



NEUE BLUTTESTS UND PRAXIS DER PRÄNATALDIAGNOSTIK FÖRDERN DISKRIMINIERUNG UND UNTERGRABEN BEMÜHUNGEN UM INKLUSION

STELLUNGNAHME ZUM 5. JAHRESTAG DES INKRAFTTRETENS
DER UN-BEHINDERTENRECHTSKONVENTION AM 26. MÄRZ 2014

KONSEQUENZEN AUS DEN NEUEN BLUTTESTS:

VORGEBURTLICHE DIAGNOSTIK MUSS AUF THERAPEUTISCHE ZIELE BEGRENZT WERDEN

Anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tags im März 2012 hatte das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik vor der Einführung des „PraenaTests“ gewarnt. Das Angebot, das Blut der schwangeren Frau schneller und sicherer als durch die bisherigen Methoden auf das Vorliegen eines Down Syndroms zu testen, sei „ein weiterer Schub in Richtung auf eine routinisierte Frühselektion von ungeborenen Kindern, die nicht der genetischen Norm entsprechen“. Einmal eingeführt werde die nicht-invasive pränatale Diagnostik dazu führen, dass immer mehr genetische Merkmale immer früher in der Schwangerschaft zu einem immer günstigeren Preis diagnostiziert werden können.

Die Befürchtungen haben sich schnell bewahrheitet

Diese Befürchtungen haben sich in den 1 ½ Jahren seit Einführung des Tests bewahrheitet. Neben dem „PraenaTest“ kamen rasch zwei weitere Tests auf den Markt. Sie tragen die Namen „Panorama“ und „Harmony“ und werden von US-Firmen bei niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten in Deutschland offensiv beworben. Im Wettbewerb der Anbieter ist der Preis, der vor der Einführung mit € 1200 angegeben wurde, bei einem der Tests bereits auf unter € 500 gesunken. Einige Krankenkassen bezahlen die Tests nach Einzelfallprüfung.

Hatte „PraenaTest“ sich zunächst nur auf das Down Syndrom bezogen, kann mit allen drei Tests jetzt auch nach Trisomie 13 und 18 und Veränderungen der Geschlechtschromosomen gesucht werden. Der „Harmony-Test“ wirbt sogar ausdrücklich mit der Feststellung des Turner-Syndroms bei Mädchen und des Klinefelter Syndroms bei Jungen – genetische Merkmale, die in Deutschland aufgrund des Engagements von Betroffenen und einzelnen ÄrztInnen und Ärzten schon lange nicht mehr als mögliche Rechtfertigung für einen medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch gelten. Der Einsatz nicht-invasiver Bluttests für einzelne monogenetische Krankheiten ist in naher Zukunft zu erwarten.

Auch hat sich die Zielgruppe verschoben und die Indikation erweitert. Zunächst sollte der Test nur nach einer auffälligen Risikoabschätzung, z.B. nach Ersttrimesterscreening, statt einer invasiven Diagnostik eingesetzt werden. Dadurch sollte erreicht werden, dass der Test nach der 12. Woche und mit einer eng begrenzten Indikation zur Anwendung kommt. Heute werden alle drei Tests bereits ab der 9. Woche eingesetzt. Die Indikation für diese frühe Anwendung ist meist ein „Altersrisiko“, bei jüngeren Frauen ist sogar eine „Angstindikation“ ausreichend. Somit wird es möglich, innerhalb der 12-Wochen-Beratungsregelung einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer genetischen Abweichung durchzuführen. Praktisch vollzieht eine Frau damit selbst eine rechtlich gar nicht mehr zulässige embryopathische Indikation.¹ Dies wird dem mühsam errungenen Kompromiss um den §218 nicht gerecht.

Der Bluttest spitzt eine Entwicklung zu, die sich jeder Kontrolle entzogen hat

¹ Es ist ungeklärt, welche Regelungen des § 218 in diesem Fall greifen sollen: Wird eine medizinische Indikation geltend gemacht, würden die dafür vorgesehenen Bestimmungen mit erweiterter Beratung gelten. Lässt die Frau den Abbruch nach der 12-Wochen-Beratungsregelung durchführen, bleibt er rechtswidrig und die Krankenkasse bezahlt den Eingriff nicht.

