



Gen-ethischer Informationsdienst

G-BA und Bluttest

Eine Stufe weiter

Illegal angebauter Gentech-Mais

Rechtsgutachten fordert
Verbot von MON810

Polizeiliche DNA-Begehrlichkeiten

Ein Mord als Anlass
für sicherheitspolitische Aufrüstung

Forschung versus Selbstbestimmung

Die neue Datenschutzgrundverordnung
der EU und die Biobanken

INHALT

In Bewegung

Rückblick und Ausblick 4

Titelthema G-BA und Bluttest

Eine Stufe weiter

Einführung 6

Aus der Logik aufgerüttelt?

Eine Einschätzung zur Entscheidung des G-BA
Von Kathrin Braun und Sabine Könniger 8

Keine Aufnahme weiterer selektiver Untersuchungen in die Regelversorgung!

Stellungnahme 13

Keine absolute Sicherheit

Über die Datenlage zu nicht-invasiven Pränataltests
Von Isabelle Bartram 15

Vorsicht „Lebensschützer“

Ähnliche Argumente - andere Ziele
Von Kirsten Achtelik 18

• Landwirtschaft und Lebensmittel

Illegal angebauter MON810

Rechtsgutachten fordert Verbot von gv-Mais
Von Christof Potthof 23

Kein neues Gesetz besser als ein schlechtes?

Die Bundesregierung bleibt beim Thema Gentechnik uneins
Von Christof Potthof 25

• Mensch und Medizin

Polizeiliche DNA-Begehrlichkeiten

Ein Mord als Anlass für sicherheitspolitische Aufrüstung
Von Susanne Schultz 29

Operationen an Intersex-Kindern

Neue Studie kritisiert Kontinuität
Von Kirsten Achtelik 31

• Politik und Wirtschaft

„Global Peasants’ Rights“

Kongress unterstützt internationale Erklärung
Von Rudolf Buntzel und Christof Potthof 35

Forschung versus Selbstbestimmung

Die neue Datenschutzgrundverordnung der EU und die Biobanken
Von Wolfgang Linder und Isabelle Bartram 37

Vor 30 Jahren ...

Dokumentation: Nachdenken und Innehalten
Aus GiD 20, Januar 1987 39

• Kurz notiert

Kurznachrichten aus den Bereichen

Landwirtschaft und Lebensmittel 20

Mensch und Medizin 26

Politik und Wirtschaft 32

• Magazin

Rezensionen, Materialien und Termine

..... 40



Foto: hans/pixabay.de

Eine Stufe weiter

Die Möglichkeit, aus dem Blut der Schwangeren DNA des Fötus zu isolieren und zu testen, ist ein Instrument der selektiven Pränataldiagnostik (PND). Obwohl dessen Auswirkungen erst ansatzweise diskutiert sind, soll es bereits in die Krankenkassenversorgung integriert werden.

GID-Redaktion

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist in der Gesundheitsversorgung immens wichtig, tritt aber selten in das Licht der Öffentlichkeit. Zurzeit prüft das Gremium, ob die nicht-invasiven pränatalen Tests (NIPT) auf die Trisomien 13, 18 und 21 in die von den Krankenkassen finanzierte Schwangerenversorgung aufgenommen werden sollen. Das im August 2014 begonnene Erprobungsverfahren wurde im Sommer letzten Jahres auf ein Methodenbewertungsverfahren umgestellt. Dies hat das *Gen-ethische Netzwerk* (GeN) zusammen mit anderen Organisationen in einem Offenen Brief erfolgreich öffentlich gemacht und skandalisiert. Einige Abgeordnete schrieben ihrerseits einen Offenen Brief an den G-BA, andere Organisationen wie die *Lebenshilfe* verfassten kritische Pressemitteilungen, medial wurde das Thema aufgenommen. Das Plenum des G-BA besprach den Tagesordnungspunkt daraufhin ungewöhnlich ausführlich und erklärte seine Entscheidung in einer Pressemitteilung. Die

vom GeN geforderte Streichung des Tagesordnungspunktes und die Nichtaufnahme des Methodenbewertungsverfahrens konnte jedoch nicht erreicht werden.

Dennoch war die ausführliche Erklärung des G-BA ein Teilerfolg, den wir zum Anlass nehmen wollten, die Verfahren und ihre Implikationen genauer zu betrachten, die Kritik an der Einführung der Bluttests in die Krankenkassenversorgung zu schärfen und uns für die nächsten Schritte der Gegenwehr zu wappnen. All dies haben wir für den vorliegenden GID-Schwerpunkt versucht. Wir wollten also das leisten, wozu eine kritische Zeitschrift wie der GID gebraucht wird: Reflexion über das Tagesgeschäft hinaus, die Verknüpfung unterschiedlicher Aspekte und Ebenen, um so den sozialen Bewegungen und der Zivilgesellschaft die Möglichkeit zu geben, die Auseinandersetzung um Sinn und Unsinn der pränatalen Diagnostik auf eine neue Stufe zu heben.

