



30. April 2020

Vorgeburtliche genetische Bluttests: Es braucht endlich eine politische Entscheidung!

Gemeinsames Positionspapier

Mit der Entwicklung von verschiedenen **neuen Bluttests (Nichtinvasive Pränataltests = NIPT)** sind werdende Eltern in Deutschland ab Beginn der Schwangerschaft mit einem noch größeren Angebot vorgeburtlicher Untersuchungen konfrontiert, die nach Besonderheiten beim werdenden Kind suchen.

Durch manche vorgeburtlichen Untersuchungen, wie den Ultraschall, können werdende Eltern Informationen über medizinisch sinnvolle Handlungsoptionen für den weiteren Verlauf der Schwangerschaft, die Geburt oder die Zeit danach bekommen. Die NIPT suchen jedoch ausschließlich nach genetischen Varianten, wie dem Down-Syndrom (Trisomie 21), die nicht behandelt werden können und auch nicht müssen. Die einzige Handlungsoption, die sich für werdende Eltern aus einem solchen pränataldiagnostischen Testergebnis ergeben kann, ist die Entscheidung für oder gegen einen (späten) Schwangerschaftsabbruch. **Der selektive Charakter dieser und einiger anderer vorgeburtlicher Untersuchungen wird schon lange von verschiedenen zivilgesellschaftlichen Organisationen kritisiert.**

Nun soll die Testung auf die genetischen Varianten Trisomie 13, 18 und 21 schon bald von der **Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV)** finanziert werden können. Jedoch steht die politische Entscheidung des Bundestages darüber noch aus, unter welchen Bedingungen werdende Eltern welche Informationen über ihr werdendes Kind erhalten sollen.

Auch angesichts der Forschung zu weiteren Tests auf zahlreiche andere genetische Varianten sowie Krankheitsdispositionen braucht es dringend eine **politische Debatte**. Zu diesen medizintechnischen Angeboten, die lediglich Informationen über bestimmte Merkmale und keine therapeutischen Handlungsoptionen ergeben, muss das Parlament gesetzliche Regelungen beschließen.

Derzeit läuft das **Stellungnahmeverfahren zum Entwurf für eine Versicherteninformation zu vorgeburtlichen Untersuchungen** – insbesondere den NIPT –, den das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) erstellt hat. Dieser Entwurf zeigt deutlich, warum eine Entscheidung des Gesetzgebers in dieser Frage nötig ist. Die Broschüre, die es erleichtern soll, sich für oder gegen einen solchen Test zu entscheiden, informiert völlig unzureichend über das Leben mit einem Kind mit Beeinträchtigung.

Bei diesen Beeinträchtigungen geht es vor allem um das Down-Syndrom, als die häufigste und verhältnismäßig leicht zu diagnostizierende Trisomie.

Menschen mit Down-Syndrom sind Expert*innen in eigener Sache, sie kommen in der Informationsbroschüre aber nicht zu Wort. Ihre Eltern können aus erster Hand berichten, wie sie mit ihren Kindern leben, was Freude macht und was Probleme bereitet. Aber auch sie wurden nicht an der Erstellung der Broschüre beteiligt. Der Hinweis auf Ärzt*innen, die Kontakte zu Familien, Selbsthilfegruppen und Beratungsangeboten herstellen können, wird der Realität nicht gerecht. Meist verfügen die beratenden Ärzt*innen weder über die notwendigen Kontakte, noch sind ihre Praxen mit dem entsprechenden Informationsmaterial ausgestattet.

Über Texte und Bilder wird in der Broschüre nahegelegt, es sei kein Grund zur Freude, wenn das Testergebnis auf das Down-Syndrom hindeutet. Aber selbstverständlich gibt es werdende Eltern, die sich auf ihr zukünftiges Kind freuen, wie auch immer es auf die Welt kommen mag. So erscheint das werdende Kind als Problem – und nicht der fortbestehende Mangel an Unterstützung für Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung.

Vor etwa einem Jahr haben viele Abgeordnete in einer Orientierungsdebatte im Deutschen Bundestag zu den NIPT den Wert einer vielfältigen Gesellschaft betont.

Selbst diejenigen, die sich für eine Kassenfinanzierung aussprachen, waren mit den bestehenden Verfahren zur Entscheidungsfindung, auch mit Blick auf zukünftige vorgeburtliche Tests, nicht einverstanden. Sie forderten bessere Beratung und wiesen darauf hin, dass unsere Gesellschaft nicht inklusiv genug sei und daher bessere Unterstützungsstrukturen geschaffen werden müssten.

