https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/4454

Gen-ethischer Informationsdienst

Bluttest auf Trisomien ist Kassenleistung

Überraschend kritisches Medien-Echo zum Praxisstart

AutorIn
Taleo Stüwe

Seit dem 01. Juli 2022 kann der sog. Nicht-invasive Pränataltest (NIPT) auf die Trisomien 13, 18 und 21 als Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) in Anspruch genommen werden. Plötzlich bekommt die seit Jahren angebrachte Kritik am Verfahren eine mediale Bühne.

Seit 2012 ist der NIPT in Deutschland auf dem Markt. Als neuste vorgeburtliche genetische Untersuchung erweitert er seither das diagnostische Angebot für Schwangere. Das Testspektrum ist stetig gewachsen, ebenso die Inanspruchnahme, während die Kosten von deutlich über 1.000 Euro auf inzwischen unter 200 Euro für das „Standard-Paket“ Trisomie 13, 18 und 21 gesunken sind.
Öffentlich wurden Kirche und Behindertenverbände über Jahre als einzige Kritiker*innen selektiver Pränataldiagnostik dargestellt und wahrgenommen. Andere Stimmen bekamen kaum medialen Raum und auf die politische Agenda hat es das Thema seit einer einzigen – als Start einer wichtigen grundlegenden Auseinandersetzung inszenierten – Orientierungsdebatte im Deutschen Bundestag im Frühjahr 2019 auch nicht geschafft.1
Dabei gibt es bereits seit der Einführung und Etablierung (genetischer) vorgeburtlicher Untersuchungen in den 1970er und -80er Jahren diverse kritische Stimmen zu der Möglichkeit, diese selektiv einzusetzen. Mit der Markteinführung des NIPT wurde die Kritik wieder lauter. Expert*innen aus Gesundheitsberufen und Wissenschaft, aber auch Aktivist*innen der feministischen und der Behindertenbewegung haben sich immer wieder geäußert und fundiert gegen die vorgeburtliche Suche nach fetalen Besonderheiten argumentiert, für die es keine Behandlungsmöglichkeiten gibt. In den letzten Wochen und Monaten kam etwas Bewegung in die öffentliche Debatte.2 Es wurden Argumente aufgegriffen, die Kritiker*innen seit Jahren wiederholen.

Alarmierende Zahlen und Prognosen

Durchschnittlich wurden in Europa zwischen 2011 und 2015 54 Prozent weniger Kinder mit Trisomie 21 geboren, als statistisch zu erwarten gewesen wären.3 Ein Trend, der sich durch die Normalisierung des NIPT und die Ausweitung der Kostenübernahmen in verschiedenen Ländern sicherlich noch verstärkt hat und weiter verstärken wird. Der Berufsverband der Frauenärzt*innen prognostizierte, dass in Deutschland mindestens 90 Prozent der Schwangeren den Test in Anspruch nehmen werden, wenn er von der GKV bezahlt wird. Nehmen jüngere schwangere Personen den NIPT häufig in Anspruch, wird es aufgrund ihrer geringen statistischen Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen eines Down-Syndroms zu vielen falsch-positiven Ergebnissen kommen – also zu einer unnötigen Verunsicherung.4 All das ist nicht neu, wird aber erst seit die

praktische Umsetzung des Beschlusses in greifbare Nähe rückte auch von medialen Akteur*innen mit größerer Reichweite wie WDR und ARD, aufgegriffen.[5]

Gesellschaftlich erwünschte Selektion?

Zuvor beschränkte sich die ohnehin spärliche Berichterstattung zum Thema allzu oft auf die vermeintliche „soziale Frage“ und die persönliche und individuelle Entscheidung werdender Eltern. Sprich: Der Test muss von den Kassen bezahlt werden, damit sich nicht nur wohlhabende schwangere Personen den NIPT als „risikofreie“ Alternative zur Fruchtwasseruntersuchung leisten können und sowieso haben Politik und Gesellschaft kein Mitspracherecht bei einer so schwierigen und persönlichen Entscheidung wie der für oder gegen die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik. Oder im Fall eines auffälligen Befundes, der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund der vorgeburtlichen Diagnose. Dabei ist weder sicher, ob der NIPT überhaupt Fruchtwasseruntersuchungen „einsparen“ kann, noch ist eine Kostenübernahme durch die GKV die einzige denkbare Lösung, um sozioökonomischer Ungleichheit zu begegnen. Hingegen kann die Kassenleistung leicht als Empfehlung für die Untersuchung (miss)verstanden werden, denn eine Diagnostik, die von der Solidargemeinschaft bezahlt wird, gilt gemeinhin als medizinisch sinnvoll und gesellschaftlich erwünscht.

