https://gen-ethisches-netzwerk.de/node/3065

Gen-ethischer Informationsdienst

Erprobte Rhetorik

Der PraenaTest, der G-BA und die Bundesregierung

AutorIn
Uta Wagenmann

Wenig dringt nach außen über die Beratungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur geplanten Übernahme des *PraenaTest* in die Regelversorgung. Auch die Bundesregierung gibt nur vage und wenig fundierte Auskünfte.

Die Beratungen im G-BA über eine Erprobungsrichtlinie dauern derzeit noch an“, so lautete Anfang April dieses Jahres die Antwort der Bundesregierung auf eine Kleine Anfrage im Bundestag. Der Anlass: die derzeit im G-BA laufenden Beratung über ein Erprobungsverfahren für die so genannten nicht-invasiven pränataldiagnostischen Tests.[1] „Nach den ersten Einschätzungen des G-BA sollen in eine mögliche Erprobung nur Schwangere eingeschlossen werden“, die „ein erhöhtes Risiko für eine fetale Trisomie 21 haben und für die die Durchführung einer entsprechenden vorgeburtlichen Untersuchung daher indiziert sein kann“, heißt es weiter.

Das klingt, als würde die Übernahme pränataler Bluttests in die von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlte Regelversorgung auf eine kleine Gruppe beschränkt. Das allerdings ist kaum anzunehmen. Denn alle Erfahrung der letzten Jahre zeigt, dass sich Grenzziehungen entlang von Risiken schnell ausweiten: So galten 2013 beispielsweise 76,3 Prozent der rund 500.000 untersuchten Frauen als „Risikoschwangere“; bereits heute genügt eine „Angstindikation“, und das pränatale Untersuchungsprogramm wird angeworfen.[2]

Aber die pränatale Selektionsdynamik interessiert die Bundesregierung wenig; das jedenfalls legen so einige ihrer Antworten auf die parlamentarische Anfrage nahe. Mit ihr hatten Abgeordnete aller im Bundestag vertretenen Fraktionen die Bundesregierung dazu aufgefordert, zu den vorgeburtlichen Bluttests und ihrer möglichen Aufnahme in die Regelversorgung Stellung zu nehmen.[3] Bislang einmalig wurde die parlamentarische Initiative auch von Politiker_innen der Koalitionsparteien mitgetragen - obwohl Anfragen an die Bundesregierung traditionell Sache der Oppositionsparteien sind. „Uns alle eint die Befürchtung“, so Initiatorin Corinna Rüffer (Grüne) in einer gemeinsam mit Kathrin Vogler (Linke), Dagmar Schmidt (SPD) und Hubert Hüppe (CDU) verfassten Erklärung, „dass die Möglichkeit, früh und risikoarm zu testen, eine gesellschaftliche Erwartung erzeugen könnte, diese Angebote zu nutzen".[4]

Stigmatisierung und Abwertung? Achwo …

Die Abgeordneten nahmen dabei auch die Argumentation in der gemeinsamen Stellungnahme von GeN, BioSkop und dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik vom vergangenen Sommer auf: So fragten sie beispielsweise, ob die Bundesregierung die Besorgnis teile, dass die selektiven Testverfahren „im Konflikt mit Artikel 8

der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen“ (UN-BRK) stehen.5 Dieser Artikel bestimmt, dass die Unterzeichnerstaaten - zu denen die Bundesregierung seit der Ratifizierung der UN-BRK 2009 gehört - „schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderung“ zu bekämpfen haben.

Die Antwort: Das Angebot einer Blutuntersuchung beinhalte „für sich genommen keine negative Wertung, Stigmatisierung oder Stereotypisierung“ von Menschen mit Behinderung. „In diesem Zusammenhang“, so schwadroniert die Bundesregierung munter und meint damit den erwähnten Auftrag aus Artikel 8 der UN-BRK, sei „der Aufgabe Aufmerksamkeit zu schenken, werdende Eltern zu stärken, sich für ein behindertes Kind zu entscheiden“.

Das klingt gut und überdeckt, dass die Bundesregierung keinerlei Begründung für ihre Einschätzung liefert. Die wäre auch schwierig zu finden. Denn Stigmatisierung und Abwertung wohnen den pränatalen Bluttests durchaus „für sich genommen“ inne. Allein dass sie ein Risiko für Trisomien berechnen, vermittelt, dass Menschen mit diesen Beeinträchtigungen minderwertig sind, denn „Risiko“ ist im allgemeinen Sprachgebrauch Synonym für ein unerwünschtes und zu vermeidendes Unglück. Auch geht das „Angebot“ pränataler Untersuchungen des Fötus grundsätzlich von der Erwartung werdender Eltern aus, ein Kind ohne Beeinträchtigung zu bekommen. Das Bedürfnis, in diesem Wunsch bestätigt zu werden, wird als selbstverständlich vorausgesetzt, ebenso wie die Angst vor einem positiven Testergebnis. Pränatale Untersuchungsangebote verstärken diese Selbstverständlichkeit.6 Warum Verfahren wie der PraenaTest dennoch nicht als „schädliche Praxis“ im Sinne der UN-BRK zu gelten haben, bleibt das Geheimnis der Bundesregierung.

