

Betreff: WG: Pua-Informationsbrief Nr. 6: Genetischer Bluttest als Kassenleistung?
Anlagen: 20_Jahre_Netzwerk_Tagungsflyer.pdf

Von: Heinkel, Claudia

Gesendet: Dienstag, 10. Februar 2015 13:22

Betreff: Pua-Informationsbrief Nr. 6: Genetischer Bluttest als Kassenleistung?

Pua - Informationsbrief Nr. 6

Das sind die Themen:

- 1. Der genetische Bluttest auf Trisomie 21: Eine Kassenleistung?**
 - 2. "Alles selbst bestimmt? Funktionieren. Kontrollieren. Optimieren": 17. bis 19. April in Bremen**
 - 3. „Realität und keine sogenannte Bilderbuchgeburt“: Diakonie Kampagne 2015**
-

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen,

mit dieser Mail erhalten Sie den Informationsbrief Nr. 6 mit aktuellen Informationen u.a. zum sog. genetischen Bluttest.

Mit freundlichen Grüßen

Claudia Heinkel

Pua - Fachstelle für Information, Aufklärung, Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin

Diakonisches Werk der evangelischen Kirche in Württemberg e.V.

Heilbronner Straße 180

70191 Stuttgart

Tel.: 0711 1656 341

Fax: 0711 1656 49 341

E-Mail: heinkel.c@diakonie-wuerttemberg.de
pua@diakonie-wuerttemberg.de

1. Der genetische Bluttest auf Trisomie 21: Eine Kassenleistung?

In der ZEIT vom 22. Januar 2015 findet sich ein Artikel von Ulrich Bahnsen zu den genetischen Bluttests unter dem Titel "Der Test" . Er ist hier nachzulesen:

<http://www.zeit.de/2015/04/pranataldiagnostik-down-syndrom-krankenkasse>.

Der Artikel hat einige - kleinere - mediale Wellen geschlagen. Es geht darin um den sog. nichtinvasiven molekulargenetischen Bluttest, der bereits in der Frühschwangerschaft anhand einer geringen mütterlichen Blutprobe nach Chromosomenveränderungen wie Trisomie 21 beim ungeborenen Kind sucht.

Zur Erinnerung:

Seit 2012 ist in Deutschland ein genetischer Bluttest auf dem Markt, der anhand des mütterlichen Blutes bestimmte Chromosomenveränderungen wie Trisomie 21 (Down-Syndrom) beim ungeborenen Kind entdecken kann. Innerhalb kürzester Zeit ist er von einem Angebot an eine Risikogruppe von Frauen mit einer medizinischen Indikation nach der 12.Schwangerschaftswoche

(SSW) zum Angebot an nahezu alle Schwangeren mutiert, das bereits ab der 9. SSW eingesetzt wird. Der Testumfang ist in weniger als 12 Monaten ausgeweitet worden: Gesucht wird nach Trisomie 21, 18 und 13, nach dem Geschlecht und nach Fehlverteilungen bei den Geschlechtschromosomen. Neuerdings bietet eine der Firmen auch die Suche nach dem sog. DiGeorge-Syndrom an, einer sog. Mikrodeletion, d.h. einer kleinsten Erbgutveränderung, in diesem Fall am langen "Arm" des Gen 22. Der Preis des Testes bewegt sich - bedingt durch die Konkurrenz dreier Firmen auf dem deutschen Markt - je nach Testumfang zwischen 485€ (nur Trisomie 21 und Geschlecht) und 995€ (Trisomie 21, 18, 13, Geschlecht und Fehlverteilungen bei den Geschlechtschromosomen). "Wissen schaffen. Zuverlässig. Schnell. Sicher" - mit solchen und ähnlichen Slogans werben die Firmen unter den schwangeren Frauen für den Test. Die Hochglanzprospekte informieren nicht darüber, dass der Test selbst keinerlei therapeutische Funktion hat, die werdenden Eltern also bei einem auffälligen Ergebnis zwangsläufig vor der Frage Abbruch oder Fortsetzung der Schwangerschaft stehen.

