https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/3485

Gen-ethischer Informationsdienst

Eine Stufe weiter

AutorIn
GID-Redaktion

(pdf)

Die Möglichkeit, aus dem Blut der Schwangeren DNA des Fötus zu isolieren und zu testen, ist ein Instrument der selektiven Pränataldiagnostik (PND). Obwohl dessen Auswirkungen erst ansatzweise diskutiert sind, soll es bereits in die Krankenkassenversorgung integriert werden.

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist in der Gesundheitsversorgung immens wichtig, tritt aber selten in das Licht der Öffentlichkeit. Zurzeit prüft das Gremium, ob die nicht-invasiven pränatalen Tests (NIPT) auf die Trisomien 13, 18 und 21 in die von den Krankenkassen finanzierte Schwangerenversorgung aufgenommen werden sollen. Das im August 2014 begonnene Erprobungsverfahren wurde im Sommer letzten Jahres auf ein Methodenbewertungsverfahren umgestellt. Dies hat das *Gen-ethische Netzwerk* (GeN) zusammen mit anderen Organisationen in einem Offenen Brief erfolgreich öffentlich gemacht und skandalisiert. Einige Abgeordnete schrieben ihrerseits einen Offenen Brief an den G-BA, andere Organisationen wie die *Lebenshilfe* verfassten kritische Pressemitteilungen, medial wurde das Thema aufgenommen. Das Plenum des G-BA besprach den Tagesordnungspunkt daraufhin ungewöhnlich ausführlich und erklärte seine Entscheidung in einer Pressemitteilung. Die vom GeN geforderte Streichung des Tagesordnungspunktes und die Nichtaufnahme des Methodenbewertungsverfahrens konnte jedoch nicht erreicht werden.

Dennoch war die ausführliche Erklärung des G-BA ein Teilerfolg, den wir zum Anlass nehmen wollten, die Verfahren und ihre Implikationen genauer zu betrachten, die Kritik an der Einführung der Bluttests in die Krankenkassenversorgung zu schärfen und uns für die nächsten Schritte der Gegenwehr zu wappnen. All dies haben wir für den vorliegenden GID-Schwerpunkt versucht. Wir wollten also das leisten, wozu eine kritische Zeitschrift wie der GID gebraucht wird: Reflexion über das Tagesgeschäft hinaus, die Verknüpfung unterschiedlicher Aspekte und Ebenen, um so den sozialen Bewegungen und der Zivilgesellschaft die Möglichkeit zu geben, die Auseinandersetzung um Sinn und Unsinn der pränatalen Diagnostik auf eine neue Stufe zu heben.

Aber wie um die Brecht'sche „Ballade von der Unzulänglichkeit menschlichen Planens" zu illustrieren, [1] erreichte uns mitten in der Planung für diesen Schwerpunkt die Nachricht, dass der G-BA den nächsten Verfahrensschritt schon bald machen würde: Tatsächlich wird der G-BA am 16. Februar über die NIPTverhandeln - der Tag an dem der GID in Druck geht.

Dieses Heft ist also während eines kleinen Ausnahmezustandes entstanden: Während der Schwerpunkt in der Redaktion umgeplant wurde, wurde im Verein gleichzeitig eine kritische Stellungnahme zum aktuellen Stand des Verfahrens entworfen, diskutiert und mit den Verbündeten abgestimmt. Wer das GeN kennt, kann sich vorstellen, dass es sich dabei um dieselben Personen handelt. Diesen Umstellungen sind leider einige Aspekte zum Opfer gefallen, deren Analyse wichtig gewesen wäre. So haben es weder die ökonomischen Interessen, die verschiedene Anbieter mit den Tests verbinden, in diesen Schwerpunkt geschafft, noch die Tendenzen, die Tests immer früher für immer mehr genetische Normabweichungen anzubieten.2

Dafür dokumentieren wir jedoch die Stellungnahme, die vom *Gen-ethischen Netzwerk*, der *Pua-Fachstelle für Information, Aufklärung, Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin* und dem *Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik* initiiert wurde und von weiteren 17 Organisationen unterstützt wird. Der Fokus der Stellungnahme liegt darauf, dass die diskutierten NIPT auf die Trisomien 13, 18 und 21 keine medizinisch sinnvollen Leistungen sind und daher gar nicht in die Regelversorgung der Krankenkassen aufgenommen werden dürfen. Sie können auch nicht, wie es im Antrag des G-BA von August steht, „mögliche Gefahren für Leben und Gesundheit von Mutter und Kind sowie Gesundheitsstörungen rechtzeitig“ erkennen „und durch frühzeitige Interventionen“ abwenden. Denn eine Trisomie an sich stellt weder eine gesundheitliche Gefahr dar und kann auch nicht abgewendet werden - das einzige, was verhindert werden kann, ist die Geburt eines Kindes mit dieser Chromosomenauffälligkeit. Unsere Forderungen richten sich sowohl an den G-BA als auch an die Politik. Wir hoffen, dass dadurch die vielfach geforderte gesellschaftliche Debatte über selektive pränatale Diagnostik und die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention tatsächlich in Gang kommt. Eine kleine Bilanz der G-BA-Sitzung und einen Pressespiegel wird es in den kommenden Tagen auf unserer Webseite geben.

Auf die Frage, ob es überhaupt einen medizinischen Zweck gibt, gehen auch **Kathrin Braun** und **Sabine Könninger** in ihrem Beitrag ein. Dazu werfen sie einen genaueren Blick auf die recht komplizierten Verfahrensregeln, denen der G-BA folgt und beantworten die Frage, ob sich der G-BA aus seiner Logik hat aufrütteln lassen oder ob er nur einen Kunstgriff angewandt hat.

Warum wir von NIPT - also von Tests - und nicht von NIPD - also von Diagnostik - sprechen, wie das der G-BA tut, wird hoffentlich nach der Lektüre des Textes von **Isabelle Bartram** klarer. Sie hat sich die Datenlage zur Testgüte angeschaut, die der G-BA zur Grundlage seiner Entscheidung machen will und erläutert die Kriterien, die zur Bewertung angelegt werden. Eine hohe Sensitivität und Spezifität sind nicht die einzigen Kriterien, die bei der Prüfung der Tests interessieren sollten!

In der Auseinandersetzung um gesellschaftlichen Ableismus und selektive Pränataldiagnostik stellt sich auch immer die Frage danach, mit wem Bündnisse eingegangen werden sollen und können. Selbsternannte LebensschützerInnen und radikale AbtreibungsgegnerInnen können hierbei keine Verbündeten sein, postuliert Kirsten **Achtelik**.

Wir hoffen, dass es uns trotz aller Widrigkeiten und Aufregungen gelungen ist, die Reflexion und auch die Auseinandersetzung um diese komplexe Frage auf eine neue Stufe zu heben, damit der Prozess der Normalisierung nicht einfach seinen geordneten Gang geht. Wir freuen uns über Feedback, weitere Vernetzung und Zusammenarbeit!

- 1www.lyrikline.org oder www.kurzlink.de/gid240_ee.
- 2Dass wir diese Aspekte dennoch auf dem Schirm haben, zeigt sich in den Notizen zur neu gegründeten Lobby-Organisation von Illumina und Co. (S. 32) und zur Ausweitung des Testangebotes von Lifecodexx auf das DiGeorge-Syndrom (S. 28).

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 240 vom Februar 2017
Seite 6 - 7