https://gen-ethisches-netzwerk.de/node/4379

Gen-ethischer Informationsdienst

NIPT: weltweite Verbreitung

Herausforderungen im internationalen Vergleich

AutorIn
Marie-Christine Roy et al.

Zehn Jahre nach seiner Markteinführung ziehen Wissenschaftler*innen Bilanz: Die Auswirkungen des NIPT sind komplex. Dieser Artikel stellt eine Auswahl gemeinsamer und unterschiedlicher Herausforderungen aus neun Ländern vor.

Der NIPT, ein vorgeburtlicher Screening-Test, der die fetale DNA in einer Blutprobe der schwangeren Person analysiert, ist seit seiner Einführung vor zehn Jahren in mehr als 60 Ländern verfügbar. Schätzungen zufolge hat der Verkauf der Tests den verschiedenen Firmen 2019 weltweit 3,9 Mrd. US-Dollar Umsatz erbracht. Für 2024 ist ein Umsatz von 7,3 Mrd. US-Dollar zu erwarten. Einige seiner Vorteile, wie die Nicht-Invasivität sowie die hohe Zuverlässigkeit zur Erkennung einiger genetischer Eigenschaften, werden von Fachkräften im Gesundheitswesen und schwangeren Menschen gleichermaßen begrüßt.

Nichtsdestotrotz bringt der NIPT auch komplexe Herausforderungen insbesondere im Zusammenhang mit kulturellen, sozialen, rechtlichen und wirtschaftlichen Kontexten mit sich. Wir haben versucht, diese Komplexität in einem Übersichtsartikel aufzuzeigen, der die Einführung des NIPT in neun Ländern beschreibt, die unterschiedliche kulturelle und gesundheitspolitische Kontexte repräsentieren: Australien, Kanada, China und Hong Kong, Indien, Israel, Libanon, die Niederlande, Großbritannien und die USA.1

Unsere Untersuchung ergab in den verschiedenen Ländern ähnliche Herausforderungen – in Bezug auf den gleichberechtigten Zugang, die Entscheidungsfindung zur staatlichen Förderung und den Mangel an geeigneten Beratungsressourcen und Informationsmaterialien. Gleichzeitig zeigen sich aber auch Unterschiede zwischen den Ländern bezüglich der Einstellungen zu Beeinträchtigungen, Schwangerschaftsabbrüchen und der Bedeutung informierter und freier Entscheidungen rund um die Inanspruchnahme pränataler Tests. Im Folgenden stellen wir die besonders auffälligen Gemeinsamkeiten und Unterschiede vor, auf die wir bei unserer Untersuchung gestoßen sind.

Kosten, staatliche Finanzierung und gleichberechtigter Zugang

Die Kosten des NIPT sind über die Jahre deutlich gesunken. In Ländern, in denen der Test nicht staatlich finanziert wird, stellt sein hoher Preis jedoch weiterhin ein großes Hindernis dar. Das wirft Fragen nach gleichberechtigten Zugängen auf.2 Tatsächlich ist der NIPT für den Großteil der Bevölkerung in Ländern wie Indien, China oder dem Libanon unerschwinglich. In den USA ist die Kostenübernahme durch private

Krankenversicherungen oder Medicare ein entscheidender Zugangsfaktor. Auch in Ländern wie Australien wirft die Regelung zur Kostenübernahme Gerechtigkeitsfragen auf: Die Kosten für invasive Pränataldiagnostik wie die Amniozentese (Fruchtwasserpunktion) werden dort übernommen, der NIPT wird jedoch nicht bezahlt. So wird der Zugang schwangerer Menschen zu einem sichereren Test, der im Gegensatz zur Fruchtwasseruntersuchung nicht mit einem Fehlgeburtsrisiko einhergeht, eingeschränkt.[3] In England ist die öffentliche Finanzierung des Tests kürzlich gemäß der Empfehlungen des UK National Screening Committee in Kraft getreten. In Schottland und Wales war die Finanzierung aus öffentlichen Mitteln bereits umgesetzt worden.

Auch wenn eine staatliche Finanzierung des NIPT den gleichberechtigten Zugang fördern und den Einsatz invasiver Tests verringern würde, erschweren begrenzte Ressourcen in Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen die Umsetzung. In einkommensstarken Ländern sind Finanzierungsentscheidungen zum NIPT komplex, unter anderem, weil sie sich teilweise auf Kosten-Nutzen-Berechnungen stützen, die manchmal die Senkung der Kosten für die Pflege von Personen mit Beeinträchtigungen, nach denen der NIPT sucht, beinhalten. (Mit anderen Worten: Einsparungen für die Gesellschaft durch die Verhinderung bestimmter Geburten). Dies kann zu einer Bewertung des Lebenswertes von Menschen mit Behinderungen, die durch den NIPT erkannt werden können, führen, was akute ethische Bedenken aufwirft.

