



Stellungnahme des Vorstands vom 26.8.2016

KIDS Hamburg e.V. Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom fordert eine gesamtgesellschaftliche Grundsatzdiskussion zur derzeitigen und zukünftigen Praxis in der Pränataldiagnostik

Die technische Entwicklung ermöglicht eine Pränataldiagnostik, die neben Ergebnissen, die frühe medizinische und therapeutische Maßnahmen ermöglichen, auch über die genetische Ausstattung des Ungeborenen Auskunft gibt. Dabei gibt es Untersuchungen, deren Ergebnisse keine anschließende Behandlung von Mutter und Kind zur Folge haben, sondern die ausschließlich zur Feststellung einer genetischen Normabweichung durchgeführt werden. Diese Ergebnisse stürzen Schwangere und werdende Eltern in der hochsensiblen Phase der Schwangerschaft in große Ungewissheit und Zweifel. Es folgen keine therapeutischen Maßnahmen, aber ein positives Ergebnis der Untersuchung setzt die werdenden Eltern unter einen enormen Entscheidungsdruck mit der einzigen Handlungsoption eines Schwangerschaftsabbruches. Aus unserer Beratungspraxis wissen wir, dass es werdenden Eltern eine große Hilfe ist, wenn sie zu den möglichen Ergebnissen der Pränataldiagnostik und ihren Folgen bereits vor der Schwangerschaft ihren eigenen Standpunkt entwickelt haben.

Seit 2012 stehen in Deutschland Nicht-invasive Bluttests zur Verfügung, die nach Aussage der Hersteller und Befürworter das Risiko für Mutter und Ungeborenes mindern. Kritiker weisen seit dem auf die rechtlichen und ethischen Fragestellungen hin, die sich aus der Einführung dieser Untersuchungen und der Selektion von Föten mit Chromosomenanomalien, wie z.B. dem Down-Syndrom, ergeben. Sie stellen fest, dass diese Tests eine Diskriminierung von Menschen mit Chromosomenanomalien und als „schädliche Praxis“ im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention einen Verstoß gegen geltendes Recht darstellen. Sie fordern vehement einen breiten gesellschaftlichen Diskurs zu den sich aus diesen und den künftigen pränataldiagnostischen Möglichkeiten ergebenden Fragestellungen.

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat am 18.8.2016 die Einleitung einer Methodenbewertung für einen Trisomie-Test beschlossen, was auf Grund der zugrundeliegenden Fragestellung aller Wahrscheinlichkeit nach zu einer Aufnahme des Tests in die Regelversorgung bei sogenannten Risikoschwangerschaften und einer Übernahme der Kosten durch die Krankenkassen führen wird.

Das GeN Gen-ethische Netzwerk e.V. und fünf weitere Organisationen hatten mit einem Offenen Brief bereits am 12.8.2016 scharf kritisiert, dass Zivilgesellschaft und Öffentlichkeit in diesem Verfahren des G-BA nicht gehört werden und keine Beteiligung ermöglicht wird trotz der gravierenden und weitreichenden Folgen des zu fassenden Beschlusses (1). Danach hat die Diskussion um die Nutzung dieser Tests wieder an Fahrt aufgenommen. Vier Mitglieder des Bundestages, Hubert Hüppe (CDU), Corinna Rüffer (Grüne), Dagmar Schmidt (SPD) und Kathrin Vogler (Linke) weisen in ihrem Schreiben vom 17.8.2016 darauf hin, dass der Bluttest ausschließlich dazu dient nach einer Trisomie zu suchen, aber keinen medizinischen Nutzen hat. Vielmehr lässt er Trisomien als vermeidbares Risiko erscheinen. Sie verweisen auch auf gesamtgesellschaftliche Folgen: *„Die Möglichkeit, sehr früh und „risikoarm“ zu testen, könnte auch die gesellschaftliche Erwartung erzeugen, diese Angebote nutzen zu müssen. Damit erhöhen sich möglicherweise auch der Druck und die individuelle Verantwortung, ein „perfektes“ Kind zu gebären. Eltern die sich dann gegen den Test oder wissentlich für ein behindertes Kind entscheiden, könnten immer mehr in Erklärungsnot geraten.“* (2)

