

Das sind die Themen:

- 1. Ein Test ohne medizinischen Nutzen als Kassenleistung?
Zum Sachstand des Bewertungsverfahrens zum Pränataltest auf Trisomie 21
(Dossier)**
 - 2. Emotionale Debatte im Deutschen Bundestag: Und nun?**
 - 3. „Aktueller Stand und Entwicklungen der Pränataldiagnostik“:
Ein neuer TAB-Bericht liegt vor.**
 - 4. Interdisziplinäre Fachforen: Kooperation der Pua-Fachstelle mit dem Evang. Bildungszentrum Stuttgart**
-

**1. Ein Test ohne medizinischen Nutzen als Kassenleistung?
Zum Sachstand des Bewertungsverfahrens zum Pränataltest auf Trisomie 21
(Dossier)**

Das oberste Entscheidungsgremium im Gesundheitswesen, der Gemeinsame Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (G-BA), hat im August 2016 ein dreijähriges Methodenbewertungsverfahren zum nicht invasiven Pränataltest (NIPT) auf die Trisomien 13, 18 und 21 bei sog. Risikoschwangerschaften eingeleitet.

Dieser Test sucht nach genetischen Besonderheiten wie Trisomie 21 (Down-Syndrom), er hat jedoch keinerlei therapeutische Konsequenzen. Test wie das Bewertungsverfahren sind heftig umstritten. Für die einen ist der NIPT eine technische Innovation, die die Selbstbestimmung der Frauen stärkt, für die anderen ist er ein sozialer Kollateralschaden, weil er ein hohes Diskriminierungspotential für Menschen mit Down-Syndrom hat.

Ziel des G-BA-Verfahrens ist es zu klären, ob dieser umstrittene Test künftig von den gesetzlichen Krankenkassen finanziert werden soll. Dies soll allein anhand medizinisch-technischer Kriterien erfolgen, eine ethische und gesellschaftspolitische Bewertung dieses umstrittenen Tests ist in diesem G-BA-Verfahren selbst ausdrücklich nicht vorgesehen.

Die Entscheidung darüber wird voraussichtlich in der Sitzung des G-BA am 19. September getroffen werden.

Das angehängte **Dossier** informiert prägnant und verständlich über den aktuellen Sachstand des Bewertungsverfahrens, über die Funktion und Aussagekraft des Tests und die mit ihm verbundenen Konflikte. Dazu gehören Fragen wie:

- Wie funktioniert der Pränataltest?
- Was kostet er?
- Was kann er entdecken und was nicht?
- Was ist sein medizinischer Nutzen?
- Wie zuverlässig ist der Test überhaupt?
- Was kritisieren die medizinischen Fachgesellschaften?
- Was sind die nächsten Schritte im Verfahren?

2. Emotionale Debatte im Deutschen Bundestag. Und nun?

Lange angekündigt und oft eingefordert hat sie am 11. April 2019 stattgefunden: die ethische Orientierungsdebatte im Deutschen Bundestag darüber, ob der nichtinvasive Pränataltest (NIPT) eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen werden soll - ohne Partei- und Fraktionszwang, nur dem eigenen Gewissen verpflichtet, ohne Gesetzesanträge, zwei Stunden lang.

Hier können Sie die Reden der einzelnen Abgeordneten anhören oder nachlesen: <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2019/kw15-de-genetische-bluttests-633704>

In der Zeitschrift „Das Parlament“: gibt es einen Kurzbericht zu dieser Debatte: http://epaper.das-parlament.de/2019/16_17/index.html#0

...einige subjektive Eindrücke

„Debatte“ finde ich eigentlich ein falsches Wort für diese zwei Stunden: Tatsächlich haben 38 Abgeordnete ein jeweils dreiminütiges Statement abgegeben, manche sehr persönlich, sehr pointiert und engagiert, manche ermüdend wegen der immer gleichen Begründungen zu den immer gleichen Aussagen, der eine oder die andere mit enttäuschend wenig Sachkenntnis...

