

Das sind die Themen:

1. „Warum wir uns gegen eine Kassenleistung des NIPT aussprechen!“
Gute Argumente von 12 Verbänden!
2. „Konditionierte Zustimmung“ zu einer Kassenzulassung:
Die Position der EKD (*Dossier*)
3. „Dem Leid ein Gesicht geben“:
Ein nachträglicher „Einwurf“ zur Woche für das Leben 2018

1. „Warum wir uns gegen eine Kassenleistung des NIPT aussprechen!“ Gute Argumente von 12 Verbänden!

Anlässlich der parlamentarischen Orientierungsdebatte am 11. April 2019 haben zwölf ganz unterschiedliche Verbände, Initiativen und Organisationen in einem gemeinsamen Argumentationspapier erklärt, warum sie sich gegen eine Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltests (NIPT) auf Trisomie 21 und weitere Trisomien aussprechen.

Die *Diakonie Württemberg/Pua-Fachstelle* und das *Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik* haben die Initiative zu dieser gemeinsamen Stellungnahme ergriffen.



Zusammenfassung

Die unterzeichnenden Verbände, Organisationen und Initiativen begrüßen es sehr, dass der Deutsche Bundestag eine ethische Orientierungsdebatte über die Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltests (NIPT) führen wird.

Weil der Test „fundamentale ethische Grundfragen unserer Werteordnung“ berührt, kann über seine Kassenzulassung nicht allein nach medizinisch-technischen Kriterien entschieden werden, wie es im Methodikbewertungsverfahren des G-BA geschieht. Die mit dem Test verbundenen ethisch und gesellschaftspolitisch konfliktreichen Folgen müssen in die Entscheidung über seine Kassenzulassung einbezogen werden.

Bundesbehindertenverbände wie der *BeB* und der *bvkm* haben sich dieser Stellungnahme ebenso angeschlossen wie *Selbsthilfegruppen* (*Turner-Syndrom, IsL, Weibernetz*), Berufsverbände (*BfHD*), kritische *Initiativen* wie *BioSkop* und das *GeN* sowie die Zentralstelle für die Gleichberechtigung der Frau (*ZGF*).

http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/praenatal-diagnostik/pdf/2019-04-14_Argumentationspapier-gegen-NIPT-als-Kassenleistung.pdf

Wir greifen in diesem Papier fünf Hauptargumente der BefürworterInnen einer Kassenzulassung auf und begründen jeweils im Einzelnen, warum wir diese Argumente nicht für tragfähig halten.

Wir freuen uns, dass das Papier auf viel Resonanz gestoßen ist. Ein besonderes Lob kam von einer Aktivistin der Selbsthilfe - sie fragte, ob uns eine Übersetzerin in Leichte Sprache unterstützt habe, weil das Papier so gut verständlich sei! - und von Prof. Ulrich Eibach/Bonn: Er fand unsere Stellungnahme so überzeugend, dass er sein – mühsam errungenes – Votum *für* die Kassenzulassung des NIPT nach der Lektüre unseres Papiers revidierte.

Eine kurze Zusammenfassung unserer Argumente:

- Dieser Test hat *keinen medizinischen Nutzen*, was eigentlich Voraussetzung für eine Kassenleistung ist: Er kann nichts heilen, sondern nur feststellen, ob das werdende Kind eine Chromosomenbesonderheit hat oder nicht. Und das stellt den Träger dieses Merkmals fast zwangsläufig zur Disposition und zwingt die Eltern zu einer Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft. Das gilt auch für die Fruchtwasseruntersuchung, wenn sie für die Suche nach Trisomien eingesetzt wird.
- Die beabsichtigte eingeschränkte Kassenzulassung des Tests bei sog. *Risikoschwangerschaften* ist nicht realistisch: Der Begriff der Risikoschwangerschaft ist nicht abschließend definiert. Die Ausweitung der Inanspruchnahme auch von Frauen ohne ein sog. Risiko ist absehbar und wird zu einer vergleichsweise hohen Zahl von falschen Ergebnissen und damit voraussichtlich invasiven Untersuchungen und Fehlgeburten führen.
- Mit der Kassenfinanzierung dieses Tests verbindet sich die *Botschaft an die werdenden Eltern*: Die pränatale Suche nach Trisomie 21 ist medizinisch sinnvoll, verantwortlich und sozial erwünscht. Damit sagen wir ihnen zugleich: Ein Kind mit Trisomie 21 ist ein vermeidbares und frühzeitig zu vermeidendes Risiko. Eine solche Botschaft steht in Widerspruch zur UN Behindertenrechtskonvention und unserem gesellschaftlichen Konsens von der unverlierbaren Würde eines jeden Menschen.
- Der Test als Kassenleistung wird das Recht von Frauen auf eine *selbstbestimmte Entscheidung* für oder gegen pränatale Untersuchungen nicht stärken. Er wird vielmehr die Erklärungsnot der werdenden Eltern noch erhöhen, die sich gegen Untersuchungen bzw. dann für ein Kind mit Behinderung entscheiden.
- Es entspricht nicht unserer Vorstellung von *Gerechtigkeit* ist, dass alle einen Zugang zu einer Leistung haben sollen, die in hohem Maße diskriminierend ist.

