

Bluttest bei Schwangeren [1]

Anstoß zu einer ethischen Diskussion durch ein interfraktionelles Positionspapier von zehn Abgeordneten des Deutschen Bundestages



August 2018

Stiftung ProVita

info@provita-stiftung.de
www.provita-stiftung.de

Dr. Detlev Katzwinkel
Vorsitzender

Dr. Heike Fischer
Geschäftsführerin

Dr. Friedhelm Loh
Vorstandsmitglied

Michael Schröder
Bereichsleiter

Spendenkonto
Spar- und Kredit Bank Witten
Konto 16389700
BLZ 45260475
IBAN
DE15452604750016389700
BIC GENODEM1BFG

In einem interfraktionellen Positionspapier (CDU/CSU, SPD, FDP, Linke und Bündnis 90/Die Grünen) von Mitte Juli diesen Jahres fordern zehn Abgeordnete des Deutschen Bundestages eine parlamentarische und gesellschaftliche Debatte über die Anwendung von Bluttests bei Schwangeren zur Früherkennung von Trisomien [siehe Glossar].

Zum Hintergrund

Bis vor wenigen Jahren war es nur mit Hilfe von operativen Eingriffen (invasive Verfahren) bei Schwangeren möglich, Trisomien vorgeburtlich zu diagnostizieren. Mit diesem Eingriff ist jedoch ein Risiko für eine Fehlgeburt verbunden. Inzwischen wurden Testverfahren entwickelt, mit deren Hilfe Trisomien aus der Untersuchung des Bluts von Schwangeren erkannt werden können. Diese Testverfahren werden bereits seit 2012 angewendet, die Kosten sind aber zunächst von den Betroffenen zu übernehmen, können aber von den Krankenversicherungen auf Antrag erstattet werden.

Im Jahr 2016 wurde das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) durch den Gemeinsamen Bundesausschuss [siehe Glossar] [2] beauftragt, diesen Test auszuwerten und zu prüfen, ob und wie dieses neue Verfahren in die bestehende Schwangerschaftsvorsorge integriert werden kann. Das Institut hat nach Abschluss des Prüfverfahrens (April 2018) in einer Pressemitteilung vom Juni 2018 festgehalten: „Sensitivität und Spezifität der Tests auf die seltenen Trisomien 13 und 18 lassen sich nicht robust schätzen. Für Trisomie 21 (Down-Syndrom) sind die Tests mit über 99 Prozent ähnlich sensitiv und spezifisch wie die invasiven Methoden.“ [3] Damit kann der Bluttest nach Meinung des IQWiG das bisherige Verfahren ersetzen und somit die Risiken einer Fehlgeburt durch einen invasiven Eingriff verhindern.

Die Bedeutung dieser Einschätzung liegt darin, dass aufgrund dieses Votums der Gemeinsame Bundesausschuss jetzt darüber zu befinden hat, ob dieser Bluttest zu einer Regelleistung der gesetzlichen Krankenversicherung und somit nahezu automatisch zu einem Teil der Vorsorgeuntersuchungen während einer Schwangerschaft werden kann.

Das interfraktionelle Positionspapier

Die anstehende Entscheidung des Gemeinsamen Bundesausschusses haben mehrere Abgeordnete des Deutschen Bundestages zum Anlass genommen und mahnen eine breite Diskussion im Parlament und in der Gesellschaft an. Dabei machen sie mit Recht auf folgende Punkte aufmerksam:

