



PROJEKT

**NICHT-INVASIVE-PRÄNATALDIAGNOSTIK (NIPD)
ALS LEISTUNG GESETZLICHER KRANKENKASSEN:
GEFAHR ODER ZUGEWINN?**

DIE ORIENTIERUNGSDEBATTE
IM DEUTSCHEN BUNDESTAG

CORDULA MOCK

Über die Autorin:

Cordula Mock ist Sozial- und Kulturanthropologin. Sie lebt mit ihrer Familie in Berlin. Für das IMEW hat sie im Jahr 2007 Stellungnahmen unterschiedlicher Organisationen zum Thema Pränataldiagnostik ausgewertet.

Impressum

Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW)

Selbstverlag

IMEW, Warschauer Straße 58a, 10243 Berlin

ISBN: 978-3-9821922-0-8

Autorin: Cordula Mock

Barrierefreie Gestaltung: Büro Jan Eric Hellbusch, Dortmund

Umschlaggestaltung: verbum, Berlin

© 2020 Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft gGmbH

Alle Rechte vorbehalten

Inhalt

Vorbemerkung.....	4
Zur Stimmenverteilung in der Debatte.....	5
Argumente gegen die Finanzierung durch die Krankenkassen	7
Argumente für eine Finanzierung von NIPD durch die GKV.....	8
Bedingungen für die Finanzierung der Kassenleistung	9
Nebenwirkungen einer bedingten Kassenfinanzierung von NIPD	11
Vorschläge über einen reflektierten Umgang mit NIPD.....	13
Beratung im Rahmen der Pränataldiagnostik.....	13
Menschen mit Down-Syndrom	15
Von der demokratischen Notwendigkeit, Inklusion voranzutreiben	16
Zwischenfazit.....	18
Zum Problem zeitlich unterschiedlicher Entwicklungsverläufe	18
Reflexionen über die Orientierungsdebatte und Ausblick.....	21

Vorbemerkung

Am 11. April 2019 fand im Deutschen Bundestag eine Orientierungsdebatte¹ zu der Frage statt, ob *vorgeburtliche genetische Bluttests* zukünftig als Regelleistung von den gesetzlichen Krankenkassen finanziert werden sollten. An dieser Debatte beteiligten sich 36 Abgeordnete aus den sechs Fraktionen². Sechs Abgeordnete, die in der vorgesehenen Zeit nicht mehr zu Wort kamen, gaben ihren Beitrag schriftlich zu Protokoll³, darunter auch der Parlamentarische Staatssekretär beim Bundesministerium für Gesundheit. Die Redezeit betrug jeweils drei Minuten.

Anlass und prägend für die Debatte war die damals anstehende Entscheidung des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), nichtinvasive Tests im Rahmen der Pränataldiagnostik auf die Trisomien 21, 18 und 13 für Risikoschwangerschaften zuzulassen. Bisher war der Test individuelle Gesundheitsleistung (IGeL) und kostete zwischen 200 und 700 Euro. Am 19. September 2019 entschied sich der G-BA für die Kostenübernahme⁴.

Bei der Nicht-Invasiven-Pränataldiagnostik (NIPD) werden die DNA-Proben aus dem Blut der Mutter gewonnen. Dies gilt als risikoärmer als die invasive Pränataldiagnostik, bei der die DNA aus dem Fruchtwasser des Embryos gewonnen wird (Amniozentese). Hierbei kann es unter Umständen zu Fehlgeburten kommen.

Anwendbar ist NIPD prinzipiell bereits ab der 9. Schwangerschaftswoche, also in der Frühschwangerschaft und vor der 12. SSW.

Im Folgenden wird die Debatte in ihren Grundzügen beleuchtet. Dabei soll es nicht so sehr um eine klare Grenzziehung zwischen Befürworter*innen und Gegner*innen der Kassenfinanzierung gehen. Da es sich um ein ethisch umstrittenes und komplexes Feld handelt, erscheint eine solche Grenzziehung ohnehin kaum möglich. Es soll vielmehr aufgezeigt werden, welche Themenfelder angesprochen werden und wie sich die moralische Landschaft⁵ dieser Debatte darstellt.

¹ Deutscher Bundestag – 19. Wahlperiode – 95. Sitzung, Berlin, Donnerstag, den 11. April 2019, Tagesordnungspunkt 3: Vorgeburtliche genetische Bluttests. Schriftliche Fassung als PDF-Dokument abrufbar unter: <http://dipbt.bundestag.de/dip21/btp/19/19095.pdf>, S. 11315-11339 und Anlage 2, S. 11506-11509 (zuletzt aufgerufen am 17.04.2020). Diese verschriftlichte Version liegt der hier vorliegenden Analyse zugrunde. Sofern nicht anders gekennzeichnet, sind alle in dieser Analyse vorkommenden Zitate diesem Dokument entnommen, weshalb nur jeweils die Namen der Abgeordneten, ggf. ihre Parteizugehörigkeit und die entsprechende Seitenzahl angeführt werden.

² Die Redebeiträge sind wie folgt auf die Fraktionen verteilt: CDU/CSU: 13; SPD: 8; FDP: 4; BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN: 4; DIE LINKE: 4 und AfD: 3.

³ Protokollbeiträge haben eingereicht: CDU/CSU 4, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN 1 und einen weiteren vom Parlamentarischen Staatssekretär beim Bundesministerium für Gesundheit.