Tenor der meisten Äußerungen: die Kassenzulassung des NIPT sei zu begrüßen,

- weil es ein risikofreier Test sei
- weil es ungerecht wäre, Frauen mit wenig Geld einen solchen Test vorzuenthalten
- weil die Fruchtwasseruntersuchung doch auch eine Kassenleistung sei
- weil es die selbstbestimmte Entscheidung der Frauen stärke.

Viele BefürworterInnen einer Kassenzulassung grenzten sich mit Verve ab von einer Kassenfinanzierung des Tests für *alle* Frauen, also einem generellen Screening auf Trisomie 21. Sie votierten stattdessen „nur“ für die Kassenzulassung für sog. Risikoschwangerschaften. Nur: Dies steht bei der geplanten Kassenzulassung durch den G-BA gar nicht zur Entscheidung an.

Keine/r der BefürworterInnen konnte erklären, wie die Begrenzung auf Risikoschwangerschaften tatsächlich erfolgen sollte und keine/r hat sich mit den kritischen Einwänden des Berufsverbands der Pränataldiagnostiker zu diesem Test und seiner Kassenzulassung auseinandergesetzt¹.

Zwei Abgeordnete - Karl Lauterbach (SPD) und Pascal Kober (FDP²) - haben strukturelle Vorschläge für neue Informations- und Beratungsgremien gemacht, weil weitere noch weitaus konfliktreichere Entscheidungen durch neue Tests auf genetische Besonderheiten zu erwarten seien.

Manche Abgeordnete, insbesondere von der CDU/CSU, verknüpften die Zustimmung zur Kassenleistung mit einer Begrenzung auf die Zeit nach der 12. Schwangerschaftswoche³. Für Erwin Rüdell (CDU/CSU), Vorsitzender des Gesundheitsausschusses, war die Kassenzulassung dieses Tests auf Trisomie 21 gar keine ethische, sondern höchstens eine soziale Frage.

Corinna Rüffer, behindertenpolitische Sprecherin von Bündnis 90/Die Grünen, kritisierte zu Recht, dass die Debatte zu diesem Test in der Regel über die Köpfe der Betroffenen hinweg stattfindet, ohne Beteiligung von Menschen mit einer Behinderung, nach denen der Test sucht⁴.

¹ Siehe das angehängte Dossier über das Methodenbewertungsverfahren zum NIPT.

² Die FDP hatte im Vorfeld mit einem unglaublichen Tweet Aufmerksamkeit erregt: <https://www.spiegel.de/gesundheit/diagnose/downsyndrom-fdp-loest-mit-tweet-zu-bluttest-empoeerung-aus-a-1260890.html>

³ Die Patientenvertretung im G-BA hat dies in den Beschlussvorschlag (März 2019) für eine Kassenzulassung eingebracht. Allerdings haben die Patientenvertretungen keine Stimme im G-BA. Informell ist zu hören, dass dieser Vorschlag wohl keine Zustimmung finden wird.

⁴ Auf der Zuschauertribüne des Bundestags saßen bei dieser Debatte viele Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familienangehörigen. Sie hatten sich anlässlich der Debatte vor dem Bundestag in einer eindrücklichen Demonstration zu

Sehr wenige Abgeordnete haben sich klar gegen die Kassenzulassung ausgesprochen, interessanterweise waren diese Beiträge besonders eindrücklich und differenziert und interessanterweise kamen sie vor allem von Frauen: Dagmar Schmidt/SPD, Kathrin Vogler/Die Linke, Corinna Rüffer. Zu den wenigen männlichen Ausnahmen gehörten etwa Matthias Bartke/SPD oder Renee Röspel/SPD, der seine Ratlosigkeit angesichts der mit der Kassenzulassung des NIPT verbundenen Entscheidungskonflikte nicht verbarg.

