



HESSISCHER LANDTAG

03. 02. 2020

Kleine Anfrage

Dr. Dr. Rainer Rahn (AfD) vom 17.12.2019

Melderegister für Fehlbildungen bei Neugeborenen

und

Antwort

Minister für Soziales und Integration

Vorbemerkung Fragesteller:

Vor einigen Monaten berichteten die Medien über das gehäufte Auftreten von Fehlbildungen an Extremitäten bei Neugeborenen in einer Gelsenkirchener Klinik. Unklar ist, ob es sich um eine zufällige Häufung von Dysmelien handelt oder diese eine gemeinsame Ursache haben. Fehlbildungen von Extremitäten sind insgesamt selten, treten aber immer wieder – meist ohne erkennbare Ursache – auf. Auslösende Faktoren können Umweltfaktoren, Infektionen oder Medikamente sein, die während der Gravidität eingenommen wurden. Bekanntestes Beispiel für eine medikamentöse Nebenwirkung ist Thalidomid, das unter dem Handelsnamen Contergan vertrieben wurde.

Der Zusammenhang zwischen der Einnahme von Contergan und dem Auftreten von Dysmelien wurde seinerzeit relativ spät erkannt, da die Fehlbildungen nicht zentral erfasst wurden und die einzelnen Fälle zunächst keinen Anlass gaben, nach einer systemischen Ursache zu suchen. Erst die zahlreichen Berichte über das gehäufte Auftreten der Fehlbildungen führte dazu, dass Thalidomid als auslösende Substanz identifiziert werden konnte. Die Führung eines zentralen Registers hätte seinerzeit möglicherweise zu einem früheren Zeitpunkt zu einer Identifizierung der Ursache und damit zu einem Verbot der Substanz geführt.

Ein bundesweites Melderegister für Fehlbildungen gibt es bislang nicht. Auf Länderebene werden Fehlbildungen in Sachsen-Anhalt erfasst, wo bereits 1980 ein sog. Fehlbildungsmonitoring als Instrument zur Gesundheitsberichterstattung eingeführt wurde. Fehlbildungen werden von Geburts-, Kinder- und Frauenkliniken, Einrichtungen der prä- und postnatalen Diagnostik sowie **pathologisch-anatomischen** und humangenetischen Instituten und Praxen gemeldet, wobei die Datenerhebung mittels standardisierter Meldebögen erfolgt. Diese beinhalten neben den Angaben zu einer bestehenden angeborenen Fehlbildung verschiedene Begleitdaten, wie z. B. den Landkreis, Angaben zur Schwangerschaft und Geburt, Angaben zu Risikofaktoren sowie sozioökonomische Daten.

Aufgrund der aktuellen Fälle wird von verschiedenen Seiten die Forderung nach einem bundesweiten Register erhoben, z.B. durch den Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte (BVKJ). Dieses Register könne bei der Ursachenforschung für Fehlbildungen entscheidende Hinweise liefern.

Vorbemerkung Minister für Soziales und Integration:

Hessen engagiert sich seit vielen Jahren intensiv in der Qualitätssicherung im Bereich Geburtshilfe, Perinatalmedizin und Neonatologie.

Die Qualitätssicherung in der Geburtshilfe ist die am längsten etablierte Qualitätssicherungsmaßnahme in Hessen. Dieses Projekt umfasst die Dokumentation aller stationären Geburten unter Einbeziehung der Aspekte von Schwangerenvorsorge sowie Morbidität der Neugeborenen und Mütter. Seit vielen Jahren werden die erhobenen Daten zur Qualitätsverbesserung in den Kliniken und zu epidemiologischen und wissenschaftlichen Fragestellungen verwendet. Insgesamt umfasst der hessische Datenpool geburtshilfliche Daten seit 1985.

Neonatologie

Als wichtige Ergänzung zur Qualitätssicherung in der Geburtshilfe wurde die Qualitätssicherung in der Neonatologie entwickelt. Sie ermöglicht für die bis zum 10. Lebensjahr in eine Kinderklinik verlegten Kinder (in Hessen ca. 10%), eine genaue Beschreibung der kindlichen Morbidität.

Die Möglichkeit, an der Qualitätssicherung in der Neonatologie teilzunehmen, war in Hessen ab 1989 gegeben. Seit 1995 beteiligen sich alle neonatologischen Abteilungen an dieser Maßnahme. Mit Beginn des Jahres 1998 wurde die vom bundesweiten Arbeitskreis der Neonatologen entwickelte modifizierte Neonatalerhebung in Hessen eingeführt und erfolgt seit diesem Zeitpunkt rein EDV-gestützt.

Die fachliche Betreuung der Neonatalerhebung wird durch den Fachausschuss „Qualitätssicherung Perinatalogie“ gewährleistet. Weiterhin finden regelmäßige Treffen aller hessischen neona

tologischen Abteilungen (Morbiditätskonferenzen) statt. Hier werden auch die Ergebnisse der Neonatalerhebungen diskutiert.

