https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/4374

Gen-ethischer Informationsdienst

Die nächste Eskalationsstufe

Bluttest auf Trisomien wird Kassenleistung

AutorIn
Taleo Stüwe



Die Don‘t Screen Us Out-Kampagne setzt sich gegen den NIPT in Großbritannien ein. Foto: Don‘t Screen Us Out (CC BY 4.0)

Zehn Jahre sind seit der Markteinführung des Nicht-invasiven Pränataltests (NIPT) vergangen. Die unmittelbar bevorstehende Kassenfinanzierung des Tests markiert die nächste Eskalationsstufe der Normalisierung vorgeburtlicher Diagnostik. Zeit für einen Rück- und Ausblick.

2011 kam der NIPT auf den Markt. Inzwischen steht er Schwangeren in über 60 Ländern weltweit zur Verfügung und das Testspektrum wurde erweitert. In Deutschland gibt es den NIPT seit 2012. Bisher können schwangere Personen den genetischen Bluttest als Individuelle Gesundheitsleistung (IGeL) in Anspruch nehmen, um Informationen über bestimmte genetische Eigenschaften des Fötus zu einem frühen Zeitpunkt in der Schwangerschaft – bereits ab der 10. Schwangerschaftswoche – zu erhalten. Seit der deutschen Markteinführung sind die Preise für den Test kontinuierlich gesunken; private Krankenkassen tragen i.d.R. die Kosten und auch einige gesetzliche Versicherungen haben den Test als sogenannte Satzungsleistung in ihren Katalog aufgenommen.[1] Nach einem langjährigen Prozess, den das GeN und andere zivilgesellschaftliche Akteur*innen mit langem Atem kritisch begleitet haben, wird der Test nun zu einer Regelleistung der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). So hatte es der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), das höchste Entscheidungsgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung des Gesundheitssystems, bereits im September 2019 beschlossen. Damals war der Beschluss jedoch an eine Versicherteninformationsbroschüre gekoppelt worden, die im Anschluss vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) erarbeitet wurde.[2]

Trotz zivilgesellschaftlicher Proteste und einer direkten Aufforderung des G-BA hat der Deutsche Bundestag das entstandene Zeitfenster nicht genutzt, um das Thema und die ethischen Auswirkungen dieser Entscheidung ernsthaft politisch zu diskutieren. Im August 2021 hat der G-BA die Versicherteninformation verabschiedet und damit den letzten Schritt zur Kassenfinanzierung des NIPT auf die Trisomien 13, 18 und 21 getan. Josef Hecken, der Vorsitzende des G-BA, mahnte in der Pressemitteilung zum Beschluss: „Wenn wir es als Gesellschaft ernst meinen und klare gesetzliche Regeln für den Umgang mit nichtinvasiver Pränataldiagnostik als sinnvoll erachten, muss sich das Parlament angesichts der sich stets weiterentwickelnden Innovationen dieser ethisch-moralischen Frage stellen.“[3]

Nachdem das Bundesgesundheitsministerium den Beschluss nicht beanstandet hat, steht die Umsetzung der Kassenleistung nun unmittelbar bevor. Voraussichtlich ab März werden Schwangere diesen Test von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt bekommen.

Obwohl die Trisomie 21 spätestens durch die Kassenfinanzierung auch in Deutschland zu der genetischen Variante wird, auf die der Großteil aller Föten gezielt getestet wird, wurden Menschen mit Trisomie 21 und ihre Familien kaum in den Prozess rund um den NIPT und dessen Kassenfinanzierung einbezogen. Die Kassenfinanzierung des NIPT wird Konsequenzen haben: eine Zunahme der Inanspruchnahme, mehr Schwangerschaftsabbrüche bei (möglicherweise falsch-) positiven Testergebnissen – und damit weniger Geburten insbesondere von Kindern mit Down-Syndrom sind zu erwarten. Außerdem ist mit weiteren Anträgen auf Kassenfinanzierung für den NIPT auf andere genetische Besonderheiten, sowie mit fortschreitenden Ausweitungen des Untersuchungsangebots zu rechnen.[4] Diese aktuellen, beunruhigenden Entwicklungen nehmen wir zum Anlass für diesen Schwerpunkt. Auf den folgenden Seiten werden einige der Hintergründe, Ambivalenzen und Dynamiken des NIPT sowie der Kassenfinanzierung beleuchtet.