⁴ „Vorbehaltlich der Prüfung durch das BMG und Veröffentlichung im Bundesanzeiger gem. § 94 SGB V.“ Siehe: https://www.g-ba.de/downloads/39-261-3955/2019-09-19_B_Mu-RL_NIPT_WZ_.pdf (zuletzt aufgerufen am 17.04.2019).

⁵ Der Begriff der „moralischen Landschaften“ entstammt der Kultur- und Sozialanthropologie. Er verdeutlicht, dass in Debatten über (neue) ethische Fragestellungen, argumentative Grenzverläufe häufig

In einer vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Studie des Institutes Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) bewerten die Autorinnen Kathrin Braun und Sabine Könninger die NIPD wie folgt:

„Bei der NIPD handelt es sich um eine hochdynamisch-technische Innovation mit weitreichenden sozialen Auswirkungen. Sie verändert den Umgang mit Schwangerschaft und Familienplanung, greift ein in unser Verständnis von Krankheit und Behinderung und tangiert auch das Verständnis zwischen Patient_in und Ärzt_in, sowie zwischen Eltern und Kindern. Die NIPD könnte also die gesamte Schwangerenvorsorge grundlegend verändern.“⁶

In dieser Auswertung soll gefragt werden: Wie bewerten Abgeordnete die NIPD, d.h. welche Potentiale und welche Gefährdungen sehen sie in der NIPD?

Die Orientierungsdebatte fand zu einem Zeitpunkt im Bundestag statt, zu dem NIPD bereits seit etwa zehn Jahren als individuelle Gesundheitsleistung auf dem deutschen Gesundheitsmarkt etabliert war, also bereits Fakten geschaffen waren. Wie im Verlauf dieser Analyse deutlich wird, beeinflusst diese Vorbedingung die Orientierungsdebatte.

Gegen Ende der Analyse soll über die Debatte selbst reflektiert werden. Es wird gefragt, wie sie geführt wurde und welchen Stellenwert sie im Spannungsfeld von NIPD und partizipatorischen Möglichkeiten einer demokratischen Zivilgesellschaft einnimmt. Den Abschluss bilden Überlegungen zu (Mit-)Gestaltungsmöglichkeiten, die in der Debatte nicht erwähnt wurden.

Gedankt werden soll an dieser Stelle Dr. Katrin Grüber und Stefanie Ackermann vom IMEW sowie meiner Familie. Ohne ihre Unterstützung und Geduld wäre diese Analyse nicht möglich gewesen. Im Übrigen sei darauf verwiesen, dass sie die nicht den Anspruch auf Vollständigkeit hat.

Zur Stimmenverteilung in der Debatte

Wie eingangs bereits erwähnt, stand im Mittelpunkt der Orientierungsdebatte die Frage nach der Kassenfinanzierung der NIPD für Trisomie 13, 18 und 21. Vielfach wird diese Frage von den Abgeordneten als ethisch komplex eingestuft und nicht immer (eindeutig) beantwortet. Nur wenige Abgeordnete sehen dies anders. Beispielhaft ist hier der Beitrag Dr. Axel Gehrkes (AfD) zu nennen, der konstatiert, angesichts der zu

verwischen, zwischen vormals eindeutigen Positionierungen von Befürwortern und Gegnern einer bestimmten Angelegenheit. Siehe dazu: Rabinow, Paul; Gisli Pálsson (1999): „Iceland. The case of a national human genome project“. In: Anthropology Today Vol. 15, No. 5, Oktober, S. 14-18. Ohne noch weiter auf diesen Begriff eingehen zu wollen, soll er in diesem Zusammenhang darauf verweisen, dass es in der hier vorliegenden Analyse nicht um eine bloße Pro- und Contra-Diskussion gehen kann.

⁶ IMEW Projekt: „Partizipation in Technisch-Gesellschaftlichen Innovationsprozessen mit Fragmentierter Verantwortung am Beispiel der Nicht-Invasiven Pränataldiagnostik“ (Kurzfassung von Ulrike Baureithel). S. 3. Im weiteren Verlauf wird auf diese Studie unter dem Stichwort „IMEW Partizipationsstudie“ bzw. nur „Partizipationsstudie“ Bezug genommen.

entscheidenden Finanzierungsfrage eines risikoärmeren und schon auf dem Markt existierenden Testverfahrens „den Untergang des Abendlandes zu befürchten [...] gehe an der gegebenen Realität vorbei“⁷.

Reduzierte man die Beantwortung der Frage nach der Kassenfinanzierung dennoch auf ein klares „ja“ oder „nein“⁸, so zeigt sich, dass 22 Abgeordnete, also etwa die Hälfte der Beteiligten, für eine Übernahme der Kosten durch die gesetzlichen Krankenkassen waren. Sechs Abgeordnete positionierten sich dagegen. Hinzu kommen neun Abgeordnete, die sich in Bezug auf die Kernfrage der Kassenfinanzierung nicht festlegen wollten und fünf Abgeordnete, die sie nicht thematisiert haben – zumeist, um einen anderen Schwerpunkt in die Debatte einzubringen. Insgesamt ergeben sich daraus die verbleibenden 20 Positionierungen.