Beratungsressourcen

Viele professionelle Leitlinien betonen die Notwendigkeit einer angemessenen Beratung zum NIPT, um eine autonome und fundierte Entscheidungsfindung zu ermöglichen und zu fördern. Die Beratung scheint in Ländern mit engmaschiger Beobachtung der praktischen Umsetzung des NIPT, z.B. in den Niederlanden und in Ländern, wo ausführliche öffentliche Anhörungen stattgefunden haben, wie in Großbritannien, besser finanziert und organisiert zu sein.[4]

Ein Mangel an geschultem Fachpersonal sowie an umfassendem, ausgewogenem und neutralem Informationsmaterial zum Test und den Beeinträchtigungen, die er erkennen kann, scheinen jedoch in vielen Ländern, so z.B. in den USA, Indien und Australien, ein Problem zu sein. Eine Verschlechterung der Beratungssituation ist in Anbetracht der zu erwartenden Ausweitung des Testspektrums wahrscheinlich. Die Anzahl der genetischen Eigenschaften, nach denen per NIPT gesucht werden kann, wird zunehmen und somit auch die im Beratungsgespräch zu vermittelnden Informationen. Um dieses Problem anzugehen, haben viele Länder Online-Informationsressourcen und Entscheidungshilfen entwickelt. Da sich schwangere Menschen zunehmend im Internet und in den sozialen Medien informieren, könnten diese Informationswege auch für die Arbeit der Berater*innen nützliche Hilfsmittel sein.

Einstellungen zu Behinderung und Abbrüchen

Die rechtlichen Regelungen und die Einstellungen zu Schwangerschaftsabbrüchen sind in den einzelnen Ländern sehr unterschiedlich. Einige Länder, wie Kanada und China, erlauben einen Abbruch in jedem Schwangerschaftsstadium. Andere verbieten Schwangerschaftsabbrüche grundsätzlich, es sei denn, das Leben der schwangeren Person ist gefährdet, wie im Libanon. Andere Länder wiederum legen unterschiedliche Einschränkungen fest, hauptsächlich bezüglich der Schwangerschaftswoche, aber in seltenen Fällen auch in Bezug auf die Beeinträchtigung, aufgrund derer eine Abtreibung gewünscht wird. Dies ist für die Fälle relevant, in denen ein Schwangerschaftsabbruch aufgrund eines bestimmten auffälligen NIPT-Ergebnisses in Betracht gezogen wird.

Die Einstellung zu Behinderung variiert ebenfalls, korreliert aber nicht unbedingt mit dem Implementierungsstatus des NIPT. In den Niederlanden und in Großbritannien, wo die praktische Umsetzung am weitesten fortgeschritten ist, bewirkte die Einführung des NIPT gesellschaftliche Gegenreaktionen. Beispiele hierfür sind etwa bedeutende politische und öffentliche Debatten in den Niederlanden und der Start der Kampagne „Don‘t screen us out“ in Großbritannien, die sich gegen die öffentliche Finanzierung des

NIPT einsetzt.5 In Israel und China hat der NIPT keine Bedenken hinsichtlich der Rechte von Menschen mit Behinderungen ausgelöst – dort wird der Test aber auch nicht vom öffentlichen Gesundheitssystem finanziert. Doch auch in diesem Fall sollten NIPTs immer so umgesetzt werden, dass schwangere Menschen freie und fundierte Entscheidungen treffen können. Dazu gehören Maßnahmen zur Unterstützung von Menschen mit Behinderungen und die Möglichkeit, umfassende und ausgewogene Informationen zu erhalten.

Fazit

Unsere Überprüfung zeigt, dass die Implementierung und Akzeptanz des NIPT von vielen miteinander verwobenen Faktoren beeinflusst wird, wie z.B. von der Struktur des Gesundheitssystems, von der öffentlichen Finanzierung pränataler Tests sowie von soziokulturellen, rechtlichen und politischen Kontexten. Da sich der NIPT von einem punktuell zu einem flächendeckend eingesetzten Screening-Test entwickelt hat und seine Verwendung auf weitere genetische Eigenschaften ausgeweitet wird, werden sich die hier diskutierten Probleme verschärfen. Wir schließen unseren in der Fachzeitschrift Annual Reviews veröffentlichten Artikel mit der Feststellung ab, dass „eine differenzierte und kontextualisierte Diskussion der sozioethischen Auswirkungen unerlässlich ist, wenn Länder darüber entscheiden, welche Anwendungen von NIPT sie zulassen oder finanzieren wollen“1.

Dieser Artikel erschien auf Englisch am 18. Oktober 2021 in BioNews 1117. Online: www.kurzelinks.de/gid260-te.
Übersetzung: Lilly Presser.

- 1a1bDer Übersichtsartikel kann kostenlos online eingesehen und heruntergeladen werden. Ravitsky, V./Roy, M./Haidar, H./Henneman, L./Marshall, J./Newson, A. J./Ngan, O. M.Y./Nov-Klaiman, T. (2021): The Emergence and Global Spread of Noninvasive Prenatal Testing. In: Annual Review of Genomics and Human Genetics, Vol. 22, S.309-338, www.doi.org/10.1146/annurev-genom-083118-015053.
- 2Stoilova, T. (2021): Disparities in prenatal screening uptake revealed. In: BioNews, 1115. Online: www.kurzelinks.de/gid260-tf.
- 3Anmerkung der Redaktion: Dieses Narrativ der Vorenthaltung einer sichereren Untersuchung – dem NIPT – gegenüber einer risikobehafteten Untersuchung – der Amniozentese – war eine der zentralen Argumentationslinien für die Kassenfinanzierung des NIPT auf Trisomien in Deutschland. Für eine kritische Betrachtung dieser Argumentation siehe Claudia Heinkel in diesem Heft, S.8.
- 4Ravitsky, V. (2017): The Shifting Landscape of Prenatal Testing: Between Reproductive Autonomy and Public Health. In: The Hasting Center Report (2017): Just Reproduction: Reimagining Autonomy in Reproductive Medicine, Volume 47, Issue S3, S.S34-S40, www.doi.org/10.1002/hast.793.
- 5Online: www.dontscreenusout.org.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 260 vom Februar 2022
Seite 17 - 18