... und nun?

Der G-Ba kann sich nach der Debatte bestätigt fühlen in seinem Vorhaben, den NIPT als Kassenleistung einzuführen.

Viele ParlamentarierInnen haben in dieser Debatte auf die Bedeutung von Aufklärung und Beratung vor der Entscheidung über den Test hingewiesen, darauf, dass das Recht auf Nichtwissen sichergestellt werden müsse, dass Menschen mit Behinderung nicht diskriminiert werden dürften und die Rahmenbedingungen für Familien mit einem behinderten Kind verbessert werden müssten. Inwieweit diese übereinstimmenden Hinweise auch Folgen haben werden und welche, wird sich noch zeigen müssen.

Einige Abgeordnete bemühen sich um eine Verständigung unter den Fraktionen über einen Gesetzesantrag zu diesen Forderungen. Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales plant für Oktober eine öffentliche Diskussionsveranstaltung zum Pränataltest und den damit verbundenen kontroversen Fragen.

Der G-BA wird wohl am 19. September die Kassenzulassung des NIPT für die Suche nach den Trisomien 13, 18 und 21 bei sog. Risikoschwangerschaften beschließen.

3. „Aktueller Stand und Entwicklungen der Pränataldiagnostik“: Der neue TAB-Bericht liegt vor!

Das Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag (TAB) berät den Deutschen Bundestag und seine Ausschüsse in Fragen des wissenschaftlich-technischen Wandels. Das TAB hat Anfang April 2019 seinen neuesten Arbeitsbericht Nr. 184 vorgelegt zum Thema „Aktueller Stand und Entwicklungen der Pränataldiagnostik“:

Auftraggeber des Monitoringberichts war der Bundestagsausschuss für Bildung Forschung und Technikfolgenabschätzung, Anlass war das Methodenbewertungsverfahren des G-BA zum nichtinvasiven Pränataltest auf Trisomien und die damit verbundenen gesellschaftspolitischen und ethischen Fragen.

Der Bericht hat auf 235 Seiten umfassend den aktuellen Sachstand zu Pränataldiagnostik (PND) mit einem besonderen Fokus auf die nicht invasiven Pränataltests auf Trisomien wissenschaftlich aufbereitet.

Er informiert über die *medizinisch- technischen Grundlagen und Entwicklungsperspektiven* der Pränataldiagnostik (Kap. 2) und die *rechtlichen Regelungen* zum Schwangerschaftsabbruch und zur Pränataldiagnostik in Deutschland und vier weiteren europäischen Ländern (Kap.3).

Er analysiert die *Gesellschaftlichen Rahmenbedingungen und ethischen Herausforderungen* (Kap. 4) und stellt darin ausführlich auch die Positionen ausgewählter gesellschaftlicher Gruppen dar, der schwangeren Frauen, ihrer ÄrztInnen, der Hebammen, psychosozialen Beratungsstellen, der Herstellerunternehmen des NIPT und von zivilgesellschaftlichen AktivistInnen.

In Kap. 5 fasst der Bericht die Ergebnisse in drei zentralen Handlungsfeldern zusammen.

Wort gemeldet.

Hier gibt es dazu weitere Informationen: https://www.deutschlandfunk.de/debatte-um-bluttests-als-kassenleistung-selbstbestimmung.2852.de.html?dram:article_id=446002; <https://www.lebenshilfe-berlin.de/de/aktuelles/meldungen/2019/Down-ist-in-nicht-out.php>

Hier ist die Langfassung des Berichts und eine vierseitige Zusammenfassung der Berichtsergebnisse zum Download eingestellt: <https://www.tab-beim-bundestag.de/de/aktuelles/20190528.html>

Der Bericht ist meines Wissens die einzige aktuelle seriöse und umfassende Berichterstattung zu Pränataldiagnostik mit einem Schwerpunkt auf den NIPT. Er ist interessant, weil er umfangreiches wissenschaftlich aufbereitetes Material zur Verfügung stellt und auch teilweise eigene statistische Berechnungen auf der Grundlage verschiedener Studien vornimmt, um Zahlen beispielsweise über Angebot und Nachfrage nach vorgeburtlichen Untersuchungen, Häufigkeit von Behinderungen oder Zahl der Schwangerschaftsabbrüche zu liefern⁵. Und das alles wird auch für medizinische und statistische Laien nachvollziehbar erklärt!