Innerhalb der einzelnen Fraktionen herrschte keine Einigkeit: in allen sechs Fraktionen gab es sowohl Befürworter*innen als auch Gegner*innen der Kassenfinanzierung, auch in der sonst eher geschlossen auftretenden AfD⁹. Wie erwartet, würden bei dieser Orientierungsdebatte kaum parteipolitische Differenzen ausgetragen. Es gab nur vereinzelt Kritik, an anderen Fraktionen (von Abgeordneten der AfD gegen BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN, von Abgeordneten der FDP gegen AfD und von Abgeordneten der CDU/CSU gegen die FDP).

Hervorzuheben ist, dass keiner der Abgeordneten eine *uneingeschränkte* Übernahme der Kosten durch die Krankenkassen vorschlägt. Selbst die eindeutigen Befürworter*innen der Finanzierung der NIPD durch die gesetzlichen Krankenkassen fordern, die Tests nur unter bestimmten Umständen als Kassenleistung anzuerkennen, weshalb von einer „bedingten Zustimmung“ gesprochen werden kann. Welche Vorschläge diesbezüglich gemacht werden, wird noch zu zeigen sein.

Befürchtet wird eine Entwicklung in Richtung einer neuen Eugenik, die es zu verhindern gelte – eine Entwicklung, bei der Menschen auf „genetische Veranlagung reduziert, bewertet und eventuell verworfen“¹⁰ werden, gelte es abzuwenden. Viele der Abgeordneten sehen sich hier als politische Entscheidungsträger*innen in einer besonderen Pflicht.

Im Folgenden sollen die Hauptargumente der Debatte für und gegen eine Finanzierung von NIPD durch die Krankenkassen dargelegt werden. Es erscheint sinnvoll, mit den wenigen eindeutigen Gegenstimmen anzufangen, zumal sie sich in ihrer Zielrichtung ähneln.

⁷ Dr. Axel Gehrke (AfD), S. 11316.

⁸ Eine direkte „Ja – Nein Abstimmung“ gab es jedoch nicht.

⁹ Erst am Ende des aus Zeitgründen abgebrochenen Redebeitrags formuliert Dr. Gehrke (AfD): „Wir sind gegen die Tests...“. S. 11317. Seine Ausführungen sprechen jedoch für eine bedingte Zustimmung zur Kassenfinanzierung aus solidarischen Gründen. Zu diesem Motiv der Zustimmung später mehr. Beatrix von Storch (AfD) spricht sich hingegen explizit gegen eine Kassenfinanzierung aus. S. 11331f.

¹⁰ Stephan Pilsinger (CDU/CSU), S. 11328.

Argumente gegen die Finanzierung durch die Krankenkassen

Der Fokus der gegenwärtigen NIPD liegt in erster Linie auf der Frage, ob beim Ungeborenen eine Trisomie vorliegt, oder nicht. Mit Hilfe der NIPD können Schwangere diese Information prinzipiell bereits vor der 12. SSW erhalten. Aus Sicht einiger Abgeordneten ergibt sich hieraus eine neue Qualität der Pränataldiagnostik.

Dr. Matthias Bartke (SPD) etwa sieht die eigentliche Zielsetzung des Tests darin, „Eltern mit werdenden Kindern mit Downsyndrom in die Lage [zu] versetzen, sich möglichst frühzeitig mit der Frage der Abtreibung zu befassen“¹¹. Er fragt: „Soll der Staat mit seiner Finanzierungsentscheidung aktiv die Voraussetzungen für eine Abtreibung von Kindern mit Down-Syndrom erleichtern?“¹²

Aus der Sicht Erich Irlstorfers (CDU/CSU) ist es „ungeheuerlich, dass ausgerechnet nach dieser Behinderung, mit der ein glückliches, gesundes und erfülltes Leben möglich ist, gezielt gesucht und dieses Leben dann aussortiert wird“¹³. Er kritisiert ebenfalls, dass die „Entscheidung, ein Kind mit Behinderung oder Krankheit nicht zur Welt zu bringen“ mit der Kassenfinanzierung der NIPD „zur Regel gemacht [...] und institutionalisiert“¹⁴ werde. Irlstorfer appelliert daher an seine Kolleg*innen, eine „lebensbejahende Botschaft zu senden“¹⁵ und somit die Kassenfinanzierung abzulehnen.

Ähnlich schätzt Patrick Schnieder (CDU/CSU) die Entscheidungsverantwortung der Abgeordneten ein, wenn er konstatiert, es gehe bei der Orientierungsdebatte „um unseren Schutzauftrag für das ungeborene Leben“¹⁶. Auch er ist der Meinung, eine Kassenfinanzierung der NIPD signalisiere, dass "ein Leben mit dem Downsyndrom oder einer anderen Behinderung weniger lebenswert ist"¹⁷.

Darüber hinaus befürchtet er negative Auswirkungen auf das demokratische Selbstverständnis: es könne der „Grundkonsens innerhalb unserer Gesellschaft ins Wanken“ geraten, dass jeder Mensch „die gleiche Würde und den gleichen Wert“ hat, "unabhängig davon über wie viele Chromosomen er verfügt"¹⁸.

Werde dieser Test Kassenleistung, könnten zukünftig auch weitere Tests zur „Bestimmung anderer genetischer Dispositionen“ diskutabel erscheinen: „Ich befürchte, dass am Ende eine vorgeburtliche Selektion stehen wird, die einzig auf die Leistungsfähigkeit des Einzelnen ausgelegt ist und das hohe Gut einer pluralistischen Gesellschaft,

¹¹ Dr. Matthias Bartke (SPD), S.11328.

¹² Ders., S. 11329.

¹³ Erich Irlstorfer (CDU/CSU), S. 11507.