Laut Ärzteblatt-Mitteilung vom 23.8.2016 hat der G-BA mit einem Schreiben auf den Offenen Brief der Abgeordneten geantwortet, demzufolge damit zu rechnen ist, *„dass schon in absehbarer Zeit weitere molekulargenetische Testverfahren zur Verfügung stehen, die über die Trisomie hinausgehen und die ebenso wie die Entscheidung über das jetzige Verfahren fundamentale ethische Grundsatzfragen unserer Werteordnung berühren, die der Gemeinsame Bundesausschuss im Rahmen seiner ihm in den gesetzlichen Vorschriften über die Durchführung von Methodenbewertungsverfahren gegebenen, eher wissenschaftlich-technischen Prüfkompetenzen weder allein beantworten kann noch allein beantworten darf.“* Die Unterzeichner des Schreibens betonen, dass für die Beantwortung der aufgeworfenen ethischen Grundsatzfragen **„der Parlamentsgesetzgeber gefordert“** ist *„Grenzen und Bedingungen zu definieren“*. (3)




In der Presseerklärung des G-BA vom 18.8.2016 wird der Vorsitzende Prof. Josef Hecken hierzu zitiert: *„In dem hiermit beantragen Prüfverfahren werden die Gremienmitglieder des G-BA in ihren Beratungen zur evidenzbasierten medizinischen Bewertung der NIPD die in zahlreichen gesellschaftlichen Gruppen diskutierten Befürchtungen einer möglichen Indikationsausweitung der Pränataldiagnostik und einer damit einhergehenden Gefahr der selektiven Verhinderung von Schwangerschaften, insbesondere mit fetaler Trisomie 21, besonders im Blick behalten. Bereits mit Einleitung des Erprobungsverfahrens auf Antrag des Herstellers eines molekulargenetischen Tests war man sich der Tatsache bewusst, dass dieses Verfahren neben den standardmäßig zu prüfenden medizinischen Gesichtspunkten in besonderer Weise fundamentale ethische Fragestellungen berührt, die mitgedacht werden müssen. Um diese Perspektive zu stärken ist es vorgesehen, auch im weiteren Beratungsverfahren, etwa im Rahmen der regelhaft vorgesehenen Einholung von ersten Einschätzungen oder auch im abschließenden Stellungnahmeverfahren neben den wissenschaftlichen Fachgesellschaften weitere gesellschaftliche Organisationen, beispielsweise den Deutschen Ethikrat einzubeziehen.“*(4)

Es scheint allerdings fraglich, ob diese Einschätzung, die die Einleitung eines gesamtgesellschaftlichen Diskurses über die ethische Bewertung der Pränataldiagnostik in Aussicht stellt, realistisch ist. Bereits am Morgen des 18.8.2016 hatte sich Peter Dabrock, der Vorsitzende des Deutschen Ethikrats, im Gespräch mit Tobias Armbrüster im Deutschlandfunk zu diesem Thema geäußert: „ ... wir leben ja in einer werteppluralen Gesellschaft. Und in einer werteppluralen Gesellschaft, auf der Ebene des Rechtsstaats muss man sich ... nach dem Gleichheitsgrundsatz fragen, ob es hinreichende Gründe gibt, eine andere Methode (NIPD, Anmerkung der Verfasserin), die dasselbe Ziel (die Identifizierung von Föten mit Trisomien, Anmerkung der Verfasserin) verfolgt, nicht zuzulassen. Das ist, glaube ich, meines Erachtens an der Stelle die Frage, die sich der Ethiker und das Recht stellen muss. Und wenn man der Auffassung ist, dass man die Pränataldiagnostik zulässt, dann hat man eine hohe Beweislast zu sagen, warum man ausgerechnet die Nicht-invasive Pränataldiagnostik nicht zulassen will“(5)

Diese Aussage des Vorsitzenden des Deutschen Ethikrates lässt nichts Gutes ahnen, wenn aus seiner Sicht offensichtlich nicht eine Wertediskussion im Vordergrund steht, sondern aus der Zulassung des einen Testverfahrens, die Zulassung des anderen „risikoärmeren“ zwangsläufig folgt.