Der nicht-invasive Bluttest ist ohne jeden therapeutischen Nutzen und eröffnet bei einer zu erwartenden Chromosomenveränderung als einzige Handlungsoption, die Schwangerschaft abubrechen. Damit sich eine Frau auf ein Kind mit einer Behinderung schon während der Schwangerschaft vorbereiten kann, bedarf es eines solchen frühen Tests mit all seinen Missbrauchsmöglichkeiten nicht. Damit verlässt der Test den ethischen und rechtlichen Grundkonsens in Deutschland, dass es keine embryopathische Indikation gibt und allenfalls im Einzelfall zwischen der Gesundheit der schwangeren Frau und dem Lebensrecht des Ungeborenen abgewogen werden kann. Die Tests widersprechen ebenso der UN-Konvention über die Rechte von Behinderten, in der sich die Bundesrepublik verpflichtet hat, Menschen mit Behinderungen vor Diskriminierung zu schützen.

Die schnelle Ausbreitung und Ausweitung eines rein selektiven Tests spitzt eine Entwicklung zu, die die Mitglieder des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik seit langem mit Sorge beobachtet haben. Es ist der letzte Schritt in einer Serie von Diagnoseangeboten, durch die in den 70er Jahren in wenigen Ausnahmefällen die Geburt von Kindern mit genetischen Auffälligkeiten verhindert werden sollte und die heute zur Routine in der Schwangervorsorge geworden ist. Die Regelungslücken bei der Anwendung des Bluttests machen unübersehbar deutlich, dass Politik, Gesetzgebung und Landesorganisationen nicht mehr in der Lage sind, die Entwicklung zumindest zu kontrollieren und einzuschränken und Ärztinnen und Ärzten und schwangeren Frauen einen Orientierungsrahmen für ihr Handeln zu geben.

Vor zwei Jahren hatte das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik gesagt: „Wir wollen es nicht hinnehmen, dass ohne öffentliche Diskussion eine Biotechnik eingeführt wird, die das Lebensrecht einer ganzen Bevölkerungsgruppe in Frage stellt und unweigerlich von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Angehörigen als Diskriminierung empfunden wird.“ Diese öffentliche Diskussion muss jetzt geführt werden.

Die einzige Möglichkeit, vorgeburtliche Diagnosen einzugrenzen

Die dehnbaren Bestimmungen und halbherzigen Regelungsbemühungen der Pränataldiagnostik im Gendiagnostikgesetz bieten keine Handhabe, Pränataldiagnostik einzugrenzen. Forschungsfreiheit, Berufsfreiheit, das Recht auf Wissen und auf Selbstbestimmung setzen den Möglichkeiten von rechtlichen Verboten Grenzen. Ausgefeiltere Bestimmungen über die Beratung der schwangeren Frau im Kontext von Pränataldiagnostik sind für die Beteiligten hilfreich, verlagern die Verantwortung aber auf die schwangere Frau. Sie ist mit einer Pränataldiagnostik konfrontiert, die auf der einen Seite durch Forschungs- und Profitinteressen, auf der anderen Seite durch die fehlende Unterstützung von Frauen und Familien mit einem behinderten Kind gefördert wird. Andere Eingrenzungen, so sinnvoll sie für sich genommen sein mögen, legitimieren letztlich das selektive System der Diagnostik. Die Forderung, dass der Bluttest keine Krankenkassenleistung sein darf, akzeptiert privat zu zahlende und selektiv wirkende IgeL- Leistungen als zulässig.

Die einzig medizinisch sinnvolle Zielbestimmung von pränataler Diagnostik bildet die Beschränkung auf Krankheiten oder Abweichungen, die vorgeburtlich behandelt oder geheilt werden können oder deren Entdeckung eine Behandlung direkt nach der Geburt erfordern. Für genetische Abweichungen muss dies im Gendiagnostikgesetz festgelegt werden. Diese Forderung ist – unter Mitwirkung von Netzwerkmitgliedern – auch vom Inklusionsbeirat der Bundesregierung für die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention erhoben und begründet worden. Nur so können Ärztinnen und Ärzte ihrem Auftrag zu heilen nachkommen, wissen schwangere Frauen und Paare, was in unserem Staat ethisch geboten ist, können sich Menschen mit Behinderungen als wertvoll angenommen fühlen – und ist die Politik herausgefordert, Maßnahmen der Inklusion statt mehr Diagnostik zu fördern.