¹⁴ Ders., S. 11508.

¹⁵ Ders., ebd.

¹⁶ Patrick Schnieder (CDU/CSU), S. 11509.

¹⁷ Ders., ebd.

¹⁸ Ders., ebd.

die die Stärken und Schwächen eines jeden wertschätzt und akzeptiert, infrage stellt"¹⁹.

Die hier angeführten Perspektiven lassen erkennen, dass Gegner*innen der Kassenfinanzierung die Anwendung der NIPD als nicht vereinbar mit grundlegenden demokratischen Werten erachten. Wie im späteren Verlauf der Analyse noch zu zeigen sein wird, finden sich dieses und andere Argumente jedoch nicht nur auf der Seite der Gegner der Kassenfinanzierung.

Für Corinna Rüffer (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN) widerspricht eine Kassenfinanzierung der NIPD der Hauptaufgabe des Gesundheitssystems. Sie konstatiert: „Das Gesundheitssystem ist dafür da, Menschen zu heilen. Dieser Test kann nicht dazu dienen, zu heilen, weil das Down-Syndrom eben keine Krankheit ist“²⁰.

Corinna Rüffer wirft damit grundlegende Fragen auf: Erfüllt der Test einen medizinischen Zweck? Ist ein Test, der keinen therapeutischen Nutzen erfüllt, sinnvoll und darf er überhaupt durch die Solidargemeinschaft der Versicherten finanziert werden? Wo und wie sollen ihm Grenzen gesetzt werden? Wie könnte die Beantwortung dieser Fragen im Hinblick auf zukünftige Tests für weitere genetische Dispositionen ausfallen? Wer soll und kann diese Fragen (zukünftig) entscheiden?

Im Folgenden sollen Argumente dargelegt werden, die die Abgeordneten zu einer Zustimmung zur Finanzierung der NIPD durch die gesetzlichen Krankenkassen bewegen.

Argumente für eine Finanzierung von NIPD durch die GKV

Einige Abgeordnete argumentieren, wenn man die Frage nach der Kassenfinanzierung von NIPD stelle, müsse man auch fragen, „warum die Fruchtwasseruntersuchung, die die gleichen Erkenntnisse bringt, eine kassenärztliche Leistung ist“²¹. Aus dieser Perspektive ergibt sich aus der NIPD keine neue Qualität der Schwangerenvorsorge. Der frühe Zeitpunkt der Diagnostik spielt in dieser Perspektive kaum eine Rolle.

Mehrfach wird der Pränataldiagnostik allgemein zugutegehalten, dass sie Eltern als ein Instrument der „Planungssicherheit“ gelte. In einigen Fällen ermögliche sie erst eine Bejahung und Annahme einer Schwangerschaft. Das „Wissen über das Ungeborene“ könne helfen, sich besser auf die Geburt vorzubereiten. Auch NIPD wird in diese Richtung eingeordnet: Hilde Mattheis (SPD) zitiert Studien, die zeigten, dass werdende Eltern, „die früh wissen, wie es um das Kind steht, dieses Kind sehr gut annehmen

¹⁹ Ders., ebd.

²⁰ Corinna Rüffer (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN), S. 11319. Auch bemängelt Rüffer an dem Diskurs über NIPD, dass er „weitgehend über die Köpfe der Betroffenen hinweg“ geführt werde. Ebd.

²¹ Wilfried Oellers (CDU/CSU), S. 11320.

können, egal ob es gesund oder womöglich mit Handicap auf die Welt kommt“²².

Das Argument, Pränataldiagnostik gebe werdenden Eltern Planungssicherheit, bzw. komme dem „hohe[n] Informationsbedürfnis der werdenden Eltern über das ungeborene Kind“²³ entgegen, wie es in diesem Fall Dr. A. Gehrke von der AfD formuliert, ist in der Debatte mehrfach zu finden. Es wird damit auf Bedenken reagiert, dass ein positives Diagnostikergebnis unweigerlich zu einer Abtreibung führe.

Eindeutige Zahlen zu dieser Frage scheint es nicht zu geben. Einige Abgeordnete bezeichnen die Abbruchraten als rückläufig, andere warnen vor vergleichbaren Entwicklungen, wie auf Island, wo laut Dr. Kirsten Kappert-Gonther (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN) ein flächendeckendes Angebot des Tests dazu geführt habe, dass dort kaum noch Kinder mit Down-Syndrom geboren werden²⁴.

Ein solches flächendeckendes Screening wird von den Abgeordneten eindeutig abgelehnt. Wie eingangs bereits erwähnt, wird fraktionsübergreifend gefordert, die Kostenübernahme für NIPD an bestimmte Voraussetzungen zu binden, was im Folgenden näher auszuführen sein wird.

Dass die Orientierungsdebatte nach bereits erfolgreicher Etablierung der Tests auf dem Gesundheitsmarkt geführt wurde, scheint für viele der Positionierungen maßgeblich zu sein. So argumentiert eine Reihe von Abgeordneten, dass es die Testverfahren bereits gibt und sie nachgefragt werden: „Kein Gesetz einer globalisierten, digitalisierten Welt kann sie wieder vom Markt nehmen“²⁵. Oder wie Emmi Zeulner (CDU/CSU) über den Test formuliert: „Faktisch ist er da. Es geht jetzt darum: Wie gehen wir damit verantwortungsvoll um?“²⁶.