Der Bericht zeichnet sich zudem dadurch aus, dass er sowohl auf medizinisch-naturwissenschaftliches als auch auf sozialwissenschaftliches Material zurückgreift und, dass er die Arbeit von Wissenschaftlerinnen, Verbänden und Organisationen der Zivilgesellschaft mit einem kritischen Blick auf Pränataldiagnostik und ihre Folgen in die Darstellung einbezieht. Dadurch ermöglicht er vielfältige Perspektiven auf den Sachstand Pränataldiagnostik und die gesellschaftspolitischen Fragen und Handlungserfordernisse.

4. Interdisziplinäre Fachforen: Kooperation der *Pua*-Fachstelle mit dem Evang. Bildungszentrum Stuttgart

*Islamische Perspektiven auf den Lebensanfang*⁴, so war das erste Fachforum 2018 überschrieben, zu dem die *Pua*-Fachstelle gemeinsam mit dem Evang. Bildungszentrum Stuttgart eingeladen hat. Es richtete sich an schwangerschaftsbegleitende Berufsgruppen und sollte ihnen eine interdisziplinäre Plattform für Information und Austausch bieten. Zu unserer Freude hat dieses Forum großen Anklang gefunden und uns dazu ermutigt, ein solches Veranstaltungsformat zu etablieren.

Hier finden Sie einen kurzen Bericht über dieses erste Fachforum: <https://www.diakonie-wuerttemberg.de/nachrichten/news/2018/18072018-einander-besser-verstehen-koennen-islamische-perspektiven-auf-den-lebensanfang/>

Das nächste – ausnahmsweise ganztägige – Fachforum mit dem Titel „*Gute Hoffnung - jähes Ende. Wenn Geburt und Tod zusammenfallen*“ findet am 18. September 2019 im Hospitalhof Stuttgart statt. Es beschäftigt sich mit Verlusten in der Schwangerschaft und den Herausforderungen für die verschiedenen Berufsgruppen in der Begleitung und Unterstützung der Eltern.

Weitere Informationen finden Sie hier: <https://www.hospitalhof.de/programm/180919-gute-hoffnung-jaehes-ende-wenn-geburt-und-tod-zusammenfallen/>

14.8.2019/Claudia Heinkel

⁵ Einige statistische Schlaglichter: Die häufigsten angeborenen Fehlbildungen betreffen das Herz-Kreislaufsystem und das Neuralrohr und erst an dritter Stelle die Chromosomenbesonderheiten wie das Down-Syndrom, wonach der NIPT in erster Linie sucht. Deutschland hat im europäischen Vergleich eine sehr niedrige Quote von Schwangerschaftsabbrüchen. Der Anteil der medizinisch indizierten Abbrüche ist in den letzten Jahrzehnten konstant geblieben, aber sie finden deutlich häufiger in der fortgeschrittenen Schwangerschaft statt. Auch die Zahl der Fetozide ist relativ und in absoluten Zahlen seit 2010 angestiegen. Der BVNP sieht einen Zusammenhang mit der steigenden Zahl nichtinvasiver Untersuchungen, u.a. des NIPT. Die Abbruchzahlen nach der pränatalen Diagnose einer Trisomie liegen erhebungsübergreifend bei über 85%; die bei der Fehlverteilung der Geschlechtschromosomen, die größtenteils klinisch unauffällig bleiben, bei über 40%.