Politische Verantwortung

Den Beschluss für die Kassenfinanzierung fasste der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) bereits im September 2019. Zeit für eine politische Auseinandersetzung stand nicht nur im Vorfeld des Beschlusses zur Verfügung, sondern auch danach, da sich das Verfahren und die Formalia noch über Jahre – bis Juli 2022 – hinzogen. Dennoch ist nach der Einigung auf Abrechnungsziffern für die Beratungen zum NIPT auf Trisomien und dessen Durchführung,[6] die Kassenleistung nun Praxisrealität, ohne dass das Thema nochmal politisch diskutiert wurde.
Der G-BA sieht sich offensichtlich nicht in der Verantwortung, auch die ethischen, sozialen und politischen Fragen rund um den NIPT (als Kassenleistung) zu bearbeiten. Josef Hecken, Vorsitzender des G-BA schrieb bereits 2019 in einem Brief an die Bundestagsabgeordneten der interfraktionellen Gruppe zu Pränataldiagnostik, dass durch den Beschluss „ethische Grundfragen unserer Gesellschaft“ berührt seien, die unter Umständen wegen der damit verbundenen gesellschaftspolitischen Komponente einer gesetzgeberischen Antwort bedürfen. Hecken drängt also schon lange auf eine ethische Debatte. Zuletzt ließ er im Mai im Deutschlandfunk verlauten: „Ein klares Bekenntnis des Souveräns, will die Gesellschaft, dass es hier – ich verwende bewusst dieses unschöne Wort – eine Selektion gibt, oder möchte die Gesellschaft das nicht. Ich persönlich möchte das nicht. Und deshalb hoffe ich, dass der Gesetzgeber uns jetzt, anders als beim letzten Mal, da flankierend zur Seite steht.“[7]
Aber auch wenn gesetzgeberische Versäumnisse wohl kaum dem G-BA vorgeworfen werden können, so stößt der finale Beschluss doch auf Unverständnis, insbesondere bei Ärzt*innen, die ab Juli 2022 auf dieser Grundlage mit dem NIPT als Kassenleistung arbeiten müssen. Bärbel Grasshoff, Gynäkologin aus Ulm, beschrieb die durch den Beschluss entstandene Situation bei Volle Kanne (ZDF) wie folgt: „Leider hat uns da der Gemeinsame Bundesausschuss, der darüber entscheidet, was bezahlt wird und was nicht, da so ein kleines Ei gelegt. Weil, in der Überschrift steht eigentlich ‚in begründeten Einzelfällen‘, aber im Text steht dann natürlich, wenn man einen Hinweis auf Trisomie hat wird der Test bezahlt, aber auch, wenn die Unwissenheit der Schwangeren eine unzumutbare Belastung darstellt. Und da geht die Tür ganz weit auf, weil, wer ist denn der Arzt zu entscheiden, was da unzumutbar wird. Und letztlich muss man dann quasi jeder Schwangeren, die das gerne wünscht, auch den Test anbieten.“[8]

Ableistische Praxis

Natürlich brachten auch behindertenpolitische Organisationen erneut ihre scharfe Kritik anlässlich des Praxisstarts des NIPT als Kassenleistung zum Ausdruck. So beispielsweise die politische

Interessenvertretung behinderter Frauen im Weibernetz e.V. In ihrer Pressemitteilung stellt Martina Puschke klar: „Wir sind für das Selbstbestimmungsrecht der Frau auf Abtreibung. Aber eine selektive Wahl des Ungeborenen ist eine andere Nummer. Selektion basiert auf ableistischen Annahmen über das Leben mit Behinderung. Selektives Handeln stellt das Lebensrecht Ungeborener mit einer vermuteten Behinderung und damit im Grunde auch das Lebensrecht von Menschen mit dieser Behinderung in Frage.“9 Ähnlich sieht es auch der Allgemeine Behindertenverband in Deutschland (AbiD), der vor einem „großen Selektieren“ warnt.