Den Etablierungsprozess rückgängig zu machen, kann aus der Sicht dieser Abgeordneten in der Praxis kaum gelingen. Vielmehr sehen sie ihre Verantwortung nun darin, Vorschläge zur Einschränkung der NIPD zu unterbreiten und bereits bestehende Instrumentarien und Strukturen nachzubessern, um einen verantwortungsvollen und reflektierten Umgang mit NIPD auf gesellschaftspolitischer Ebene zu ermöglichen.

Bedingungen für die Finanzierung der Kassenleistung

Fraktionsübergreifend herrscht Einigkeit darüber, dass NIPD nur unter bestimmten

²² Hilde Mattheis (SPD), S. 11332.

²³ Dr. Axel Gehrke (AfD), S. 11316.

²⁴ Dr. Kirsten Kappert-Gonther (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN), S. 11323.

²⁵ Dr. Claudia Schmidtke (CDU/CSU), S. 11315. Bemerkenswert in diesem Kontext ist Schmidtkes Hinweis auf die Beteiligung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF): „Das BMBF förderte erfolgreich die Entwicklung der Bluttests, über die wir heute sprechen“, wobei es ihr darum geht, die Beteiligung des Ministeriums an der als positiv bewerteten Risikominimierung in den Vordergrund zu stellen. Ebd.

²⁶ Emmi Zeulner (CDU/CSU), S. 11339. Pro Jahr werde der Test derzeit 100.000 Mal als IGeL-Leistung in Anspruch genommen. Ebd.

Voraussetzungen von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt werden sollte.

Es wird gefordert, NIPD solle nur im Falle von sogenannten „Risikoschwangerschaften“ und bei „klarer medizinischer Indikation“ finanziert werden, vergleichbar mit den Bedingungen für eine Amniozentese.

Darüber hinaus wird eine Verengung der Kategorie „Risikoschwangerschaft“ gefordert – ein Vorschlag, der laut Sabine Dittmar (SPD) auf den G-BA selbst zurückgeht²⁷.

Eine Risikogruppenzuordnung von Schwangeren „allein aufgrund eines statistisch erhöhten Risikos für eine Trisomie zum Beispiel aufgrund fortgeschrittenen Alters“²⁸ wird für eine kassenfinanzierte NIPD abgelehnt, auch hier, um zu vermeiden, dass der Bluttest „Reihenuntersuchung“ wird.

Zwei Beiträge schlagen vor, NIPD als Kassenleistung erst nach der 12. Schwangerschaftswoche anzuerkennen²⁹.

Beschränkungen erhoffen sich viele der Abgeordneten zudem durch die Ausweitung eines verpflichtenden, (nicht-direktiven) medizinischen (und psychosozialen) Beratungsangebotes für Schwangere vor und gegebenenfalls nach dem Test. Auf diesen Vorschlag wird an anderer Stelle noch einmal einzugehen sein.

Festhalten lässt sich, dass mindestens eine dieser Bedingungen von allen Abgeordneten als Voraussetzung einer Finanzierung durch die gesetzlichen Krankenkassen genannt wird, weshalb hier für die gesamte Debatte von einer Zustimmung zu einer „bedingten Finanzierung“ gesprochen werden soll.

Es soll nun darum gehen, die Hauptargumentationslinie der Zustimmung zu einer „bedingten Finanzierung“ nachzuzeichnen.

NIPD wird von vielen Abgeordneten als medizinischer Fortschritt begrüßt. In 17 Beiträgen wird vorgebracht, was hier „Argument des geminderten Risikos“ genannt werden soll: während invasive Pränataldiagnostik, wie beispielsweise die Amniozentese, häufig von einem hohen Risiko einer durch die Untersuchung selbst ausgelösten Früh- oder Fehlgeburt begleitet werde, sei die nun vorhandene NIPD „risikoarm“, manche sprechen sogar von „risikolos“. Oder wie Thomas Rachel (CDU/CSU) es formuliert: Bei diesem neuen Testverfahren sei „jegliche Gefährdung des Ungeborenen ausgeschlossen“³⁰.

Das lobend in den Vordergrund gerückte minimierte gesundheitliche Risiko lässt einige Abgeordnete fragen, ob man grundsätzlich den medizinischen Fortschritt aufhalten dürfe.

Auch sind die Prioritäten in dieser Argumentation klar zugunsten der individuellen

²⁷ Sabine Dittmar (SPD), S. 11325. Der GbA schlage eine „wesentlich differenziertere, individuelle Risikoabschätzung vor, als dies bisher der Fall ist“. Ebd.

²⁸ Annette Widmann-Mauz, (CDU/CSU), S. 11333.

²⁹ Stephan Pilsinger (CDU/CSU), S. 11328 und Dr. Maria Flachsbarth (CDU/CSU), S. 11337.

³⁰ Thomas Rachel (CDU/CSU), S. 11331.

Gesundheit von Mutter und Kind gesetzt: „Wir alle wollen zum Wohle der Mutter und des Kindes entscheiden. [...], dann müssen wir die Gesundheit von Mutter und Kind an oberste Stelle stellen“³¹.

Das Argument des geminderten Risikos ist in der Regel verbunden mit dem hier so genannten „sozialpolitischen Argument“. Es argumentieren 14 Beiträge in etwa gleich für die Finanzierung von NIPD durch die Krankenkassen: Bisher konnten nur Schwangere den Bluttest durchführen lassen, die sich die Kosten leisten konnten. Es gehe nun darum, das bereits ohnehin vorhandene Angebot allen gleichermaßen zugänglich zu machen, eben auch denjenigen, die finanziell und sozial schlechter gestellt sind.