Aber wie um die Brecht'sche „Ballade von der Unzulänglichkeit menschlichen Planens“ zu illustrieren, (1) erreichte uns mitten in der Planung für diesen Schwerpunkt die Nachricht, dass der G-BA den nächsten Verfahrensschritt schon bald machen würde: Tatsächlich wird der G-BA am 16. Februar über die NIPT verhandeln - der Tag, an dem der GID in Druck geht.

Dieses Heft ist also während eines kleinen Ausnahmezustandes entstanden: Während der Schwerpunkt in der Redaktion umgeplant wurde, wurde im Verein gleichzeitig eine kritische Stellungnahme zum aktuellen Stand des Verfahrens entworfen, diskutiert und mit den Verbündeten abgestimmt. Wer das GeN kennt, kann sich vorstellen, dass es sich dabei um dieselben Personen handelt. Diesen

Umstellungen sind leider einige Aspekte zum Opfer gefallen, deren Analyse wichtig gewesen wäre. So haben es weder die ökonomischen Interessen, die verschiedene Anbieter mit den Tests verbinden, in diesen Schwerpunkt geschafft, noch die Tendenzen, die Tests immer früher für immer mehr genetische Normabweichungen anzubieten.⁽²⁾

Dafür dokumentieren wir jedoch die Stellungnahme, die vom *Gen-ethischen Netzwerk*, der *Pua-Fachstelle für Information, Aufklärung, Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin* und dem *Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik* initiiert wurde und von weiteren 17 Organisationen unterstützt wird. Der Fokus der Stellungnahme liegt darauf, dass die diskutierten NIPT auf die Trisomien 13, 18 und 21 keine medizinisch sinnvollen Leistungen sind und daher gar nicht in die Regelversorgung der Krankenkassen aufgenommen werden dürfen. Sie können auch nicht, wie es im Antrag des G-BA von August steht, „mögliche Gefahren für Leben und Gesundheit von Mutter und Kind sowie Gesundheitsstörungen rechtzeitig“ erkennen „und durch frühzeitige Interventionen“ abwenden. Denn eine Trisomie an sich stellt weder eine gesundheitliche Gefahr dar und kann auch nicht abgewendet werden - das einzige, was verhindert werden kann, ist die Geburt eines Kindes mit dieser Chromosomenauffälligkeit. Unsere Forderungen richten sich sowohl an den G-BA als auch an die Politik. Wir hoffen, dass dadurch die vielfach geforderte gesellschaftliche Debatte über selektive pränatale Diagnostik und die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention tatsächlich in Gang kommt. Eine kleine Bilanz der G-BA-Sitzung und einen Pressespiegel wird es in den kommenden Tagen auf unserer Webseite geben.

Auf die Frage, ob es überhaupt einen medizinischen Zweck gibt, gehen auch **Kathrin Braun** und **Sabine Köninger** in ihrem Beitrag ein. Dazu werfen sie einen genaueren Blick auf die recht komplizierten Verfahrensregeln, denen der G-BA folgt und beantworten die Frage, ob sich der G-BA aus seiner Logik hat aufrütteln lassen oder ob er nur einen Kunstgriff angewandt hat.

Warum wir von NIPT - also von Tests - und nicht von NIPD - also von Diagnostik - sprechen, wie das der G-BA tut, wird hoffentlich nach der Lektüre des Textes von **Isabelle Bartram** klarer. Sie hat sich die Datenlage zur Testgüte angeschaut, die der G-BA zur Grundlage seiner Entscheidung machen will und erläutert die Kriterien, die zur Bewertung angelegt werden. Eine hohe Sensitivität und Spezifität sind nicht die einzigen Kriterien, die bei der Prüfung der Tests interessieren sollten!

In der Auseinandersetzung um gesellschaftlichen Ableismus und selektive Pränataldiagnostik stellt sich auch immer die Frage danach, mit wem Bündnisse eingegangen werden sollen und können. Selbsternannte LebensschützerInnen und radikale AbtreibungsgegnerInnen können hierbei keine Verbündeten sein, postuliert **Kirsten Achtelik**.

Wir hoffen, dass es uns trotz aller Widrigkeiten und Aufregungen gelungen ist, die Reflexion und auch die Auseinandersetzung um diese komplexe Frage auf eine neue Stufe zu heben, damit der Prozess der Normalisierung nicht einfach seinen geordneten Gang geht. Wir freuen uns über Feedback, weitere Vernetzung und Zusammenarbeit!

Fußnoten:

- (1) www.lyrikline.org oder www.kurzlink.de/gid240_ee.
- (2) Dass wir diese Aspekte dennoch auf dem Schirm haben, zeigt sich in den Notizen zur neu gegründeten Lobby-Organisation von *Illumina* und Co. (S. 32) und zur Ausweitung des Testangebotes von *Lifecodex* auf das DiGeorge-Syndrom (S. 28).