

**Kleine Anfrage zur kurzfristigen schriftlichen Beantwortung
gemäß § 46 Abs. 2 GO LT
mit Antwort der Landesregierung**

Anfrage der Abgeordneten Meta Janssen-Kucz, Anja Piel, Miriam Staudte, Stefan Wenzel und Eva Viehoff (GRÜNE)

Antwort des Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung namens der Landesregierung

Werden angeborene Fehlbildungen in Niedersachsen erfasst?

Anfrage der Abgeordneten Meta Janssen-Kucz, Anja Piel, Miriam Staudte, Stefan Wenzel und Eva Viehoff (GRÜNE), eingegangen am 19.09.2019 - Drs. 18/4623
an die Staatskanzlei übersandt am 23.09.2019

Antwort des Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung namens der Landesregierung vom 07.10.2019

Vorbemerkung der Abgeordneten

Medienberichten zufolge sind in einer Essener Klinik innerhalb von zwölf Wochen drei Neugeborene mit Fehlbildungen der Hände zur Welt gekommen. Statistisch gesehen kommt etwa eines von 1 000 Neugeborenen mit einer angeborenen Handfehlbildung zur Welt. Öffentlich wurde die Häufung von Handfehlbildungen durch Berichte einer Kölner Hebamme.

Mehrere Bundestagsabgeordnete haben in diesem Zusammenhang bereits ein Nationales Fehlbildungsregister gefordert. Das Bundesland Sachsen-Anhalt führt bereits seit 1980 ein Fehlbildungsmonitoring durch. Auch die Universitätskinderklinik Mainz hat ein lokales Pilotprojekt über angeborene Geburtsfehler geführt. Bei Kindern von strahlenexponierten Frauen wurde eine 380-prozentige Steigerung von Fehlbildungen festgestellt.

Vorbemerkung der Landesregierung

Unter einer angeborenen Fehlbildung versteht man eine in der Entwicklungsphase des Embryo oder Fetus entstandene oder angelegte Fehlgestaltung eines oder mehrerer Organe bzw. des Körpers. Fehlbildungen können spontan ohne erkennbare Ursache auftreten, genetisch bedingt sein oder durch externe Einflüsse ausgelöst werden (Beispiel: Einnahme des Präparats Contergan). Die Ausprägung der Fehlbildung hängt in solchen Fällen vom Zeitpunkt der Einwirkung auf das ungeborene Kind ab. In den meisten Fällen ist eine spezifische Ursache jedoch nicht festzustellen.

1. Werden angeborene Fehlbildungen in Niedersachsen systematisch erfasst?

Die Niedersächsische Perinatalerhebung (NPE) ist eines der ältesten freiwilligen Qualitätssicherungsverfahren in der Geburtshilfe und Neonatologie. Seit den achtziger Jahren werden Daten zur Geburtshilfe in Kliniken, aber auch von ambulanten oder Hausgeburten ausgewertet. Neben den Angaben zum Schwangerschaftsverlauf und der Geburt werden auch Befunde zum Gesundheitszustand von Mutter und Kind nach der Geburt erhoben. Somit wird in diesem Zusammenhang die Morbidität der Neugeborenen bei Entlassung oder Verlegung in eine Kinderklinik und bei einem kindlichen Sterbefall erfasst. Unter anderem wird abgefragt, ob eine Fehlbildung vorliegt und ob und gegebenenfalls welche Fehlbildung vorliegt. Es wird auch dokumentiert, ob eine angeborene Fehlbildung eine stationäre Nachbehandlung des Neugeborenen erfordert.

Die Daten der NPE werden beim gemeinsamen Bundesausschuss zusammengeführt. Sonderauswertungen aus den Daten der Qualitätssicherung Geburtshilfe sind dort im Einzelfall zu beantragen.

Dies geht zurück auf einen Beschluss des Lenkungsgremiums für die externe stationäre Qualitätssicherung vom 10.03.2015.

Nach Auskunft des Landesamts für Statistik Niedersachsen werden die Diagnosen, wie eventuell angeborene Fehlbildungen, in der DRG1-Statistik (Diagnosis Related Groups) erfasst. Hierzu kann eine Auskunft über das Statistische Bundesamt, das die Statistik zentral führt, eingeholt werden.

Darüber hinaus werden angeborene Fehlbildungen im Rahmen der Krankenhausdiagnosestatistik erfasst (angeborene Stoffwechselkrankheiten werden an anderer Stelle (E70 bis E90) erfasst). Die dazugehörigen ICD-Schlüssel lauten:

- Q00-Q07 Angeborene Fehlbildungen des Nervensystems,
- Q10-Q18 Angeborene Fehlbildungen des Auges, des Ohres, des Gesichtes und des Halses,
- Q20-Q28 Angeborene Fehlbildungen des Kreislaufsystems,
- Q30-Q34 Angeborene Fehlbildungen des Atmungssystems,
- Q35-Q37 Lippen-, Kiefer- und Gaumenspalte,
- Q38-Q45 Sonstige angeborene Fehlbildungen des Verdauungssystems,
- Q50-Q56 Angeborene Fehlbildungen der Genitalorgane,
- Q60-Q64 Angeborene Fehlbildungen des Harnsystems,
- Q65-Q79 Angeborene Fehlbildungen und Deformitäten des Muskel-Skelett-Systems,
- Q80-Q89 Sonstige angeborene Fehlbildungen,
- Q90-Q99 Chromosomenanomalien, anderenorts nicht klassifiziert.