Vielfach sind das sozialpolitische Argument und das Argument des geminderten Risikos miteinander verknüpft: Sozial benachteiligte Frauen, bzw. auch deren Familien, seien auch einem höheren medizinischen Risiko ausgesetzt, was nicht hingenommen werden könne, vor allem „sozialstaatlich nicht“³². Mindestens vier der Redebeiträge bezeichnen eine Kostenübernahme daher sogar als „ethisch geboten“.

Ein Vergleich der Hauptargumente von Befürworter*innen und Gegner*innen der Finanzierung der NIPD durch die gesetzlichen Krankenkassen zeigt, dass ihnen etwas gemeinsam ist: beide möchten eine Gleichbehandlung von jeweils bestimmten, bisher benachteiligten, Bevölkerungsgruppen.

Während die Gegenseite die Belange von Menschen mit Behinderung in den Vordergrund rückt, sind es auf der Seite der Befürworter*innen vor allem die Belange der Schwangeren, die finanziell und, wie im Fall von NIPD, damit auch im Hinblick auf das medizinische Risiko einer Fehlgeburt benachteiligt sind, ebenso wie ihre noch ungeborenen Kinder.

Vielen Abgeordneten scheint diese Divergenz durchaus bewusst. Ihre Überlegungen, wie das Problem zu lösen sei, dass die Kassenzulassung von NIPD möglicherweise als Signal einer institutionellen oder gesellschaftspolitischen Ablehnung von Menschen mit Behinderung „falsch“ verstanden werden könnte, wird später dargelegt.

Im Folgenden soll es zunächst um Befürchtungen gehen, welche (unerwünschten) Nebenwirkungen als Konsequenz auch einer bedingten Finanzierung entstehen könnten.

Nebenwirkungen einer bedingten Kassenfinanzierung von NIPD

Mehrere Abgeordnete merken an: Trotz einer Ablehnung eines flächendeckenden Testangebotes, könne der (wenn auch nur subjektiv empfundene) Druck auf werdende Eltern wachsen, den Test in Anspruch nehmen zu müssen, wenn er erst einmal

³¹ Emmi Zeulner, (CDU/CSU), S. 11339.

³² Jens Beeck (FDP), S. 11322.

Kassenleistung werde.

In jedem Fall gelte es Entwicklungen zu vermeiden, bei denen Eltern in die Verantwortung genommen werden oder unter Rechtfertigungsdruck geraten könnten, wenn sie sich gegen den Test und/oder für die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung entschieden. „Es ist eine höchstpersönliche Entscheidung der Frau, ob sie sich für Pränataldiagnostik entscheidet oder dagegen“³³ und auch wie sie mit diesem Wissen umgehe.

NIPD generiert genetisches Wissen über das Ungeborene. Während ein einziges Mal argumentiert wird, dass mit der Kassenfinanzierung dem „Recht auf Wissen“³⁴ Rechnung getragen werde, fordern andere, das „Recht auf Nicht-Wissen“ zu stärken. Insgesamt taucht der Begriff sieben Mal in der Debatte auf.

Mindestens 13 Beiträge bringen, teils in diesem Kontext, auch das Recht auf Selbstbestimmung zur Sprache, das geschützt werden müsse. Dabei ist anzumerken, dass es nicht immer ausschließlich nur um die Schwangeren geht, sondern dass damit allgemeiner auch die werdenden Eltern gemeint sind.

So fragt beispielsweise Susann Rührich (SPD): „Wie selbstbestimmt ist denn die Entscheidung für diesen Test wirklich? Wie selbstbestimmt ist auch die Entscheidung gegen den Test?“³⁵. Es gelte in jedem Fall zu vermeiden, dass argumentiert werden könne, Eltern bekämen ja bereits den Test bezahlt, um sie dann mit ihrer Entscheidung für ein Kind mit einer Behinderung allein zu lassen³⁶. Es bestehe sonst die Gefahr, dass zukünftig „Kinder mit genetischen Varianten [...] zum privaten Problem der Eltern“³⁷ werden.

Selbstbestimmt seien Entscheidungen vor allem dann nicht, wenn sie aus Unwissenheit über die diagnostizierte Behinderung getroffen werden: "Es ist mir unerträglich, wenn sich Menschen aus Vorurteilen, aus Unkenntnis oder aus sozialen und finanziellen Sorgen heraus gegen ein Kind mit Downsyndrom entscheiden; denn dann ist es eben keine freie Entscheidung"³⁸.

Gefordert wird daher die Beratung rund um Pränataldiagnostik weiter auszugestalten. Darin müsse zum einen vermittelt werden, dass es keine „therapeutische Verantwortung, die diesen Test im Sinne des Kindes erforderlich macht“³⁹ gebe, zum anderen, dass „ein Leben mit einem Downsyndromkind sehr erfüllend ist“⁴⁰. Weitere Verweise

³³ Sabine Dittmar (SPD), S. 11326.

³⁴ Sabine Dittmar (SPD), Sie meint damit, dass die mit dem Test entstandene Möglichkeit zu wissen auch verfügbar gemacht werden soll und zwar allen Frauen gleichermaßen: „Natürlich haben Frauen ein Recht auf Nichtwissen, aber sie haben auch ein Recht auf Wissen. [...] Es Frauen zuzumuten, grundsätzlich oder aus Einkommensgründen auf medizinisches Wissen verzichten zu müssen – das ist aus meiner Sicht unethisch.“ S. 11326.