**DAS LEBEN
LIEGT UNS
AM HERZEN**

1. Die Diskussion um entsprechende vorgeburtliche Diagnoseverfahren hätte bereits vor Jahren einsetzen müssen. Denn die bisherigen Verfahren hätten im Ergebnis schon jetzt dazu geführt, dass „fast alle Schwangeren, die ein Kind mit Down-Syndrom erwarten, [...] sich für einen Abbruch der Schwangerschaft“ entscheiden [4]. Die Diagnose „Down-Syndrom“ führt offenbar fast immer zu einem Abbruch der Schwangerschaft.
2. Das Ziel, Trisomien zu erkennen, hat in der Wahrnehmung durch die Gesellschaft dazu geführt, dass das Down-Syndrom als eine schwere Krankheit gilt, die unter allen Umständen zu vermeiden ist. Damit sei auch die Vorstellung verbunden, dass eine Behinderung immer leidvoll und ein Leben demnach nicht lebenswert sei. Corinna Hüffer (MdB, Bündnis 90 / Die Grünen, einer der Mitautorin des Positionspapiers) weist auf ihrer Homepage darauf hin, dass diese Einschätzung von Gesunden gemacht und geteilt wird. Menschen mit Down-Syndrom (und betroffene Angehörige) würden selbst gar nicht zu Wort kommen [5].

Letztlich wird eine solche Entwicklung, so die Parlamentarier, dazu führen, dass Schwangere, die ein Kind mit Down-Syndrom austragen, sich zunehmend wegen dieser Entscheidung rechtfertigen müssen.
3. Die Fragestellung nach der Anwendung von Bluttests bei Schwangeren berührt ganz grundsätzlich den Umgang mit Krankheit und Behinderung in der Gesellschaft. Menschen mit Einschränkungen werden als Belastung wahrgenommen, und dabei wird der Blick darauf verstellt, dass solche Menschen einen wertvollen Beitrag für die Gesellschaft leisten.
4. Sollte dieser neue Test anerkannt werden, so ist zu erwarten, dass weitere molekulargenetische Testverfahren bei Vorsorgeuntersuchungen, die „schon in absehbarer Zeit [...] zur Verfügung stehen“ ohne größere Diskussion ebenfalls zur Anwendung kommen. Der unparteiische Vorsitzende des Gemeinsamen Bundesausschusses weist mit eindringlichen Worten darauf hin, dass damit „fundamentale ethische Grundfragen unserer Werteordnung berührt seien“ [6]. Daher sei es unerlässlich, eine Debatte um ethische Grundwerte und Leitlinien zu führen, die auf dem Gebiet der Pränatal-Diagnostik bisher weitgehend unterblieben ist.

Zur Einschätzung des Positionspapiers

Der Aufruf der Parlamentarier, eine breit angelegte Diskussion über die „zukünftigen Möglichkeiten vorgeburtlicher Diagnostik“ im Parlament und in der Gesellschaft anzustoßen, ist vorbehaltlos zu unterstützen. Der Gesetzgeber braucht neben einer fachlichen Beratung auch klare ethische Grundsätze.

Der Deutsche Ethikrat gab schon 2013 in seiner Stellungnahme zur Zukunft der genetischen Diagnostik Empfehlungen zum zukünftigen Umgang mit der allgemeinen Gendiagnostik und der Pränatal-Diagnostik ab. Des Weiteren gab es nach der Einsetzung des Beratungsverfahrens und dem Beginn der zur Erprobung der „Nichtinvasiven Pränatal-Diagnostik zur Bestimmung des Risikos autosomaler Trisomien 13, 18 und 21 mit molekulargenetischen Tests“ (2014) durch den Gemeinsamen Bundesausschuss schon einmal Abgeordnete des Bundestages, die sich zu diesem Thema 2015 mit einer

sogenannten Kleinen Anfrage an die Bundesregierung gewandt haben. Jedoch ist bis heute keine gesellschaftliche und parlamentarische Diskussion zu den ethischen Grundsätzen entstanden, aufgrund derer nun ein Beschluss und letztendlich eine aktualisierte Gesetzgebung zu den nun wissenschaftlich erbrachten Erprobungsergebnissen gefasst werden könnte.

Deshalb ist das interfraktionelle Positionspapier angesichts der in den letzten Jahren zu beobachtenden Entwicklung ein erneuter, wichtiger Aufruf, um die Diskussion nun spät, aber noch nicht zu spät zu führen.

