



Jens Beeck
Mitglied des Bundestages

Rudolf Henke
Mitglied des Bundestages

Dr. Kirsten Kappert-Gonthier
Mitglied des Bundestages

Pascal Kober
Mitglied des
Bundestages

Corinna Rüffer
Mitglied des
Bundestages

Dagmar Schmidt
Mitglied des
Bundestages

Ulla Schmidt
Mitglied des
Bundestages

Uwe Schummer
Mitglied des Bundestages

Kathrin Vogler
Mitglied des Bundestages

Harald Weinberg
Mitglied des Bundestages

Vorgeburtliche Bluttests – wie weit wollen wir gehen?

Dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) liegt seit kurzem eine abschließende Evidenzbewertung des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) von molekulargenetischen Bluttests für Schwangere vor, die am 27. Juni 2018 veröffentlicht wurde. Diese Tests dienen dazu, Trisomien wie bspw. Down-Syndrom beim ungeborenen Kind in einem frühen Stadium der Schwangerschaft zu diagnostizieren. Der G-BA wird unter anderem auf Grundlage dieses Abschlussberichts entscheiden, ob die Kosten für solche Tests künftig von den gesetzlichen Krankenversicherungen übernommen werden. Schon heute werden Schwangeren diese Tests als Selbstzahlerleistung angeboten und auf Antrag die Kosten von Krankenkassen übernommen. Fast alle Schwangeren, die ein Kind mit Down-Syndrom erwarten, entscheiden sich für einen Abbruch der Schwangerschaft.

Professor Josef Hecken, unparteiischer Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschuss, erklärte in einem Schreiben im März diesen Jahres, das nachrichtlich an die Mitglieder des Gesundheitsausschusses gesendet wurde, es sei „damit zu rechnen, dass schon in absehbarer Zeit weitere molekulargenetische Testverfahren zur Verfügung stehen“. Eindringlich wies er darauf hin, dass damit fundamentale ethische Grundfragen unserer Werteordnung berührt seien. Aus Sicht der Trägerorganisationen des G-BA sei es „zwingend notwendig, eine parlamentarische Diskussion und Willensbildung zu der Fragestellung herbeizuführen, ob und wie weit molekulargenetische Testverfahren in der Schwangerschaft zur Anwendung gelangen können.“

Wir teilen diese Ansicht. Denn tatsächlich sollte der Prozess, mit dem die bereits erhältlichen Tests an Schwangere gelangen, bei zukünftigen Verfahren vermieden werden. Derartige Tests werden Schwangeren seit 2012 angeboten, ohne dass die gesellschaftlichen Auswirkungen und ethischen Fragen, die sich durch ihre Anwendung ergeben, von irgendeiner Instanz geprüft und bewertet wurden. Auch in dem derzeit stattfindenden sog. Methodenbewertungsverfahren beim

Gemeinsamen Bundesausschuss spielen solche Fragen – anders als in dem Europäischen Bewertungsverfahren – keine Rolle. Eine Debatte darüber, was denn eigentlich der „Nutzen“ solcher Tests ist, der eine Finanzierung über die gesetzlichen Krankenkassen nötig macht, ist bislang nicht erfolgt. Auch wird die Perspektive von Menschen mit Down-Syndrom zu wenig einbezogen: ihre Perspektive auf ihr Leben, ihre Ziele und Wünsche, wie auch ihre Sichtweise auf diese Tests – so wie auch sonst Betroffene beteiligt und angehört werden. Sinnvoll wäre auch die Einbeziehung der Familien, in denen Kinder mit Down-Syndrom aufwachsen, um einen ganzheitlichen Blick auf diese Testverfahren und ihre gesellschaftlichen Auswirkungen zu ermöglichen.

Vor diesem Hintergrund haben sich bereits in der letzten Wahlperiode 158 Abgeordnete aller Fraktionen mit einer gemeinsamen Kleinen Anfrage zu vorgeburtlichen Blutuntersuchungen zur Feststellung des Down-Syndroms an die damalige Bundesregierung gewandt. Mit Blick auf zukünftig absehbare pränataldiagnostische Diagnoseverfahren und der damit verbundenen Markteinführung weiterer Tests möchten wir das Thema nun erneut aufgreifen und eine parlamentarische Debatte beginnen. Die ethischen und gesetzgeberischen Fragestellungen, die sich mit der Zulassung solcher Verfahren ergeben, müssen mit der gebotenen Ernsthaftigkeit diskutiert werden.

Es gibt viele offene Fragen, die im Rahmen einer solchen gesellschaftlichen und parlamentarischen Debatte beantwortet werden müssten: Wie könnte ein Verfahren aussehen, mit dem die Einführung ethisch umstrittener Diagnostik- und Therapieverfahren künftig bewertet wird? Durch welche Instanz und in welchem Rahmen sollen diese ethischen Fragestellungen behandelt werden? Wie kann die Beratung werdender Eltern verbessert werden? Was können wir tun, um Vorurteilen über das Leben mit Behinderungen wirksam entgegen zu treten, und wie können wir die Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit Behinderungen und ihren Familien weiter verbessern?

Diese Debatte möchten wir – über Partei- und Fraktionsgrenzen hinweg – aufnehmen.