³⁵ Susann Rührich (SPD), S. 11333.

³⁶ Dies., ebd.

³⁷ Dies., ebd.

³⁸ Dies., S. 11334.

³⁹ Dies., ebd.

⁴⁰ Christine Aschenberg-Dugnus (FDP), S. 11318.

von Abgeordneten auf ein Leben mit Down Syndrom werden weiter unten aufgeführt. Neben dem Recht auf Selbstbestimmung seien die Rechte der Frauen zu stärken: „Frauen dürfen aus keinem Grund gezwungen werden, eine Schwangerschaft fortzusetzen, wenn sie das nicht wollen“⁴¹.

Wie genau die Stärkung dieser Rechte aussehen könnte, wird nicht im Detail ausformuliert. Wohl aber werden mögliche Interaktionsfelder und Steuerungsmöglichkeiten aufgezeigt, die auf einen reflektierten Umgang mit NIPD und ihren Untersuchungsergebnissen gerichtet sind.

Vorschläge über einen reflektierten Umgang mit NIPD

Die Forderung, die Übernahme der Kosten für NIPD durch die Krankenkassen an eine verpflichtende Beratung zu knüpfen, findet sich in 12 Beiträgen (nur ein Beitrag fordert umfassende Beratung, doch ohne Verpflichtung).

Wenn es auch nicht möglich ist, die Markteinführung des Tests und seine verbreitete Nutzung rückgängig zu machen, so erscheint Beratung den Abgeordneten als ein Instrument, die Lage auf politischer Ebene wieder in den Griff zu bekommen:

„Auf eine Einbindung der Bluttests in psychosoziale Beratung können wir im Rahmen der Kostenübernahme bestehen, bei der Nutzung von Angeboten außerhalb unseres Gesundheitssystems nicht. Wir als Gesellschaft müssen Fehlentwicklungen verhindern. [...] Mit der Frage der Kostenübernahme stehen wir also am Ende lediglich vor der Entscheidung, ob wir die werdenden Eltern mit ihrem gekauften Ergebnis alleinlassen oder verantwortungsvoll einbinden“⁴².

Verantwortungsvolle Einbindung meint in diesem Fall Aufklärungsarbeit auch über die Behinderung, die mit dem Test erkannt werden kann: „Wir müssen die Gelegenheit nutzen, für das Leben in all seiner Vielfalt zu werben. Wir müssen stärker als bisher zeigen, was für ein wunderbares Geschenk Kinder mit Down-Syndrom für unsere Welt sind“⁴³.

Beratung rund um Pränataldiagnostik erscheint demnach als ein Steuerungselement. Hier ergibt sich jedoch ein neues Problemfeld: die Art und Weise, wie in der gegenwärtigen Schwangerenvorsorge beraten wird, wird in der Orientierungsdebatte grundlegend kritisch bewertet.

Beratung im Rahmen der Pränataldiagnostik

Das Gendiagnostikgesetz sieht eine Beratung vor jeder Pränataldiagnostik vor.

⁴¹ Cornelia Möhring (DIE LINKE), S. 11319.

⁴² Dr. Claudia Schmidtke (CDU/CSU), S. 11315.

⁴³ Dies., ebd.

Insgesamt fordern sieben Abgeordnete jedoch eine qualitative Verbesserung der nicht-direktiven medizinischen Beratung und/oder den Ausbau bestehender psycho-sozialer Beratungsangebote nach einem positiven Testergebnis.

Bemängelt wird nicht nur, dass in der Praxis häufig zu selten oder zu oberflächlich beraten werde, sondern auch, dass es strukturell angelegte Schwierigkeiten gebe.

Rudolf Henke (CDU/CSU) spricht das Dilemma der Ärzt*innen an, die für die Geburt eines Kindes mit angeborener Behinderung haftbar gemacht werden können, wenn sie nicht vorab ausreichend über die pränatalen Diagnostiken beraten haben und fordert deren Entlastung⁴⁴. So erst könne vermieden werden, dass Schwangeren Pränataldiagnostik übergeholfen werde.

Ganz ähnlich bemängelt Markus Kurth (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN), dass eine „vernünftige Beratung“ kaum zu erreichen sei, solange in dem „von Mediziner*innen geprägten Diskurs [...] Menschen mit Behinderung oder, in dem konkreten Fall, mit Trisomie 21, unter dem Gesichtspunkt der Schadensbegrenzung betrachtet“ werden⁴⁵. Es herrsche „vollkommene Arglosigkeit“ vor, „wenn von *Schäden, Risikoschwangerschaften* und dergleichen die Rede ist“⁴⁶.

Angesprochen ist damit auch ein Ungleichgewicht in der Beratungssituation: Die bisherige Beratungspraxis zwingt zum Nachdenken über das Ungeborene in medizinischen Risikobegriffen, die für die Frauen im Erleben ihrer Schwangerschaft zuvor möglicherweise nicht im Vordergrund gestanden haben, was zu Verunsicherungen führen kann.