In seinem Artikel prognostiziert Ulrich Bahnsen Streit, weil es um mehr als um ein Detail eines medizinisch-technischen Fortschritts gehe, weil der Bluttest "heikle Fragen" provoziere: *"Unsere Gesellschaft ist im Begriff, sich zu einer anderen Gesellschaft zu wandeln, zu einem Gemeinwesen, in dem es Kinder mit angeborenen Behinderungen nicht mehr geben wird. Oder nur noch selten - wenn sich die Eltern bewusst dafür entscheiden. Wäre das ein Gewinn, gar ein Segen? Oder ein Schrecken?"* Und: Die Tests legen künftigen Eltern eine enorme Verantwortung auf. *"Unzählige Elternpaare (werden) durch ihre private Einzelentscheidung eine gesellschaftliche Frage beantworten: Wollen wir nur noch gesunde Kinder? Wer soll leben?"*

Er prophezeit, dass die Früherkennung des Down-Syndroms durch diese genetischen Bluttests als kassenfinanzierte Regelleistung kommen werde und allen Schwangeren bereits im ersten Schwangerschaftstrimenon angeboten werde. Seine Einschätzung: *"Das Potential des Verfahrens ist ungeheuer"*. Die neue Generation genetischer Bluttests könne in absehbarer Zeit auch die kleinsten Erbgutveränderungen entdecken (sog. Mikrodeletionen). Die Tests werden dann eine Fülle an Informationen bereitstellen, viel mehr, als ÄrztInnen werden bewerten können. Auch bei gesunden Menschen finden sich solche kleinsten Veränderungen am Erbgut, ohne dass sie eine Auswirkung hätten. Bislang sind etwa ein Dutzend dieser Erbgutveränderungen in ihren Auswirkungen erforscht.

Ulrich Bahnsens Analyse und seine Fragen sind bedrängend und spiegeln sowohl das Potential des Tests wie auch die Brisanz seiner Anwendung wider, auch wenn das zeitliche Szenario, das er entwirft, noch nicht ganz so schnell Realität werden wird: Noch kann der Test nicht "praktisch alle genetischen Abweichungen des Fötus verraten", noch ersetzt er nicht die Fruchtwasseruntersuchung bei der Suche nach einer genetischen Veränderung beim Fötus - die Hersteller empfehlen bei einem auffälligen Testergebnis die invasive Untersuchung zur letztlichen Abklärung.

Der genetische Bluttest und die Rolle des Gemeinsamen Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen (G-BA)

Zur Zeit sind diese Bluttests eine teure Selbstzahlerleistung, auch wenn die Preise seit 2012 um mehr als die Hälfte gefallen sind. Über die Aussagekraft der Tests liegen derzeit vor allem firmenfinanzierte Studien vor. Die Firma LifeCodexx Konstanz, eine der Anbieterfirmen, hat nun im letzten Sommer an den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) der Ärzte und Krankenkassen einen Antrag auf Durchführung einer sog. Erprobungsrichtlinie gestellt, d.h. einer Studie unter Schwangeren zum genetischen Bluttest auf Trisomie 21. Eine solche Studie soll Daten für die Entscheidung liefern, ob der genetische Bluttest die invasive Fruchtwasseruntersuchung ersetzen kann, ob der Test also zuverlässig diejenigen Föten entdecken kann, die eine Trisomie 21 haben. Falls diese Studie die gewünschten Daten liefert, würde der Bluttest dann wohl auch als

kassenfinanzierte Leistung angeboten werden.

Was für eine Brisanz hinter diesem Antrag und dem Vorgang als solchem steckt, lässt sich daran ablesen, dass der Vorsitzende des G-BA auf den Artikel in der ZEIT noch am gleichen Tag seiner Veröffentlichung mit einer Pressemeldung reagiert hat: https://www.g-ba.de/downloads/34-215-566/02-2015-01-22_Erprobung.pdf . Er versichert darin, die Erprobungsrichtlinie werde derzeit noch beraten, und sei noch nicht entschieden. Und selbst wenn sie beschlossen sei, sei dies noch keine Entscheidung über die Kassenfinanzierung des Tests. Wegen der ethischen Tragweite einer solchen Entscheidung sei im Zuge des weiteren Verfahrens "der Deutsche Ethikrat in die Entscheidung über die Kassenfinanzierung einzubeziehen". Und er ergänzt fast trotzig: "*Dies belegt, dass der G-BA sehr verantwortungsbewusst und sensibel mit der schwierigen Entscheidung, die elementare ethische Fragestellungen berührt, umgeht*".

