

Stellungnahme der Arbeitsgemeinschaft Christlicher Mediziner (ACM) zur Debatte über die „Kostenübernahme für nicht-invasive pränatale Bluttests (NIPD) als GKV-Leistung“

- + Die ACM setzt sich für eine Kultur des Lebens ein, in der jeder Mensch wertgeschätzt wird.
- + Es ist zu erwarten, dass die großzügige Einführung der NIPD zu einer zunehmenden Selektion aufgrund einer Behinderung (hier Trisomie 13, 18, 21) führt.
- + Die ACM lehnt daher eine Einführung der NIPD als GKV-Leistung ab, insbesondere, wenn sie als primäres Screeningverfahren eingesetzt werden sollen.

Die Verfügbarkeit von NIPD zur Bestimmung des Risikos von Chromosomenveränderungen wie Trisomie 13, 18 und 21 ist unter einer Vielzahl von Aspekten von Bedeutung.

Position der ACM

Unter Abwägung der unterschiedlichen Argumente **lehnt die ACM eine Einführung der NIPD als GKV-Leistung ab**, insbesondere, wenn sie als primäres Screeningverfahren eingesetzt werden.

Begründung

NIPD zeichnen sich im Gegensatz zum bisher durchgeführten Ersttrimester-Screening von Risikoschwangerschaften durch ihre Einfachheit und das Fehlen von (unmittelbaren) Nebenwirkungen für die Schwangere sowie das ungeborene Kind aus. Zudem liefern sie zumindest für die Trisomie 21 praktisch keine falsch-negativen Ergebnisse (hoher negativer prädiktiver Wert). So können invasive und für die Schwangere und das ungeborene Kind potentiell gefährliche Untersuchungen wie Plazenta- und Fruchtwasserpunktion vermieden werden. Andererseits ist bei Einführung der Tests als GKV-Regelleistung damit zu rechnen, dass es aufgrund ihrer einfachen Durchführbarkeit zu einer **flächendeckenden Inanspruchnahme im Sinne einer Screeninguntersuchung kommt**. Diese wiederum könnte eine **Zunahme der Gesamtzahl invasiver Untersuchungen** im Vergleich zum Status quo zur Folge haben (1).

Eine Einführung der NIPD als GKV-Leistung unter dem Aspekt der „sozialen Gerechtigkeit“ ist allerdings besonders unter den **aktuellen Beratungsbedingungen** von ethischer Brisanz. Dies wird in einer Vielzahl von Publikationen und Stellungnahmen sowohl von Befürwortern als auch Gegnern einer solchen Einführung zum Ausdruck gebracht. (2-8)

Die Erfassung der genetischen Befunde, am häufigsten der Trisomie 21, durch die NIPD und der Bestätigung im zweiten Schritt ist **für das betroffene Kind prinzipiell von keinerlei medizinischem Nutzen**. Sie dient nicht dazu, die speziellen Bedürfnisse dieses Kindes zu beachten, sondern führt in über 90% der Fälle zu einer Beendigung der Schwangerschaft durch Abtreibung (9). Die chromosomale Anomalie wird also praktisch a priori als negativ und nicht wünschenswert eingestuft.

Diese gesellschaftliche Wahrnehmung steht somit in **direktem Widerspruch zu der** seit 2009 in Deutschland geltenden **UN-Behindertenrechtskonvention** (10). Die darin zu Recht geforderte Chancengleichheit für Menschen mit Behinderung wird mit einer unkritischen Einführung von NIPD als GKV-Leistung ad absurdum geführt. Die Rechte gelten dann letztlich nur für die, die den Selektionsprozess – bis zur Geburt – überstanden haben. Zugleich führt die Möglichkeit zur unkomplizierten Selektion für die Schwangeren zu einem unausgesprochenen gesellschaftlichen Druck (11).

In der Entscheidung des Bundesgerichtshofes vom 02.04.2019 über die Haftung wegen Lebenserhaltung durch künstliche Ernährung (Aktenzeichen VI ZR 13/18) begründet der Bundesgerichtshof die Abweisung der Klage damit, dass keinem Dritten ein Werturteil über menschliches Leben zustehe. Es verbiete sich, auch leidensbehaftetes Leben als Schaden anzusehen. Der BGH bekräftigt, dass **alle staatliche Gewalt einschließlich der Rechtsprechung kein Urteil über den Lebenswert** eines betroffenen Patienten treffen dürfe (12). Bei einer Einführung von NIPD als Kassenleistung wird somit für den Gesetzgeber ein Dilemma geschaffen: einerseits darf er als staatliche Gewalt kein Urteil über Wertigkeit sprechen, andererseits fördert er durch die gesetzlich vorgegebene Kostenübernahme eine gesellschaftliche Bewertung des heranwachsenden Lebens mit allen Konsequenzen.

