das Gesetz. Reproduktionsmedizin darf als Motiv nicht bloß die Erfüllung des Kindeswunsches und die „Geschäftserfüllung“, d.h. die Erfolgsrate der Schwangerschaften, im Auge haben und eine damit eventuell verbundene Belastung des Kindes und der Allgemeinheit ohne Werteabwägung oder sogar billigend in Kauf nehmen.

Reproduktionsmedizin muss sich vor allem an der zu erwartenden Lebensqualität des so geschaffenen neuen Lebens und seiner Familie orientieren.