Zur Verantwortung gehört auch eine Transparenz im Verfahren – gerade angesichts der Brisanz des Regelungsgegenstands - und die ist bei dieser Erprobungsrichtlinie nicht wirklich gegeben. Darauf hat Erika Feyerabend/Bioskop hat bereits im September 2014 hingewiesen: http://www.kidshamburg.de/media/Downloads/Bioskop_67_12-13.pdf. Fakt ist, dass zwar zur Vorbereitung der Erprobungsrichtlinie im Frühsommer 2014 Verbände, Institutionen, Hersteller, Leistungserbringer und Einzelpersonen um Stellungnahmen gebeten hat - die Ergebnisse dieser Befragung sind jedoch bislang nicht veröffentlicht. Abgesehen davon konzentriert sich der Beteiligungsfragebogen vor allem auf methodische Fragen und lässt keine Fragen zum Beispiel zum Verfahren selbst zu. Es wäre auch interessant zu erfahren, wie der G-BA begründet, dass er im Jahr 2009 ausdrücklich ein Screening auf Chromosomenveränderung im ersten Schwangerschaftsdrittel abgelehnt hat, 2014 aber genau dies als Gegenstand für eine Erprobungsrichtlinie berät - und aller Voraussicht nach auch zulassen wird.

Dass ein Unternehmen selbst Anträge für Erprobungsstudien stellen kann, und darüber faktisch zumindest zum Teil auf Kosten des öffentlichen Gesundheitswesens die eigenen Medizinprodukte wissenschaftlich untersuchen lassen kann, ist an sich schon sehr verwunderlich. Im Fall des Bluttests zielt der Antrag der Firma LifeCodexx letztlich darauf, dass der Bluttest in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen und so möglichst vielen Schwangeren als Teil der regulären Schwangerenvorsorge angeboten wird - ein ausschließlich selektiver Test, finanziert von der Solidargemeinschaft!

Das Gen-ethische Netzwerk, Bioskop und das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik haben im August 2014 dazu eine präzise und pointierte Stellungnahme vorgelegt, die den G-BA auffordert, dieses Erprobungsverfahren nicht zu starten. (http://www.bioskop-forum.de/files/gen_bioskop_netzwerk.pdf). Ausserdem hat das Gen-ethische Netzwerk eine Unterschriftenkampagne angestoßen "Nein zum PraenaTest! Pränataldes Screening auf Down-Syndrom nicht einführen!". Sie können sie hier unterzeichnen: www.gen-ethisches-netzwerk.de/gen/2014/nein-zum-praenatest

Der genetische Bluttest auf Trisomie 21: Eine „schädliche Praxis“ (BRK) auf Rezept?

Das Interesse der Firmen ist klar und in deren Logik auch nachvollziehbar: Der Test soll von möglichst vielen Frauen angewandt werden, eine Kostenübernahme durch die Krankenkassen würde den Test als Regelangebot im Rahmen der Schwangerenvorsorge etablieren - und hohe Gewinne der Firmen sicherstellen. Für die Firma ist die Erprobungsstudie daher auch dann finanziell höchst attraktiv, wenn sie einen Teil der Kosten tragen muss. Man braucht kein Hellseher zu sein, um zu wissen, dass die

Zulassung als Kassenleistung ein Screening auf Trisomie 21 als Teil der Schwangerenvorsorge mit sich brächte.

Was aber liegt im Interesse der werdenden Eltern und ihrer Kinder? Wie sollen sich Eltern künftig dem auch jetzt schon vorhandenen sozialen Erwartungsdruck erwehren können, einen so einfachen und dann auch für sie kostenlosen Bluttest zu nutzen? Wie werden sie sich den Fragen entziehen können, warum sie sich dennoch für ihr Kind z. B. mit Down-Syndrom entschieden haben? Werden sie befürchten müssen, dass die Krankenkassen irgendwann dies zu einer privaten und damit selbst zu verantwortenden Entscheidung erklären? Wie passt dies alles zur Forderung nach Umsetzung der Behindertenrechtskonvention (BRK), die die Bundesregierung unterzeichnet hat?

Nach der Behindertenrechtskonvention sind selektive vorgeburtliche Tests eine "schädliche Praxis gegenüber Menschen mit Behinderungen" (Art. 8 Abs. 1c UN-BRK). Menschen mit Behinderung fühlen sich dadurch diskriminiert und in ihrem Lebensrecht bedroht. Die Turnervereinigung hat sich beispielsweise entschieden gegen die Suche nach Veränderungen an den Geschlechtschromosomen gewandt: http://www.turner-syndrom.de/verein/oeffentlichkeitsarbeit/Stellungnahme_Panoramatest.pdf.

