https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/3678

Gen-ethischer Informationsdienst

Verantwortung übernehmen!

Ein Überblick zur Debatte um die pränatalen Bluttests

AutorIn
Kirsten Achtelik

Seit der letzten Stellungnahme des GeN und anderer Organisationen gegen die Einführung des Bluttests auf Trisomien in die Krankenkassen-Regelversorgung im Februar fanden mehrere Tagungen und Treffen zum Thema statt - ein Überblick.

Im Juli ist ein Forschungsprojekt zu Ende gegangen, das die „Partizipationslandschaft“ in Hinblick auf die Einführung des Nicht-invasiven Bluttests (NIPT) untersuchen sollte. Angesiedelt am *Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft* (IMEW) in Berlin wurden Chancen und Probleme für die demokratische Gestaltung des Prozesses und zivilgesellschaftlicher Einflussnahme eruiert.1 Auf einer Tagung Anfang Juni stellten die beiden wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen, Sabine Könninger und Kathrin Braun, ihre Ergebnisse vor. Die Struktur der Diskussionen und Beschlüsse zu den Tests beschrieben sie als „fragmentierte Verantwortung“ - jede mit dem Thema befasste Institution befasst sich nur mit Teilaspekten, obwohl alle betonten, wie wichtig die Gesamtschau und gesellschaftliche Debatte sei. An verschiedenen Stellen im bisherigen Etablierungsprozess des NIPT seien Fakten geschaffen worden, die einer politischen Willensbildung über die Frage, ob die Gesellschaft diese Testverfahren überhaupt will, keinen Raum ließen - beispielsweise die Eröffnung eines Methodenbewertungsverfahrens im August vergangenen Jahres durch den *Gemeinsamen Bundesausschuss* (G-BA) oder die Beauftragung des *Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen*, (IQWiG) mit der Erstellung einer Versicherteninformation zu den Tests im Februar.2 Jede dieser Institutionen - aber auch das Gesundheitsministerium, die Ärztekammer oder das Parlament - fassten den jeweils eigenen Verantwortungsbereich unnötig eng und verweigerten sich so der eigentlich notwenigen Verantwortungsübernahme. Eine gesellschaftliche Debatte um grundsätzliche Fragen würde so erschwert und Gestaltungsmöglichkeiten eingeschränkt, so Könninger und Braun. Die grundsätzlichen, gesellschaftspolitischen Fragen würden nicht von den Institutionen sondern „von außen“ gestellt - das GeN hat da seinen nicht kleinen Teil zu beigetragen. Die in der öffentlichen Debatte bereits konkretisierten Problembestimmungen, wie die Behindertenfeindlichkeit selektiver pränataler Tests oder der Widerspruch zur UN-Behindertenrechtskonvention werden von den eigentlich zuständigen Gremien nicht aufgegriffen. Stattdessen werde die Suche nach Föten mit Trisomie 21 als medizinischer Zweck vorausgesetzt und so als sinnvoll bewertet.

Rund 50 Akteur*innen im Diskurs um den NIPT waren für die Tagung zusammengekommen, darunter auch zwei „Lebensschützer“, die jedoch in einer Beobachterposition blieben. Diese Vielfalt an Vertreter*innen der Zivilgesellschaft, Mitarbeiter*innen von NGOs und Schwangerenberatungsstellen, Humangenetiker*innen

und Forscher*innen, aber auch Vertreter*innen der Behindertenbewegung und der verschiedenen involvierten Institutionen diskutierte das Thema überwiegend konstruktiv. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der *BAG Selbsthilfe* und Sprecher der Patientenvertretung im G-BA, schlug zwei konkrete Ansatzpunkte vor, um die Finanzierung der pränatalen Tests durch die Krankenkassen gesetzlich ausschließen zu können. In § 11 des Fünften Sozialgesetzbuch, das die Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung regelt, ließe sich ein diesbezüglicher Absatz einfügen. Auch das Angebot der Tests als IGeL-Leistung könnte verboten werden, indem in das Gendiagnostikgesetz ein dementsprechender Satz eingefügt würde.

Auch die Jahrestagung des *Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik* beschäftigte sich mit der fehlenden Verantwortungsübernahme. Unter dem Titel „Pränataldiagnostik: eine organisierte Verantwortungslosigkeit?!“ stand im Juni die Frage nach der Verantwortung für die systematische Suche nach Abweichungen in der Schwangerenvorsorge im Fokus von Vorträgen, Workshops und einer Podiumsdiskussion. Die Dokumentation der Tagung wird in Kürze zur Verfügung stehen.[3]

Bereits im März hatte das Bundesministerium für Gesundheit Bundestagsabgeordnete zu einer Informationsveranstaltung geladen, auf der über die Möglichkeiten und Herausforderungen der Pränataltests diskutiert werden sollte. Unter den sechs geladenen Medizin-, Recht- und Ethikexpert*innen waren keine, die sich als Kritiker*innen der Verfahren zu erkennen gaben, wie Teilnehmer*innen der Veranstaltung berichteten.

Deutlich kritischer forderte der 120. *Deutsche Ärztetag* im Mai die Bundesärztekammer auf, sich für eine umfassende Debatte über die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik und die Notwendigkeit ihrer Begrenzung einzusetzen. Der Test könne „zu einer routinisierten Frühdiagnostik“ führen, wodurch die Gefahr eines sozialen „Zwangs zu seiner Nutzung“ entstehen und die „selbstbestimmte Entscheidung für ein Kind z. B. mit Down-Syndrom durch gesellschaftlichen Druck immer mehr erschwert“ werden könne. Zudem bestehe die Gefahr der Testausweitung auf „weitere genetische Eigenschaften“, warnten die Ärzt*innen. Eine „breite Diskussion“ unter Einbeziehung der Behindertenverbände sei dringend erforderlich. Der Parlamentsgesetzgeber wird aufgefordert, „die Grenzen und Bedingungen der Pränataldiagnostik zu definieren“, dies bezieht sich erfreulicherweise nicht nur auf die neuen Tests, sondern auf die Gesamtheit der pränatalen Untersuchungen.[4]

- [1]Gefördert wird das Projekt vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) im Rahmen der Innovations- und Technikanalyse (ITA), mehr unter www.imew.de oder www.kurzlink.de/gid242_ff.
- [2]Gegen beide Entscheidungen hat das GeN Stellung bezogen: www.gen-ethisches-netzwerk.de/node/3351 und www.gen-ethisches-netzwerk.de/node/3479.(2)
- [3]Die Jahrestagung 2018 des Netzwerks wird vom 15.-17. Juni in Essen stattfinden und sich mit der Frage beschäftigen „Was hat die Behindertenrechtskonvention mit Pränataldiagnostik zu tun?“ mehr Infos und Download der Dokumentation unter www.netzwerk-praenataldiagnostik.de.
- [4]Beschlussprotokoll des 120. Deutschen Ärztetages in Freiburg vom 23. bis 26.05.2017, download unter www.bundesaerztekammer.de oder www.kurzlink.de/gid242_ee.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 242 vom August 2017
Seite 39 - 40