KIDS Hamburg e.V. Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom schließt sich den Forderungen des GeN Gen-ethisches Netzwerk e.V. und anderer Kritiker der selektiven Pränataldiagnostik an und fordert unverzüglich in einen gesamtgesellschaftlichen Diskurs über die durch die pränataldiagnostische Praxis aufgeworfenen ethischen Grundsatzfragen unter der Beteiligung der Zivilgesellschaft einzutreten.

Aus der Sicht von KIDS Hamburg e.V. Kontakt- und Informationszentrum sprechen viele Gründe gegen die bisherige pränataldiagnostische Praxis und eine Ausweitung der molekulargenetischen Testverfahren auf weitere genetische Besonderheiten:

-  Testverfahren, die ausschließlich auf Selektion von Föten, die genetische Abweichungen aufweisen, ausgerichtet sind, werten Menschen mit Behinderung systematisch als „vermeidbares Risiko“ ab. Dies stellt im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention eine „schädliche Praxis“ dar und verstößt damit gegen geltendes Recht.
-  Testverfahren, die ausschließlich auf die Selektion von Föten, die genetische Abweichungen aufweisen, ausgerichtet sind, verletzen alle Menschen mit Behinderung in ihrer Würde. Mit einer Ausweitung der molekulargenetischen Testverfahren wächst der Kreis der Menschen, die von dieser diskriminierenden Praxis betroffen sind.
-  Testverfahren, die ausschließlich auf die Selektion von Föten, die genetische Abweichungen aufweisen, ausgerichtet sind, tragen zur Entwicklung einer gesellschaftlichen Grundstimmung bei, die bei Schwangeren und ihren Partnern einen hohen Rechtfertigungsdruck aufbauen, wenn diese sich gegen die Tests oder sogar trotz positiver Testung für ihr Kind entscheiden.

Aus diesen Gründen fordert KIDS Hamburg e.V. Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom

- Politiker und Entscheider auf, sich nicht länger hinter Formalitäten zu verstecken, sondern sich auf eine Grundsatzdiskussion zu den durch die Pränataldiagnostik aufgeworfenen fundamentalen, unsere Werteordnung berührenden Fragen einzulassen.**
- eine umfassende Information und Beratung aller Schwangeren vor dem Einsatz von Testverfahren, die ausschließlich auf die Selektion von Föten , die genetische Abweichungen aufweisen, ausgerichtet sind. Beratung und Information müssen vielfältig und darauf ausgerichtet sein, die Schwangere bei der Entwicklung eines eigenen Standpunktes zu unterstützen, damit sie ihre persönliche Entscheidung treffen kann.**
- weitere Anstrengungen bei dem Auf- und Ausbau von inklusiven Gesellschaftsstrukturen entsprechend der UN-Behindertenrechtskonvention, um Ängste werdender Eltern vor einem Kind mit sogenannter Behinderung und einem Leben in Ausgrenzung abzubauen.**

Quellen:

- (1) http://www.gen-ethisches-netzwerk.de/files/16_08_12%20Offener%20Brief%20G-BA.pdf, zuletzt gesehen 26.8.2016
- (2) http://www.huberthueppe.de/WordPress/wp-content/uploads/2016/08/Brief_MdBs_zur_91_G-BA-Sitzung-1.pdf, zuletzt gesehen 26.8.2016
- (3) <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/70155/Nicht-invasive-Praenataldiagnostik-G-BA-weist-in-Brief-auf-Regelungsluecken-hin>, zuletzt gesehen 26.8.2016
- (4) <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/70155/Nicht-invasive-Praenataldiagnostik-G-BA-weist-in-Brief-auf-Regelungsluecken-hin>, zuletzt gesehen 26.8.2016
- (5) http://www.deutschlandfunk.de/trisomie-21-bluttest-auf-krankenassenkosten-wir-leben-in.694.de.html?dram:article_id=363362, zuletzt gesehen 26.8.2016