Menschen mit Trisomie 21 tragen zur **Vielfalt unserer Gesellschaft** bei. Je nach Komorbidität liegt die Lebenserwartung derzeit zwischen 50 und 60 Jahren (13). Bei aller Belastung oder Einschränkung empfinden viele von ihnen ihre **Lebensqualität** subjektiv als sehr hoch. 79% der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom berichten, hierdurch eine **positivere Lebenseinstellung** gewonnen zu haben, und mehr als 90% der Geschwister äußern, sie hätten sich infolge ihres Geschwisters mit Down-Syndrom positiv verändert (14-17).

Die Möglichkeit der NIPD hält unserer Gesellschaft den Spiegel vor. Im Zuge des Reformprozesses des § 218 StGB wurde das Lebensrecht und der Lebenswille behinderter Menschen der erwarteten Belastung der Schwangeren untergeordnet. Angesichts der NIPD müssen wir uns die Frage stellen, wie weit wir dem **subjektiven Wunsch nach Perfektion und scheinbarer Normativität** nachgeben wollen und ob dieser **über dem Schutz menschlichen Lebens stehen darf**. Das bioethische Komitee der **UNESCO** hat in einer Stellungnahme zum menschlichen Genom und Menschenrechten die Problematik NIPD trefflich formuliert: „...(NIPD) könnte eine Kultur des Perfektionismus und der ‚zero defects‘ fördern oder gar einen **Trend zur Eugenik** schaffen. Dies hätte zur Folge, dass es zunehmend schwieriger würde, Unvollständigkeit und Behinderung als Teil normalen menschlichen Lebens und Komponente der Vielfalt anzusehen.“ (18)

Empfehlung

Wir empfehlen aus obengenannten ethischen Bedenken, gegen eine prinzipielle Kostenübernahme der NIPD als GKV-Leistung zu stimmen. Sollte der Bundestag trotz der genannten ethischen Problematik die Einführung der NIPD beschließen, empfehlen wir dringend in Anlehnung an die Stellungnahmen der DGPF (Deutsche Gesellschaft für psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe) (11), der EKD (6) und der Caritas (5), dass diese zwingend mit einer **qualifizierten, ergebnisoffenen Beratung** vor und nach einer pränatalen Diagnostik verbunden ist. Die personellen und finanziellen Voraussetzungen hierfür sind derzeit nicht gegeben (8). Zudem fordern wir, die gesellschaftlichen **Ressourcen zur Betreuung und Beratung förderungsbedürftiger Kinder und deren Familien deutlich auszubauen** und somit Schwangere in der Konfliktsituation dabei zu unterstützen, ihr Kind auszutragen. Auf diese Weise würde eine Kultur des Lebens und der Vielfalt gefördert werden.

_Über die ACM

Die Arbeitsgemeinschaft Christlicher Mediziner (ACM) ist ein überkonfessioneller Zusammenschluss von über 400 Ärztinnen, Ärzten und Medizinstudierenden. **Die ACM gehört zur SMD, einem Fachverband der Diakonie Deutschland der EKD.** Weltweit ist die ACM der christlichen Ärzteorganisation ICMDA (International Christian Medical and Dental Association) angeschlossen.

Diese Stellungnahme ist in Zusammenarbeit mit dem Institut für Glaube und Wissenschaft (IGUW) in Marburg erstellt worden. Weitere Informationen unter www.acm-deutschland.de und www.iguw.de

_Arbeitskreis Medizinethik von ACM und IGUW:

Dr. Oliver Dodt, Psychiater, Bingen

Dr. Alexander Fink, Leiter des Instituts für Glaube und Wissenschaft, Marburg

Dr. Markus Frenz, Internist, Koordinator des medizinethischen Arbeitskreises der ACM, Bremen

Dr. Peter Gilbert, Chefarzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Gießen

Esther Hahn, Ärztin und ACM-Referentin für Medizinstudierende, Schriesheim

Dr. Eckhard Piegsa, Neuropädiater, Bremen

Dr. Kathrin Sander, niedergelassene Frauenärztin, Bielefeld

Prof. Dr. Inge Scharrer, Internistin, Frankfurt

Dr. Jürgen Spieß, Gründer des Instituts für Glaube und Wissenschaft, Marburg

_Kontakt: Dr. M. Frenz und Dr. P. Gilbert: ethik@acm-deutschland.de

Marburg, 03.04.2019

acm
+ **arbeitsgemeinschaft
christlicher mediziner**

Eine Fachgruppe der [akademiker_smd](http://www.akademiker_smd.de)