2. „Konditionierte Zustimmung“ zu einer Kassenzulassung: Die Position der EKD

Im November 2018 hat die EKD unter dem Titel „*Nichtinvasive Pränataldiagnostik*“ eine 40-seitige Stellungnahme veröffentlicht. Die Kammer für Öffentliche Verantwortung unter Vorsitz von Prof. Dr. Rainer Anselm/Uni München hat die Vorlage ausgearbeitet, der Rat der EKD hat sie sich zu eigen gemacht.

Die Autoren verbinden mit der Stellungnahme einen hohen Anspruch: Sie soll ein „*evangelischer Beitrag zur ethischen Urteilsbildung und zur politischen Gestaltung*“ sein, so der Untertitel.

Hier ist der Text zum Download eingestellt:

<https://www.ekd.de/nichtinvasive-praenataldiagnostik-37971.htm>

Die EKD befürwortet in dieser Stellungnahme einerseits die Kassenzulassung des NIPT. Sie bindet ihr Ja jedoch an die gleichzeitige Kassenfinanzierung einer *ethischen Beratung*. Nur in dieser Kombination sei eine Kassenzulassung des NIPT ethisch verantwortbar. Als „*konditionierte Zustimmung*“ bezeichnet der Ratsvorsitzende die Position der EKD im Vorwort der Broschüre.

Im Wesentlichen begründet die EKD ihre Zustimmung mit folgenden Argumenten:

- Der Test habe im Vergleich zur Fruchtwasseruntersuchung *kein Eingriffsrisiko*. Es sei nicht zu rechtfertigen, dass Frauen mit wenig Geld zwar eine mit einem Fehlgeburtsrisiko verbundene Fruchtwasseruntersuchung bezahlt bekämen, nicht jedoch den Bluttest.
- Der Test sei auf dem Markt und für jede Frau über das Internet frei zugänglich. Eine Kassenfinanzierung könnte dazu beitragen, den Test „*der Logik des Marktes zu entziehen*“ (Seite 30). Die Kassenfinanzierung könnte einen Rahmen bieten, „*der das Bewusstsein dafür wachhält und schärft, dass solche Maßnahmen (wie der NIPT, CH) nicht einfach Privatsache sind*“. Sie könnte dazu beitragen, „*die mit dem Test verbundenen Dilemmata nicht ins Private abzudrängen*“. (Seite 34).

Das angehängte **Dossier** informiert im Einzelnen über die Position der EKD und diskutiert sie anhand folgender Fragen und Stichworte:

- Wie tragfähig sind die Gründe für ein „Ja, aber“?
- Beratung als Dreh- und Angelpunkt der EKD-Position!
- Was ist der Haken an der konditionierten Zustimmung?
- Konditionierung als Funktionalisierung von Beratung?
- Warum die Konditionierung ins Leere läuft...

3. Dem Leid „ein Gesicht geben“: Ein „Einwurf“ zur Woche für das Leben 2018

Das Themenheft der Woche für das Leben 2018 - Schwerpunkt Pränataldiagnostik – enthält einen Beitrag mit dem Titel: *Glaube als Lebenshilfe: Dem Leid „ein Gesicht geben“*.
https://www.woche-fuer-das-leben.de/wp-content/uploads/2018/02/DBK17014_WfdL_2018_BRO_180209_Webdatei.pdf

Ursula Hofmann, Hebamme und Krankenschwester, Mutter von vier Kindern, eines davon mit 24-stündigem Pflegebedarf, Gründungsmitglied von Rückenwind e.V. für pflegende Mütter in Esslingen, engagiert im Mütterforum des bvkm und Mitglied im Pua-Fachbeirat, hat auf diesen Artikel reagiert und ihrer Verwunderung über eine solche Überschrift zu Papier gebracht.

Ihr „Einwurf“ hängt diesem Informationsbrief als Datei an.

14.8.2019/Claudia Heinkel