Beteiligung an der Diskussion

An dieser Diskussion können und sollen sich Christen einbringen. Die Leitlinie der Bibel, dass jeder Mensch, ob nun „gesund“ oder mit Einschränkungen, ein Ebenbild Gottes und somit unendlich wertvoll ist, kann entscheidend mit dazu beitragen, dass beispielsweise die Diagnose Down-Syndrom kein Grund für eine Abtreibung ist. Ganz grundsätzlich ist festzuhalten, dass das Leben aus biblischer Sicht zu schützen und zu erhalten ist. Diejenigen, die ein Kind mit Behinderung erwarten, sind darin zu unterstützen, dieses anzunehmen; und die Gesellschaft hat Menschen mit Einschränkungen mit Wertschätzung zu begegnen. Krankheit (bzw. Behinderung/Einschränkung) kann und darf kein Grund sein, dass (sich entwickelndes) Leben beendet wird.

Wie wichtig eine Diskussion ist, zeigt Rudolf Henke, einer der Verfasser des Positionspapiers in einem Interview mit der „Ärzte-Zeitung“ auf. Er fragt: „Wollen wir weiterhin eine unbeeinflusste und natürliche Fortpflanzung — oder wollen wir in Zukunft das qualitätsgesicherte Kind?“ [7]. Es ist eine bedenkliche Entwicklung, dass Kinder mit einer Krankheit (und man könnte hinzufügen: mit unerwünschten Eigenschaften) nicht gewollt und somit abgetrieben werden können und dürfen. Dieser Entwicklung muss deutlich entgegengetreten werden.

Es zeigt sich, dass Frauen bzw. Paare, die ein Kind erwarten, in zunehmender Weise mit vielfältigen Möglichkeiten der Diagnostik konfrontiert werden, ohne dass sie die Konsequenzen dieser Untersuchungsmethoden auch nur einigermaßen abschätzen können. Die Ergebnisse bedeuten für sie nicht selten ein unlösbar scheinendes ethisches Dilemma, selbst wenn sie im Rahmen des Gendiagnostikgesetzes beraten werden. Wie soll man sich verhalten, wenn eine Krankheit des ungeborenen Lebens diagnostiziert wird? Betroffene sollten an dieser Stelle u.a. auf ihr „Recht auf Nicht-Wissen“ hingewiesen werden. Sie haben ein Recht, bewusst auf entsprechende vorgeburtliche Diagnoseverfahren zu verzichten. Mit dem systematischen Theologen und Ethiker Wilfried Härle ist darauf hinzuweisen, dass ein solcher Verzicht keineswegs bedeutet, die Augen vor dem scheinbar Offensichtlichen zu verschließen: „Eine solche Haltung ist keineswegs verantwortungslos. Angesichts der Tatsache, dass durch PND (Pränatal-Diagnostik) ohnehin nur ein geringer Bruchteil der Krankheiten und Behinderungen erkannt werden können, die im Laufe eines menschlichen Lebens auftreten (können), ist diese Haltung sogar rational“ [8].

Dass Abgeordnete des Bundestages eine ethische Grundsatzdebatte einfordern, zeigt eindrucksvoll, dass eine rasante technische Entwicklung immer auch ethischer Grundwerte bedarf.

Wir von der Stiftung ProVita unterstützen diese Anliegen und wünschen uns, dass sich Christen an dieser Stelle zu Wort melden und sich so am Meinungsbildungsprozess beteiligen.

Michael Schröder

schroeder@provita-stiftung.de

michael.schroeder@feg.de

**DAS LEBEN
LIEGT UNS
AM HERZEN**

Glossar

▪ **Gemeinsamer Bundesausschuss:**

„Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das höchste Gremium der gemeinsamen [Selbstverwaltung](#) im [Gesundheitswesen Deutschlands](#). Er ist durch den Gesetzgeber beauftragt, in vielen Bereichen über den Leistungsanspruch der [Solidargemeinschaft](#) von etwa 70 Millionen in Deutschland gesetzlich krankenversicherten Menschen rechtsverbindlich zu entscheiden“ Der Ausschuss setzt sich zusammen aus Vertretern des Bundes der Krankenkassen, der Deutschen Krankenhausgesellschaft, der Kassenärztlichen Vereinigung, der Kassenzahnärztlichen Vereinigung, unabhängigen Vertretern und nicht stimmberechtigten Patientenvertretern. (Quelle: www.Wikipedia.de, eingesehen am 30.07.2018)