Literaturnachweis

1. IQWIG Abschlussbericht S16-06 Version 1.0. Nicht-invasive Pränataldiagnostik (NIPD) 30.04.2018, Seite 22
2. Bund niedergelassener Pränatalmediziner e.V. und donum vitae Bundesverband e.V. Gemeinsame Stellungnahme 6.3.2019, URL: <https://www.donumvitae.org/presse> (Abruf 24.03.2019)
3. Vorgeburtliche Untersuchungen im Besonderen Testverfahren auf das Vorliegen eines Down-Syndroms. Positionspapier der Bundesvereinigung Lebenshilfe März 2018. URL: <https://www.lebenshilfe.de/mitmachen/kampagnen/1221-trisomie-bluttest/> (Abruf 24.03.2019)
4. Bormann, F-J; Der PraenaTest – Fluch oder Segen? Salzkörner 23. Jg. Nr. 3 Juni 2017 Zentralkomitee der deutschen Katholiken: S 4-6
5. Gemeinsame Stellungnahme Zur geplanten Zulassung der nichtinvasiven Pränataltests als Regelleistung der gesetzlichen Krankenversicherung. Sozialdienst katholischer Frauen Gesamtverein e. V. (SkF), Bundesverband Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e. V. (CBP), Deutscher Caritasverband e.V. (DCV). 17.1.2019. URL: <https://www.caritas.de/fuerprofis/presse/stellungnahmen/01-17-2019-keine-kassenzulassung-fuer-den-praenatalen-bluttest> (Abruf 24.03.2019)
6. Nichtinvasive Pränataldiagnostik. Ein evangelischer Beitrag zur ethischen Urteilsbildung und zur politischen Gestaltung. Kammer für Öffentliche Verantwortung der EKD. Oktober 2018. URL: https://www.ekd.de/ekd_de/ds_doc/NIPD-2018.pdf (Abruf 24.03.2019)
7. Lebenshilfe e.V. #12:21 Down ist nicht out. Gemeinsame Stellungnahme. URL: <https://www.lebenshilfe.de/mitmachen/kampagnen/1221-trisomie-bluttest/> (Abruf 24.03.2019)
8. Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH) (2012) Stellungnahme zur Analyse fetaler DNA aus dem mütterlichen Blut. Medgen 24: 312-313
9. Down's Syndrome heading for extinction in Denmark, Copenhagen Post, October 20th 2015: <http://cphpost.dk/news/down-syndrome-heading-for-extinction-in-denmark.html> (Abruf 02.04.2019)
10. Artikel 8 der UN-Behindertenrechtskonvention https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBL&jumpTo=bgbl208s1419.pdf#_bgbl_%2F%2F%5B%40attr_id%3D%27bgbl208s1419.pdf%27%5D_1554234098317 (Abruf 02.04.2019)
11. Stellungnahme der DGPFZ zur Einführung der NIPD als Kassenleistung, November 2018. URL: <https://dgpfg.de/blog/stellungnahme-der-dgpfg-zur-einfuehrung-der-nichtinvasiven-praenataldiagnostik-als-kassenleistung/> (Abruf 30.03.2019)
12. <https://www.bundesgerichtshof.de/SharedDocs/Pressemitteilungen/DE/2019/2019040.html> (Abruf 03.04.2019)
13. Presson AP, et al. (2013) Current estimate of Down Syndrome population prevalence in the United States. J Pediatr 163: 1163 – 1168
14. Skotko BG, Levine SP, Goldstein R (2011) Having a son or daughter with Down syndrome: perspectives from mothers and fathers. Am J Med Genet A 155: 2335–2347. Erratum in: Am J Med Genet Part A 2017; 173: 1453
15. Skotko BG, Levine SP, Macklin EA, Goldstein RD (2016) Family perspectives about Down syndrome. Am J Med Genet A 170: 930 – 941
16. Turner S, Alborz A (2003) Academic attainments of children with Down's syndrome: a longitudinal study. Br J Educ Psychol 73: 563 – 583
17. Turner S, Alborz A, Gayle V (2008) Predictors of academic attainments of young people with Down's syndrome. J Intellect Disabil Res 52: 380 – 392
18. Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights 2015. URL: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258> (Abruf 24.03.2019)