Festgestellte Wahrscheinlichkeiten

Neben der marktliberalen Haltung, die es ermöglicht, die Tests als neutrales „Angebot“ zu interpretieren, offenbart die Bundesregierung auch unsolides Halb- beziehungsweise schieres Unwissen. So verneint sie die Frage, ob die Tests aus ihrer Sicht „Alternativen zum sogenannten Ersttrimesterscreening“ (ETS) sind - mit der Begründung, das ETS sei „nicht auf die *Feststellung* genetischer Eigenschaften“ gerichtet, sondern solle die *Wahrscheinlichkeit* „für das Vorliegen krankheits- beziehungsweise störungsrelevanter genetischer Eigenschaften mit Bedeutung für eine Erkrankung oder gesundheitliche Störung des Embryos oder Fötus ermitteln“.7 Damit sagt sie implizit, die Bluttests würden Eigenschaften feststellen - genau das tun sie aber gerade nicht: Zwar stimmen die Ergebnisse der Bluttests sehr viel öfter mit der Realität überein als die Aussagen des ETS, dennoch ermitteln auch sie nur eine Wahrscheinlichkeit, das Testergebnis ist also keine Diagnose. Erst kürzlich hat eine internationale Studie an knapp 16.000 Schwangeren, die sich sowohl einem ETS wie auch einem Bluttest unterzogen hatten, gezeigt, dass auch die Bluttests falsch-positive Ergebnisse errechnen - wenn auch sehr wenige. Deshalb wird nach einem positiven Ergebnis nach wie vor die Fruchtwasserpunktion empfohlen, um ein eindeutiges Ergebnis zu erhalten.8

Verunsicherung als Geschäftsgrundlage

Auch wenn die neuen Testverfahren also die Fruchtwasseruntersuchung nicht ersetzen - in der öffentlichen Wahrnehmung etablieren sie sich immer mehr als „sanfte Alternative“ zum herkömmlichen pränataldiagnostischen Programm, und das nicht nur hierzulande.9 Auch in der Schweiz beispielsweise hat die *Lifecodexx AG* im vergangenen Jahr bei der obligatorischen Krankenversicherung eine Zulassung des Verfahrens beantragt. Noch ist darüber nicht entschieden, aber der Kassenverband *Santésuisse* hat sich bereits dafür ausgesprochen, und eine erste private Zusatzversicherung hat kürzlich angekündigt, die Kosten für den Bluttest - je nach Art der Versicherungspolice - ganz beziehungsweise teilweise zu übernehmen. Zur Begründung führt das Krankenversicherungsunternehmen dieselbe Argumentation ins Feld, die auch den deutschen G-BA veranlasste, das derzeit laufende Verfahren einzuleiten: Dank der Bluttests könne die Zahl der invasiven Untersuchungen während der Schwangerschaft reduziert werden.10

Eine Begründung, die aus der Logik der Pränataldiagnostik nahezu zwingend folgt. So zieht eine „schädliche Praxis“ die nächste nach sich, weil die grundsätzliche Frage - wie auch die Antwort der Bundesregierung zeigt - kontinuierlich dethematisiert wird: Wozu ist es überhaupt notwendig, gewollt Schwangere mit Aussagen über mögliche Beeinträchtigungen des Fötus zu konfrontieren? Auf die Tatsache, dass das ETS sehr häufig falsch-positive Ergebnisse liefert, ließe sich ja auch mit dessen Abschaffung reagieren, damit würde die Zahl der Fruchtwasseruntersuchungen vermutlich stärker reduziert werden als durch die Bluttests. Aber das ist unrealistisch, ist die Kontrolle des Fötus doch längst selbstverständlich geworden. Von jeher bildet Verunsicherung die Geschäftsgrundlage pränataler Diagnostik, und Jahrzehnte pränataldiagnostischer „Angebote“ normalisieren die Angst vor einem behinderten Kind immer mehr zu einer Begleiterscheinung von Schwangerschaft.