Eine "schädliche Praxis" ist nach der BRK ein Diskriminierungstatbestand. Sie erfordert von den politisch Verantwortlichen wirksame Maßnahmen zur Bekämpfung dieser Praxis. Ein sinnvoller Schritt könnte darin bestehen, eine nennenswerte öffentliche Debatte zu diesen ethisch brisanten Entwicklungen zu organisieren und das Ganze nicht den Regelungsmechanismen des freien Marktes zu überlassen - und zwar vor einer Entscheidung über eine Erprobungsrichtlinie, die ein flächendeckendes Screening auf Trisomie 21 in der Frühschwangerschaft zum Ziel hat.

2. "Alles selbst bestimmt? Funktionieren. Optimieren. Kontrollieren": 17.-19. April in Bremen

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik wird 20 Jahre alt. Es nimmt dieses Jubiläum zum Anlass für eine große Fachtagung in Bremen, von Freitag, den 17. April bis Sonntag, den 19. April 2015.

Das Programm ist vielversprechend: Es reicht von einem Festakt am Freitagabend über Vorträge von ausgewiesenen Expertinnen und Experten zu brisanten Themen am Samstag und einer Podiumsdiskussion zur Frage der politischen Steuerungsverantwortung bis zur Netzwerkversammlung am Sonntag, auf die bisherige "Verknüpfte" und neue Interessierte über die Weiterarbeit des Netzwerks sprechen und die SprecherInnen wählen.

Schirmherrin der Tagung ist Prof. Dr. Theresia Degener, deutsche Vertreterin im Ausschuss der Vereinten Nationen für die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Eine Reihe von Verbänden und Einrichtungen unterstützen die Tagung als Kooperationspartnerinnen. Dazu gehört auch das Diakonische Werk Württemberg. Weitere Informationen beispielsweise zu den Referentinnen und Referenten der Tagung finden Sie auf der neuen Homepage des Netzwerks: www.Netzwerk-Praenataldiagnostik.de

Die Anmeldung ist ab sofort möglich. Bitte nutzen Sie dafür das Anmeldeformular auf der Innenseite des Flyer.

Bei organisatorischen Rückfragen wenden Sie sich bitte an Dr. Harry Kunz: Tel.: 02441-6149; E-Mail: SprecherInnen.netzwerk-pnd@t-online.de.

3. „Realität und keine sogenannte Bilderbuchgeburt“: Diakonie Kampagne 2015

Die neue Diakonie Kampagne „In der nächsten Nähe“ zeigt auf einem Plakat eine Hebamme mit einer Mutter und ihrem Säugling wenige Augenblicke nach der Geburt des Kindes. Die realitätsnahe Abbildung hat in den sozialen Medien eine kontroverse Debatte ausgelöst zur Frage, ob man das so zeigen soll/darf oder ob dies für eine Öffentlichkeitskampagne zu intim ist.

Hier steht das Motiv (Krankenhaus-Neugeborenes; Krankenhaus-Baby) zum Download bereit: <http://www.diakonie.de/in-der-naechsten-naehe-ii-2015-16000.html>.

Hier findet sich das Interview mit der Hebamme: <http://www.diakonie.de/kampagne-realitaet-und-keine-sogenannte-bilderbuchgeburt-16033.html> .

Verteiler des Informationsbriefes (Stand Januar 2015):

Mitarbeitende im DW Württemberg

Evang. Fachverband Behindertenhilfe im DW Württemberg

Evang. Schwangerschafts- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen in Württemberg

Evang Frauen in Württemberg (EFW)

Krankenhauseseelsorgerinnen und –seelsorger in Württemberg

Pfarrerinnen und Pfarrer in der Diakonie

Landessynodale

Fachzuständige im OKR

Theologinnenkonvent / GA

KSA/Leitung

Hebammenverband Baden-Württemberg/Vorsitzende

Landesfamilienrat/Geschäftsführung

Landesfrauenrat/Geschäftsführung

IuV-Stelle DW Karlsruhe

Weitere Fachkräfte und Verantwortliche in Verbänden, Diensten und Einrichtungen in Baden-Württemberg

Zur Kenntnis an:

Mitglieder der Evang. Konferenz der Beauftragten für SKB der Diakonie Deutschland

Netzwerk gegen Selektion durch PND

BeB- Bioethikbeauftragter

EKFuL- Vorstand und Geschäftsstelle

Interessierte Fachkräfte anderer Verbände, Einrichtungen und Dienste