Im ersten Artikel geht Claudia Heinkel, die ehem. Leiterin der Pua-Fachstelle Pränataldiagnostik / Reproduktionsmedizin der Diakonie Württemberg, auf die Bedeutung der Kassenleistung und die zu erwartenden Entwicklungen ein. Die Politikwissenschaftlerinnen Sabine Könninger und Kathrin Braun analysieren die unternehmerfreundliche politische Steuerung, die im Widerspruch zu wiederholt vom G-BA und auch von Politiker*innen bekundeten ethischen Bedenken steht. Im Interview positioniert sich die Journalistin und Inklusionsaktivistin Natalie Dedreux, die sich bereits seit 2017 in die politische Debatte um den vorgeburtlichen Bluttest einmischt. Die Soziologin Marina Mohr veranschaulicht die unhaltbaren Kontroll- und Sicherheitsversprechen, die der NIPT werdenden Eltern suggeriert, dann aber nicht halten

kann.5 Abschließend geht die Arbeitsgruppe von Marie-Christine Roy und Vardit Ravitsky auf die globale Ausweitung des NIPT seit seiner Markteinführung ein und stellt einige Forschungsergebnisse bezüglich der herausfordernden gesellschaftlichen Auswirkungen des Tests im internationalen Vergleich vor.6 Die Kästen rechts und der Zeitstrahl im Artikel von Claudia Heinkel liefern Hintergrundinformationen zum NIPT und den Regulierungsentwicklungen in Deutschland.

Die Gesamtheit der Artikel verdeutlicht: Durch den Beschluss für die Kassenfinanzierung des NIPT auf die Trisomien 13, 18 und 21 werden sich bereits existierende problematische Entwicklungen verstärken. Nach der Einführung des NIPT vor zehn Jahren und der Ausweitung des Untersuchungsangebots auf monogenetische Erkrankungen, stellt die Kassenfinanzierung die nächste Eskalationsstufe der Normalisierung und Ausweiterung der vorgeburtlichen Suche nach Föten mit genetischen Besonderheiten dar. Eine grundlegende Diskussion der sozialen, politischen und ethischen Implikationen selektiver Pränataldiagnostik ist dringender denn je. Letztlich geht es darum, in was für einer Gesellschaft wir zukünftig leben wollen.

- 1Satzungsleistungen sind Leistungen, die eine Krankenkasse zusätzlich zu den gesetzlich festgeschriebenen Leistungen gewähren kann. Sie stehen i.d.R. im freien Ermessen der Krankenkassen und können im Wettbewerb der Krankenkassen eingesetzt werden.
- 2G-BA (2021): Bluttest auf Trisomien. Der nicht invasive Pränataltest (NIPT) auf Trisomie 13, 18 und 21. Eine Versicherteninformation, 21 Seiten, online: www.kurzelinks.de/gid260-tah.
- 3G-BA (2021): Pressemitteilung | Methodenbewertung: Versicherteninformation zum vorgeburtlichen Bluttest auf Trisomien liegt nun vor, online: www.kurzelinks.de/gid260-tai.
- 4Herstellerfirmen und Labore forschen an weiteren Tests. In Erprobung sind u.a. Tests auf Krankheiten, die sich tlw. erst im Erwachsenenalter manifestieren (z.B. Chorea Huntington) und Test auf Dispositionen für (Erb-)Krankheiten (z.B. erblicher Brustkrebs und Alzheimer). Vgl. Diakonie Württemberg (2020): Der nicht-invasive Pränataltest (NIPT), online: www.kurzelinks.de/gid260-tak.
- 5Siehe Bartram, I. (2022): Fehlerhafte Pränataltests, GeN, online: www.gen-ethisches-netzwerk.de/januar-2022/fehlerh….
- 6Marie-Christine Roy ist Koordinatorin der ELSI Aktivitäten (= Ethical, Legal and Social Implications) in der PEGASUS-2-Studie (= „Personalized Genomics for prenatal Abnormalities Screening Using maternal blood“). Vardit Ravitsky ist Professor für Bioethik an der School of Public Health der Universität in Montreal.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 260 vom Februar 2022
Seite 6 - 7