Taktik des Redeverbots

Es ist denn auch wenig wahrscheinlich, dass ausgerechnet der G-BA aus dieser Logik aussteigt. Er hat per Beschluss ein „Potenzial“ der Bluttests festgestellt, „auf eine invasive Chromosomendiagnostik, wie sie derzeit zur Abklärung von genetischen Auffälligkeiten eingesetzt wird, verzichten zu können“. Am Ende der seit mehr als einem Jahr andauernden Beratungen des Gremiums soll entschieden werden, ob dieses Potenzial rechtfertigt, den Test probeweise in die Regelversorgung zu übernehmen.11

Wie weit die Beratungen sind, ist allerdings nicht zu erfahren. Sie seien vertraulich, heißt es aus der Pressestelle des G-BA, und insbesondere in diesem Fall dürften keinerlei Informationen gegeben werden - angesichts der Bedeutung der anstehenden Entscheidung ein, gelinde gesagt, merkwürdiges Verhältnis des G-BA zur Öffentlichkeit.

Seltsam mutet auch die Erklärung des Gremiums an, „wegen der großen ethischen Tragweite“ im Verlauf des Verfahrens den Ethikrat einzubeziehen. Das belege, „dass der G-BA sehr verantwortungsbewusst und sensibel mit der schwierigen Entscheidung, die elementare ethische Fragestellungen berührt, umgeht“.12 Ähnlich wie bei den „Ethikvoten“, die das Bundesforschungsministerium eingeholt hat, als es die Entwicklung des PraenaTest mit Steuergeldern unterstützte (siehe Kasten), geht es aber auch hier wohl vor allem darum, den schönen Schein zu wahren: Nach Informationen der Wochenzeitung *Die Zeit* jedenfalls reagierte der Ethikrat auf diese Ankündigung mit Erstaunen. Dort wusste angeblich niemand von dem Plan.9

- 1Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Corinna Rüffer, Dagmar Schmidt, Kathrin Vogler und anderer, 09.04.15, Bundestagsdrucksache 18/4574, im Netz unter www.kurzlink.de/gid230_b.
- 2Vgl. AQUA-Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen: Bundesauswertung Geburtshilfe 2013, S. 68 f., im Netz unter www.sqg.de oder www.kurzlink.de/gid230_j.
- 3Siehe dazu auch GID 228, S. 5 und das Interview mit dem Sprecher der Patientenvertretung im G-BA in GID 224, Juni 2014, S. 18 f. sowie ausführlich die gemeinsame Stellungnahme von GeN, BioSkop und dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, im Netz unter www.kurzlink.de/gid230_c.
- 4Die Erklärung findet sich im Netz unter www.kurzlink.de/gid230_m.
- 5Vgl. Antwort, Frage 5. In der Stellungnahme hatten wir argumentiert, dass mit den Tests Menschen mit Behinderungen symbolisch abgewertet werden.
- 6Ausführlich analysiert werden die konkreten, zumeist impliziten Abwertungen und Diskriminierungen durch die pränatalen Bluttests in unserer vier Seiten langen Beschwerde beim Deutschen Werberat. Vgl. GID 224, Juni 2014, S. 13 f., im Netz unter www.kurzlink.de/gid230_d.
- 7Vgl. Antwort, Frage 9, Hervorhebungen uw. Das Ersttrimester-Screening besteht aus der Kombination einer Ultraschalluntersuchung des Fötus und verschiedenen Blutwerten der Schwangeren.
- 8Dies, da es - zumindest bei der Trisomie 21 - zu keinem falsch-negativen Ergebnis kam: Laut der Publikation im New England Journal of Medicine „erkannte“ der untersuchte Bluttest (es geht hier um Harmony von der zum Pharmaunternehmen Roche gehörenden Ariosa) alle 38 Fälle, während mit dem ETS nur 30 entdeckt wurden. Auch lieferte er nur neun falsch-positive Ergebnisse, das ETS dagegen 854. Ähnlich überlegen gegenüber dem ETS zeigten sich die Wahrscheinlichkeitsberechnungen des Bluttests bei den Trisomien 18 und 13, hier kam es allerdings auch zu falsch-negativen Ergebnissen. Vgl. bionews.org, 13.04.15, im Netz auch unter www.kurzlink.de/gid230_e und Ärzteblatt Online, 02.04.15, im Netz auch unter www.kurzlink.de/gid230_f.
- 9a9bSo Ulrich Bahnsen in der Zeit Online, 12.02.15, im Netz unter : www.zeit.de oder www.kurzlink.de/gid230_l.
- 10Vgl. Tagesanzeiger Online, 18.05.15, im Netz unter www.kurzlink.de/gid230_h. Mit dieser Argumentation werben die Hersteller bereits seit der Markteinführung für die Tests, vgl. dazu GID 214, Oktober 2012, S. 30 f.
- 11Das hat der G-BA zuletzt am 22.01.15 in einer Pressemitteilung betont, der auch die Zitate entstammen, im Netz unter www.g-ba.de oder www.kurzlink.de/gid230_k.
- 12Ebda.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 230 vom Juli 2015
Seite 29 - 31