▪ **Trisomien:**

„Von einer Trisomie ([griech.](#) *τρία* „drei, dreierlei“ und *σῶμα* „Körper“, hier Chromosomenkörper als Träger der Erbinformationen) spricht man, wenn aufgrund einer unüblichen [Reifeteilung](#) von Eizelle oder Spermium ein [Chromosom](#) oder ein Teil eines Chromosoms dreifach (*trisom*) statt zweifach (*disom*) in allen oder einigen Körperzellen vorliegt“ (Quelle: www.Wikipedia.de, eingesehen am 27.07.2018).

▪ **Trisomie13 (Patau-Syndrom):**

Die meisten Kinder sterben innerhalb des ersten Lebensjahres, ungefähr 30% der Mädchen erreichen das 5. Lebensjahr, 10% das 10. Lebensjahr. Die Jungen haben eine etwas geringere Lebenserwartung.

▪ **Trisomie 18 (Edwards-Syndrom):**

Das Edwards-Syndrom ist in erster Linie eine schwere Entwicklungsstörung. Motorische Fähigkeiten werden meist erst später entwickelt, ausdrücken durch Sprache ist erschwert, aber das Verständnis von Sprache kann entwickelt werden. Etwa 40% der Kinder erleben das erste Lebensjahr, 15% der Mädchen das 5. Lebensjahr. In einigen Fällen ist das Jugendalter erreicht worden.

▪ **Trisomie 21 (Down-Syndrom):**

Das Down-Syndrom ist für uns sicher die bekannteste Trisomie und für uns an der besonderen Augenform am leichtesten zu erkennen. Sie kann in unterschiedlicher Form in Erscheinung treten. Es können Fehlbildungen innerer Organe auftreten, die geistigen Fähigkeiten sind unterschiedlich stark ausgeprägt. Die Lebenserwartung der Betroffenen hat sich in den letzten Jahrzehnten durch entsprechende Behandlung der Folgeerkrankungen und Förderung der Entwicklungsmöglichkeiten stark verbessert. 1929 lag sie noch bei 9 Jahren, 2004 lag sie bei 60 Jahren. 10% erreichen statistisch sogar das 70. Lebensjahr.

Literatur:

- [1] Siehe auch die ProVita Infomail vom Februar 2015 zu dieser Thematik, diese kann weiterhin von der Seite www.provita-stiftung.de heruntergeladen werden. Sie wird durch die vorliegende Infomail ergänzt.
- [2] https://www.g-ba.de/downloads/39-261-2683/2016-08-18_Einleitung-Beratungsverf_nicht-invasive-Praenataldiagnostik.pdf
- [3] <https://www.iqwig.de/de/presse/pressemitteilungen/2018/nicht-invasive-praenataldiagnostik-kann-trisomie-21-zuverlaessig-bestimmen.9472.html>; eingesehen am 27.07.2018. Auf der Seite des Instituts kann auch der Abschlussbericht eingesehen und heruntergeladen werden.
- [4] Interfraktionelles Positionspapier „Vorgeburtliche Bluttests – wie weit wollen wir gehen?“, dieses Dokument ist u.a. auf der Seite der Abgeordneten (MdB) Corinna Ruffer (eine der Verfasserinnen des Dokuments) eingestellt. <https://www.corinna-rueffer.de/vorgeburtliche-bluttests-interfraktionelles-papier>, eingesehen am 27.7.2018.
- [5] <https://www.corinna-rueffer.de/vorgeburtliche-bluttests-interfraktionelles-papier>, eingesehen am 27.7.2018.
- [6] Josef Hecken, zitiert im interfraktionellen Positionspapier.
- [7] <https://www.aerztezeitung.de/medizin/krankheiten/frauengesundheit/article/968769/praenatale-diagnostik-kind-pruefsiegel-bluttest-koennte-praezedenzfall.html>, eingesehen am 27.7.2018
- [8] Wilfried Härle, Ethik, Berlin / New York 2011, S. 284.