Mit einer Beeinträchtigung zu leben, dürfe kein Armutrisiko sein. Mit einem Kind mit Beeinträchtigung zu leben müsse als normal gelten. Erst, wenn Familien mit einem Kind mit Beeinträchtigung keine Behinderung durch die Gesellschaft mehr befürchten müssen, sei eine selbstbestimmte Entscheidung der werdenden Eltern möglich.

Seitdem hat sich im Bundestag nichts getan, unsere Gesellschaft ist nicht inklusiver geworden und Unterstützungsstrukturen wurden nicht ausgebaut. Stattdessen liegt der Entwurf einer Versicherteninformation vor, der die Gleichwertigkeit eines Lebens mit und ohne Down-Syndrom gerade nicht deutlich macht. Vielmehr ist die Broschüre in der vorliegenden Fassung geeignet, Ängste vor einem Kind mit Down-Syndrom zu verstärken, anstatt auch eine selbstbestimmte Entscheidung für das Kind mit Beeinträchtigung zu unterstützen.

Wir fordern den Deutschen Bundestag auf, noch vor der nächsten Bundestagswahl zu Entscheidungen zu kommen, ob und, wenn ja, unter welchen Bedingungen vorgeburtliche Untersuchungen zur Anwendung kommen sollen, die keine therapeutischen Optionen eröffnen!

Wir fordern, dass keine Informationsmaterialien zu genetischen vorgeburtlichen Untersuchungen veröffentlicht werden, an deren Entstehung Menschen mit Beeinträchtigung und ihre Familie nicht beteiligt wurden!

Auf die Worte der Orientierungsdebatte müssen endlich Taten für eine inklusivere Gesellschaft folgen, sodass sich werdende Eltern ohne Angst und selbstbestimmt auch für ein werdendes Kind mit Beeinträchtigung entscheiden können!

Pressekontakte:

Silke Koppermann, Frauenärztin und Sprecherin des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
Tel.: 0160 95 49 73 45 | eMail: silke.koppermann@hamburg.de | www.netzwerk-praenataldiagnostik.de

Taleo Stüwe, Verantwortliche*r im Fachbereich Reproduktionstechnologien und Pränataldiagnostik beim Gen-ethischen Netzwerk
Tel.: 0176 55 23 90 12 | eMail: taleo.stuewe@gen-ethisches-netzwerk.de | www.gen-ethisches-netzwerk.de

Heike Meyer-Rotsch, Vorsitzende downsyndromberlin e.V., Mutter eines Kindes (8) mit Down-Syndrom
Tel.: 0163 26 92 357 | eMail: h.meyer-rotsch@downsyndromberlin.de | www.downsyndromberlin.de

Unterzeichner*innen

in alphabetischer Reihenfolge; Initiator*innen sind hervorgehoben

21mal3 Brühl e.V.

ambulante dienste e.V.

Anthropoi Selbsthilfe

Arbeitsgemeinschaft für selbstbestimmtes Leben schwerstbehinderter Menschen e.V.

Arbeitskreis DOWN-Syndrom e.V.

Bielefelder Familien für Inklusion e.V.

BioSkop – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien e.V.

BM 3X21 – Down-Syndrom-Elterninitiative für den Raum Bergheim / Kerpen / Pulheim

Bundesverband der Frauengesundheitszentren e.V.

Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e.V.

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V.

COMES e.V.

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Deutscher Hebammenverband e.V.

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter e.V.

Diakonisches Werk der evangelischen Kirche in Württemberg e.V.

die Inklusiven e.V.

downsyndromberlin e.V.

Eltern beraten Eltern – von Kindern mit und ohne Behinderung e.V.

Forum 21 Aachen – Aachener Elterninitiative für Familien mit Kindern mit Entwicklungsverzögerungen

Gemeinsam leben – gemeinsam lernen Aachen e.V.

Gemeinsam leben Hessen e.V.

Gemeinsam Leben und Lernen Düsseldorf e.V.

Gemeinsam Leben, Gemeinsam Lernen NRW e.V.

Gen-ethisches Netzwerk e.V.

GESUNDHEIT AKTIV e.V.

Inclution – inclusive solutions

Initiative gemeinsam leben und lernen e.V. Neuss

Interessensvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland (ISL) e.V.

KIDS Hamburg e.V.

Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe NRW e.V.

Leben mit Behinderung Hamburg Elternverein e.V.

Menschen mit Down-Syndrom, Eltern & Freunde e.V.

mittendrin e.V.

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

SCL – Sportclub Lebenshilfe Berlin e.V.

Trisomie21 Aachen

Weibernetz e.V.

ZENTRUM FÜR BEWEGTE KUNST e.V.