Die in dieser Statistik dokumentierten Fehlbildungen bei Neugeborenen liegen seit vielen Jahren auf einem niedrigen prozentualen Anteil. Der Anteil der betroffenen Kinder, die in einem niedersächsischen Krankenhaus geboren worden, lag zu Beginn der 2000er-Jahre bei 1% pro Jahr und ist seit 2006 stabil auf 0,7% gesunken (dies gilt für alle o. g. Fehlbildungen). Das bedeutet, dass in Niedersachsen jedes Jahr etwa 440 Neugeborene eine beliebige Fehlbildung aufweisen.

Betrachtet man nur die Fälle mit angeborenem Fehlen oder mit Fehlbildungen der oberen Extremität (Hand, Unterarm, Finger), so ist mit einer Inzidenz von 7:100 000 Geburten zu rechnen; daraus berechnet sich, dass pro Jahr in Niedersachsen im Durchschnitt etwa fünf Kinder mit solchen Fehlbildungen geboren werden. Diese Durchschnittsangabe unterliegt Schwankungen zwischen 0 und 8.

2. Sind der Landesregierung Häufungen von Fehlbildungen bei Neugeborenen in Niedersachsen bekannt?

Eine Häufung von angeborenen Fehlbildungen ist in den letzten Jahren in Niedersachsen nicht bekannt.

3. Wo sieht die Landesregierung Vor- bzw. Nachteile einer Landes- bzw. Bundesmeldestelle für die Registrierung von angeborenen Fehlbildungen?

Die Landesregierung hält es für erforderlich, vor Errichtung einer Registrierung von angeborenen Fehlbildungen die Aufgaben präzise zu formulieren.

Der Vorteil eines solchen Registers wäre die kontinuierliche Erfassung der Daten, die einen zeitnahen Zugriff zumindest auf einen „Basisdatensatz“ (also Alter, Geschlecht, Diagnose, Wohnort bei Geburt) ermöglicht. Auf diese Weise kann eine Art „Surveillance“ hergestellt werden. Allerdings müssten die zu erfassenden Fehlbildungen präzise formuliert werden.

Allerdings sieht die Landesregierung - neben finanziellen, organisatorischen und datenschutzrechtlichen Herausforderungen - auch erhebliche Einschränkungen der Aussagefähigkeit.

Liegt z. B. die Vollzähligkeit unter 90 % bis 95 %, sind verlässliche Aussagen zu Häufungen und regionale Vergleiche nicht möglich.

Für eine Einschätzung der zu erwartenden Häufigkeit bedarf es einer flächendeckenden Erfassung in einer definierten Bevölkerung. Es bedürfte auch einer Erfassung nach Wohnort der Eltern bzw. des Kindes (und nicht nach Geburtsklinik). Dies gilt zumindest für die Fälle, in denen Umgebungseinflüsse eine Rolle spielen.

Kritisch ist weiter zu bemerken, dass zahlreiche angeborene Fehlbildungen und Behinderungen zum Zeitpunkt der Geburt noch nicht erkennbar sind (Gefäßmissbildungen, Chromosomenanomalien).

Grundsätzlich kann ein Register nicht so spezifisch und umfassend Daten erheben wie andere Erfassungsformen (z. B. Befragungen oder Erhebungen direkt in Geburtskliniken). Bei direkten Erhebungen können auch - anders als bei krankheitsbezogenen Registern - potenzielle Risikofaktoren mit erfragt werden. Solche im Einzelfall erforderlichen Betrachtungen sind für die Ursachenforschung unbedingt erforderlich, können aber von einem allgemeinen Register nicht geleistet werden.

Der Aufwand und die Kosten für ein vollzähliges Register wären hoch. Angesichts der Seltenheit der Zielerkrankungen müsste ein Register über viele Jahre bestehen, bevor bei seltenen Fehlbildungen überhaupt Aussagen daraus abgeleitet werden können. Alternativen zu einem Register stellen z. B. anlassbezogene Clusteranalysen gemäß internationalen Guidelines dar, wenn eine regionale Häufung abgeklärt werden muss. Schließlich bestehen bereits Dokumentationssysteme, in Form der Krankenhausdiagnosestatistik, gegebenenfalls eigene Erhebungen von Krankenkassen sowie die Peri- und Neonatalstatistik.

Es könnte als langfristige Option die Erfassung angeborener Fehlbildungen noch im Rahmen eines Meldesystems angeschlossen werden, wie sie im Aktionsplan für seltene Erkrankungen (NAMSE) entwickelt wird (OSSE - Open-Source-Registersystem für Seltene Erkrankungen). Dann wäre bei konkreten Fragestellungen oder neuen Therapieoptionen über NAMSE eine Kontaktaufnahme mit den meldenden Behandlungszentren und darüber mit den Betroffenen und ihren Eltern möglich.