Die Neonatalerhebung umfasst alle relevanten medizinischen Daten von Neugeborenen, die innerhalb von 10 Tagen nach der Geburt in eine Kinderklinik verlegt werden. Diese flächendeckende Qualitätssicherungsmaßnahme schließt sich übergangslos an die Perinatalerhebung an, mit dem Ziel der Sicherung sowie Verbesserung der neonatologischen Versorgung.

Die stationäre Qualitätssicherung in der Neonatologie wurde zunächst als Landesverfahren durchgeführt (Neonatalerhebung). Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat in seiner Sitzung im Juni 2009 die Einführung eines bundeseinheitlichen Qualitätssicherungsverfahrens Neonatologie beschlossen. Seit 1. Januar 2010 wurde die Neonatologie als bundeseinheitliches Verfahren in die externe stationäre Qualitätssicherung nach §137 SGB V eingeführt und ist somit bundesweit verpflichtend durchzuführen.

Die Erhebungsbögen des Moduls Geburtshilfe und Neonatologie enthalten eine Vielzahl an Daten zu Mutter und Kind, darunter Angaben zu Schwangerschaft und Geburt, Aufnahme-Diagnosen der Mutter, Postleitzahl des Wohnortes und vieles mehr. Die Bögen sind auf der Homepage der Geschäftsstelle Qualitätssicherung in Hessen einsehbar.

Diese Vorbemerkungen vorangestellt beantworte ich die Kleine Anfrage wie folgt:

Frage 1. Wie bewertet die Landesregierung das seit 1980 in Sachsen-Anhalt bestehende Fehlbildungsmonitoring?

Das Fehlbildungsmonitoring Sachsen-Anhalt ist eine seit 1980 bestehende Einrichtung zur Erfassung von angeborenen Fehlbildungen und Anomalien. Die Institution ist der Medizinischen Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg angegliedert.

Das Register dient als Instrument zur Gesundheitsberichterstattung.

Die Daten des Registers werden aus den Meldungen von Geburts-, Kinder- und Frauenkliniken, Einrichtungen der prä- und postnatalen Diagnostik sowie pathologisch-anatomischen und human-genetischen Instituten und Praxen mittels standardisierter Meldebögen generiert. Diese beinhalten neben den Angaben zu einer bestehenden angeborenen Fehlbildung verschiedene Begleitdaten, wie z. B. den Landkreis, Angaben zur Schwangerschaft und Geburt, Angaben zu Risikofaktoren sowie sozioökonomische Daten.

Anlässlich der in den Medien berichteten Handfehlbildungen in einer Klinik in Nordrhein-Westfalen befinden sich die Bundesländer in einem regen fachlichen Austausch, in den unter anderem die Expertise des Registers in Sachsen-Anhalt eingebunden ist.

Frage 2. Plant die Landesregierung, für Hessen ein Fehlbildungsmonitoring – z.B. nach dem Vorbild Sachsen-Anhalt – einzuführen?

Der Austausch der Bundesländer über verschiedene Möglichkeiten auf Bundesebene oder Landesebene ist noch nicht abgeschlossen. Hessen bringt sich hier aktiv ein. Bevor Entscheidungen über weitere Schritte getroffen werden, müssen die derzeitigen Instrumente, wie zum Beispiel die in der Vorbemerkung erläuterte gesetzliche Qualitätssicherung des Gemeinsamen Bundesausschusses, die auch Fehlbildungen bei Neugeborenen erfasst, überprüft werden. Hierbei geht es konkret auch um eine Definition der konkreten Ziele, die eine ergriffene Maßnahme verfolgen soll. Das Ziel definiert dabei den einzuschlagenden Weg der Umsetzung. Die Ziel-Definition reicht dabei von „Frühwarnsystem“ bis zu konkreter „Ursachenforschung“ und ist somit mit sehr unterschiedlichen organisatorischen und gesetzlichen Umsetzungsmodalitäten einschließlich Fragen des Datenschutzes verbunden.

Ob und auf welcher Ebene (Bund, Land, GBA öä.) neue Instrumente entwickelt werden oder die bestehenden Instrumente ausgebaut werden müssen, wird derzeit noch beraten.

Frage 3. Falls 2. zutreffend: Welche rechtlichen und organisatorischen Probleme sieht die Landesregierung in der Umsetzung eines solchen Monitorings?

Frage 4. Falls 2. unzutreffend: Wird sich die Landesregierung auf Bundesebene für die Einführung eines Fehlbildungsmonitorings einsetzen?

Zu den Fragen 3 und 4 wird auf die Antworten zu Frage 1 und 2 sowie die Vorbemerkung verwiesen.