Dabei gilt es, die problematischen Aspekte der bereits verfügbaren Tests genau zu analysieren und über die richtigen Schlussfolgerungen zu diskutieren. So wird zum Beispiel in Aufklärungsbögen vor pränataldiagnostischen Untersuchungen mit dem Ziel, Trisomien zu erkennen, ein Leben mit Down-Syndrom in der Regel als etwas zu Vermeidendes dargestellt, sie enthalten in der Regel keine Informationen darüber, wie das Leben mit Down-Syndrom tatsächlich aussieht. So erhalten werdende Eltern kaum eine Chance, das weit verbreitete gesellschaftliche Bild von Behinderungen als etwas „Leidvollem“ mit den realen Erfahrungen von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien abzugleichen und sich einen realistischen Eindruck zu verschaffen.

Zudem ist derzeit nicht sichergestellt, dass Schwangeren bei Inanspruchnahme des Tests eine genetische Beratung nach dem Gendiagnostikgesetz angeboten

wird, auf die sie eigentlich Anspruch haben. In vielen Praxen werben die Hersteller hingegen mit Informationsbroschüren für ihr Angebot. Wir gehen daher davon aus, dass sich immer mehr werdende Eltern für solche Tests entscheiden werden, sollten sie als Regelversorgung etabliert werden und damit diejenigen immer stärker unter Rechtfertigungsdruck geraten, die sich gegen einen Test und ggf. für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom entscheiden. In Dänemark wird seit 2005 allen Schwangeren eine Risikoabschätzung auf Trisomie angeboten. Seitdem hat sich die Zahl der Kinder, die mit Down-Syndrom geboren werden, halbiert.

Mit Ratifizierung der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen hat sich Deutschland verpflichtet, „in Anerkennung des wertvollen Beitrags, den Menschen mit Behinderungen zum allgemeinen Wohl und zur Vielfalt ihrer Gemeinschaften leisten und leisten können“ (Präambel) behinderten Menschen die Wahrnehmung ihrer Menschenrechte zu garantieren. Mit dieser Haltung möchten wir über zukünftige Möglichkeiten vorgeburtlicher Diagnostik diskutieren – im Deutschen Bundestag und im Rahmen einer breiten gesellschaftlichen Debatte.

Unterstützerinnen und Unterstützer:

Norbert Altenkamp, Lisa Badum, Thomas Bareiß, Simone Barrientos, Norbert Barthle, Dr. Matthias Bartke, Maik Beermann, Veronika Bellmann, Steffen Bilger, Peter Bleser, Michael Brand, Dr. Ralf Brauksiepe, Prof. Dr. Lars Castellucci, Gitta Connemann, Christoph de Vries, Michael Donth, Marie-Luise Dött, Dr. Maria Flachsbarth, Thorsten Frei, Michael Frieser, Eberhard Gienger, Katrin Göring-Eckardt, Kerstin Griese, Ursula Groden-Kranich, Hermann Gröhe, Markus Grübel, Erhard Grundl, Prof. Monika Grütters, Christian Haase, Sebastian Hartmann, Mechthild Heil, Frank Heinrich, Ansgar Heveling, Prof. Dr. Heribert Hirte, Christian Hirte, Dr. Bettina Hoffmann, Dr. Eva Högl, Anja Karliczek, Torbjörn Kartes, Volker Kauder, Dr. Stefan Kaufmann, Dr. Achim Kessler, Katja Keul, Roderich Kiesewetter, Volkmar Klein, Daniela Kolbe, Alexander Krauß, Gunther Krichbaum, Rüdiger Kruse, Christian Kühn, Dr. Roy Kühne, Markus Kurth, Prof. h. c. Dr. Karl A. Lamers, Kirsten Lüthmann, Dr. Astrid Mannes, Christoph Matschie, Stephan Mayer, Karsten Möring, Dietrich Monstadt, Axel Müller, Sepp Müller, Norbert Müller, Beate Müller-Gemmeke, Dr. Andreas Nick, Wilfried Oellers, Henning Otte, Sylvia Pantel, Martin Patzelt, Sören Pellmann, Stephan Pilsinger, Filiz Polat, Lothar Riebsamen, Tabea Röbner, Stefan Sauer, Dr. Nils Schmid, Christian Schmidt, Prof. Dr. Claudia Schmidtke, Patrick Schnieder, Nadine Schön, Ursula Schulte, Kordula Schulz-Asche, Dr. Klaus-Peter Schulze, Stefan Schwartze, Rita Schwarzelühr-Sutter, Reinhold Sendker, Prof. Dr. Patrick Sensburg, Tino Sorge, Dr. Wolfgang Stefinger, Albert Stegemann, Andreas Steier, Mathias Stein, Stephan Stracke, Dr. Wolfgang Strengmann-Kuhn, Margit Stumpp, Dr. Hermann-Josef Tebroke, Ute Vogt, Andreas Wagner, Gabi Weber, Marcus Weinberg, Peter Weiß, Sabine Weiss, Marian Wendt, Katrin Werner, Annette Widmann-Mauz, Bettina Wiesmann, Elisabeth Winkelmeier-Becker, Oliver Wittke, Gülistan Yüksel, Dr. Jens Zimmermann