Besser spät als nie?

Es ist ernüchternd zu sehen, dass offensichtlich erst Tatsachen geschaffen werden mussten, um ernsthaft über die zu erwartenden problematischen gesellschaftlichen Auswirkungen der Kassenleistung nachzudenken. Bleibt zu hoffen, dass dieses öffentliche Interesse am Thema nicht so schnell erlischt, wie es aufgeflammt ist. Die praktische Umsetzung des G-BA Beschlusses gilt es kritisch zu begleiten und weiter zu hinterfragen – zumal fest mit weiteren Anträgen auf Kassenfinanzierungen für NIPT auf andere genetische Eigenschaften zu rechnen ist.
Damit selbstbestimmte Entscheidungen rund um Pränataldiagnostik überhaupt möglich sind, braucht es vor allem gute Rahmenbedingungen für das Leben mit Kindern – egal ob mit oder ohne Behinderung. Angela Wolff, Expertin für Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatung der Diakonie Deutschland, betonte ebenfalls im Gespräch mit dem Kölner Stadtanzeiger: „Hier sind noch viele Schritte hin zu einer inklusiveren Gesellschaft notwendig.“10

- 1Die zu Pränataldiagnostik arbeitende interfraktionelle Gruppe kam in der letzten Legislaturperiode zu keinem Ergebnis. Im Mai 2022 hat die Gruppe sich neu formiert. Auf eine zeitnahe ernsthafte Auseinandersetzung des Bundestags mit der Thematik zu hoffen, scheint jedoch unrealistisch – Pränataldiagnostik wird im Koalitionsvertrag nicht einmal erwähnt.
- 2Beispiele hierfür sind: Deutscher Ethikrat (2022): Wissens-Wert? Zum verantwortlichen Umgang mit nichtinvasiven Pränataltests (NIPT), online: www.kurzelinks.de/gid262-th und Die Debatte (2022): Pränataldiagnostik: Welche Babys wollen wir?, online: www.kurzelinks.de/gid262-tg [letzter Zugriff: 25.07.2022].
- 3Graaf, G./Buckley, F./Skotko, B. G. (2021): Estimation of the Number of People with Down Syndrome in Europe, in: European Journal of Human Genetics 29, S. 402-410. https://doi.org/10.1038/s41431-020-00748-y.
- 4Für mehr Informationen zur Testqualität siehe z.B. Heinkel, C. (2022): Ein Beschluss mit weitreichenden Folgen, GID 260, S.8-9.
- 5WDR (22.11.2021): Der Bluttest – Entscheidungsdrama vor der Geburt, online: www.kurzelinks.de/gid262-ti und ARD (2021): online: www.kurzelinks.de/gid262-tj [letzter Zugriff: 25.07.2022].
- 6Siehe hierzu „NIPT als Kassenleistung ist Praxis“ unter Kurz notiert in diesem Heft, S.30.
- 7Dlf (2022): Bluttests auf Down-Syndrom als Kassenleistung – Ethik und Elternglück, online: www.kurzelinks.de/gid262-tm [Letzter Zugriff: 25.07.2022].
- 8ZDF (06.07.2022): Volle Kanne, online: www.kurzelinks.de/gid262-tn [letzter Zugriff: 25.07.2022].
- 9Weibernetz e.V. (2022): Kassenfinanzierter Bluttest: Ableismus par excellence, PM, online: www.kurzelinks.de/gid262-tl. Ebenfalls aus feministischer Perspektive argumentierte auch Lilly Kramer, Pro-Choice-Aktivistin vom „What the Fuck“ Bündnis, in einem Interview im nd: „Dabei ist es doch krass, dass ein Test, der keinen medizinischen Nutzen hat, bei dem es im Grunde um Selektion geht, von der Krankenkasse übernommen wird – Schwangerschaftsabbrüche hingegen sind keine Kassenleistung, sondern immer noch illegal. Das ist einfach ein unglaubliches Missverhältnis.“ Birthe Berghöfer (2022): „Die Bewegung ist nicht radikal genug“, nd, online: www.kurzelinks.de/gid262-tk [letzter Zugriff: 25.07.2022].
- 10Josefine Kaukemüller (01.07.2022): Start für das „große Selektieren“?, Kölner Stadtanzeiger.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 262 vom August 2022
Seite 32 - 33