https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/2811

Gen-ethischer Informationsdienst

Pränataldiagnostik untergräbt Inklusion

Stellungnahme zu Bluttests

AutorIn
Dokumentation

Aus Anlass der Unterzeichnung der UN-Behindertenrechtskonvention durch die Bundesregierung vor fünf Jahren, am 26. März 2009, warnt das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik: Logik und Praxis der vorgeburtlichen Diagnostik widersprechen nicht nur dem darin formulierten Ziel der Inklusion, sondern verstärken darüber hinaus Diskriminierung und Ausschluss von Menschen mit Beeinträchtigungen.

Die gezielte Suche nach Hinweisen auf eine spätere Behinderung des Kindes ist Ausdruck eines abwertenden Blicks auf Menschen, die mit einer solchen Behinderung leben und dient der vorgeburtlichen Selektion. Die Zulassung und schnelle Verbreitung neuer, niedrigschwelliger Testverfahren, mit denen aus dem Blut der schwangeren Frau zu einem frühen Zeitpunkt nach dem Vorliegen eines Down-Syndroms gesucht werden kann, bringt dies auf den Punkt. Der Test hat keinerlei therapeutische Konsequenz, sondern dient allein dazu, gegebenenfalls die Schwangerschaft abzubrechen. Er wurde in Deutschland ohne zusätzliche gesetzlich oder standesrechtlich verankerte Verfahrensregeln eingeführt. Das zeigt die Unfähigkeit aller Verantwortlichen, den Test im Rahmen unseres Grundwertekonsens einzugrenzen und stellt das gesamte System der Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge, wie es sich in den letzten 30 bis 40 Jahren entwickelt hat, in Frage. Anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tags im März 2012 hatte das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik vor der Einführung des „PraenaTests“ gewarnt. (...) Einmal eingeführt werde die nicht-invasive pränatale Diagnostik dazu führen, dass immer mehr genetische Merkmale immer früher in der Schwangerschaft zu einem immer günstigeren Preis diagnostiziert werden können. (...) Diese Befürchtungen haben sich in den eineinhalb Jahren seit Einführung des Tests bewahrheitet. Neben dem „PraenaTest“ kamen rasch zwei weitere Tests auf den Markt. Sie tragen die Namen „Panorama“ und „Harmony“ und werden von US-Firmen bei niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten in Deutschland offensiv beworben. Im Wettbewerb der Anbieter ist der Preis, der vor der Einführung mit 1.200 Euro angegeben wurde, bei einem der Tests bereits auf unter 500 Euro gesunken. Einige Krankenkassen bezahlen die Tests nach Einzelfallprüfung. Hatte der „PraenaTest“ sich zunächst nur auf das Down-Syndrom bezogen, kann mit allen drei Tests jetzt auch nach Trisomie 13 und 18 und Veränderungen der Geschlechtschromosomen gesucht werden. Der „Harmony-Test“ wirbt sogar ausdrücklich mit der Feststellung des Turner-Syndroms bei Mädchen und des Klinefelter-Syndroms bei Jungen - genetische Merkmale, die in Deutschland aufgrund des Engagements von Betroffenen und einzelnen ÄrztInnen und Ärzten schon lange nicht mehr als mögliche Rechtfertigung für einen medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch gelten. Der Einsatz nicht-invasiver Bluttests für einzelne monogenetische Krankheiten ist in naher Zukunft zu erwarten. Auch hat sich die Zielgruppe verschoben und die Indikation erweitert. Zunächst sollte der Test nur nach einer auffälligen Risikoabschätzung (...) eingesetzt werden. Dadurch sollte erreicht werden, dass der Test nach der zwölften Woche und mit einer eng begrenzten

Indikation zur Anwendung kommt. Heute werden alle drei Test bereits ab der neunten Woche eingesetzt. Die Indikation für diese frühe Anwendung ist meist ein „Altersrisiko“, bei jüngeren Frauen ist sogar eine „Angstindikation“ ausreichend. (...) Die schnelle Ausbreitung und Ausweitung eines rein selektiven Tests spitzt eine Entwicklung zu, die die Mitglieder des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik seit langem mit Sorge beobachtet haben. Es ist der letzte Schritt in einer Serie von Diagnoseangeboten, durch die in den 1970er Jahren in wenigen Ausnahmefällen die Geburt von Kindern mit genetischen Auffälligkeiten verhindert werden sollte und die heute zur Routine in der Schwangerenvorsorge geworden ist. Die Regelungslücken bei der Anwendung des Bluttests machen unübersehbar deutlich, dass Politik, Gesetzgebung und Standesorganisationen nicht mehr in der Lage sind, die Entwicklung zumindest zu kontrollieren und einzuschränken und Ärztinnen und Ärzten und schwangeren Frauen einen Orientierungsrahmen für ihr Handeln zu geben. (...) Die dehnbaren Bestimmungen und halbherzigen Regelungsbemühungen im Gendiagnostikgesetz bieten keine Handhabe, Pränataldiagnostik einzugrenzen. Forschungsfreiheit, Berufsfreiheit, das Recht auf Wissen und auf Selbstbestimmung setzen den Möglichkeiten von rechtlichen Verboten Grenzen. Ausgefeiltere Bestimmungen über die Beratung der schwangeren Frau im Kontext von Pränataldiagnostik sind für die Beteiligten hilfreich, verlagern die Verantwortung aber auf die schwangere Frau. Sie ist mit einer Pränataldiagnostik konfrontiert, die auf der einen Seite durch Forschungs- und Profitinteressen, auf der anderen Seite durch die fehlende Unterstützung von Frauen und Familien mit einem behinderten Kind gefördert wird. (...)
Vollständige Stellungnahme unter: www.kurzlink.de/gid223_e.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 223 vom Mai 2014
Seite 42