Heike Brehmer (CDU/CSU) kritisiert, dass pränataldiagnostische Verfahren häufig durch die Gleichsetzung von Behinderung und Leiden legitimiert werden, dass aber diese Gleichsetzung größtenteils an der Lebenswirklichkeit von „Menschen mit Down-Syndrom“ und ihren Angehörigen vorbeigehe. Mittlerweile habe sich die Situation deutlich verbessert: "Kinder mit Downsyndrom haben heute bessere Lebenschancen als jemals zuvor“⁴⁷. Sie fordert daher: "Bei der Erhebung von genetischen Informationen über das werdende Kind muss aus ethischer Sicht auch unbedingt das Recht des Kindes auf eine offene Zukunft bedacht werden“⁴⁸.

Daher wird auch gefordert, stärker als bisher in der Beratung rund um Pränataldiagnostik zu kommunizieren, welche Unterstützungsleistungen Menschen mit Behinderung und ihren Familien zustehen und wo diese beantragt werden können.

⁴⁴ Rudolf Henke (CDU/CSU), S. 11324.

⁴⁵ Markus Kurth (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN), S. 11330.

⁴⁶ Ders., S. 11331 Kursive im Original in doppelten Anführungsstrichen.

⁴⁷ Heike Brehmer (CDU/CSU), S. 11506.

⁴⁸ Dies., ebd.

Menschen mit Down-Syndrom

Auffallend an den Beiträgen der Orientierungsdebatte ist, dass im Zusammenhang mit NIPD in erster Linie über „das Down-Syndrom“ gesprochen wird, d.h. Trisomie 21. Trisomie 18 und Trisomie 13, deren Diagnostik ebenfalls von den Krankenkassen gefördert werden soll, werden wenig genannt. Heike Brehmer (CDU/CSU) gibt weiterhin zu bedenken, dass mit Hilfe der NIPD „nach weiteren Syndromen, die zum Teil keine schwerwiegenden Symptome haben, aber trotzdem zu Abtreibungen führen können“ gesucht werden könne⁴⁹. Kaum thematisiert wird zudem die in Deutschland verbotene Möglichkeit, das Geschlecht des ungeborenen Kindes in der Frühschwangerschaft mit Hilfe der NIPD zu ermitteln.

Als Folge des Anlasses der Debatte, der anstehenden Entscheidung des G-BA, beziehen sich 15 Abgeordnete in ihrer Argumentation auf „Menschen mit Downsyndrom“. Ihr argumentativer Hintergrund ist dabei die allerdings nur einmal explizit so genannte Zielrichtung, die „Automatik *Diagnose führt zu Abtreibung* [zu] durchbrechen“⁵⁰.

Einige Abgeordnete schildern persönliche Begegnungen oder Erfahrungen mit „Menschen mit Down-Syndrom“, teilweise in Form von persönlichen Erlebnissen. Sie verdeutlichen, was auch das IMEW bereits im Jahr 2012 in einer Stellungnahme herausgearbeitet hat: Kontakte zwischen Menschen mit und ohne Behinderung sind heute weit davon entfernt, selbstverständlich zu sein⁵¹. Versucht wird auch, das Image der Behinderung selbst zu verbessern: „Beim Downsyndrom haben Kinder zwar Einschränkungen, können aber grundsätzlich ein glückliches Leben führen“⁵². Uwe Schummer (CDU/CSU) schreibt „Menschen mit Down-Syndrom“ gemeinsame positive Eigenschaften zu, wenn er hervorhebt, „wie viel Lebensfreude sie verbreiten können“ und dass ihre Beschäftigung in Unternehmen häufig zur Verbesserung des Arbeitsklimas führe⁵³. Ähnlich argumentiert Peter Weiß (CDU/CSU): „Menschen mit Trisomie 21, Menschen mit Downsyndrom, Menschen mit Behinderung bringen eine ganz besondere Freude und Vielfalt in unser Leben, auch in das Leben der Familien“⁵⁴.

Gerichtet sind diese Äußerungen an die Mitdebattierenden, die Schwangeren, die werdenden Eltern, den Einzelnen in der Gesellschaft im Umgang mit Menschen, die das sogenannte „Down-Syndrom“ haben – mit dem Ziel, auf einer individuellen Ebene Wirkung zu entfalten.

⁴⁹ Dies., ebd.

⁵⁰ Uwe Schummer (CDU/CSU), S. 11338. Kursive im Original in doppelten Anführungsstrichen.

⁵¹ Stellungnahme des Ethikforums des IMEW: „Bemühungen um eine inklusive Gesellschaft dürfen nicht durch Entwicklungen der Pränataldiagnostik unterlaufen werden!“, Juni 2012.

⁵² Thomas Rachel (CDU/CSU), S. 11331.

⁵³ Ders., ebd.

⁵⁴ Peter Weiß (CDU/CSU), S. 11339.

Darüber hinaus gibt es deutliche Forderungen, die Situation für Menschen mit Behinderung strukturell zu verbessern und Inklusionsangebote auszubauen. Diese Appelle sind auf eine gesellschaftspolitische und solidarische Ebene gerichtet.

Der Ausbau der inklusiven Gesellschaft wird als eine notwendige Grundvoraussetzung angesehen, im Kontext von Pränataldiagnostik im Allgemeinen und NIPD im Besonderen, um demokratische Grundrechte, wie das Recht auf Selbstbestimmung, zu stärken, bzw. erhalten zu können.

Von der demokratischen Notwendigkeit, Inklusion voranzutreiben

Eine inklusive Gesellschaft zu erreichen, in der alle Menschen, mit und ohne Behinderung mit ihren jeweiligen individuellen Dispositionen gleichermaßen anerkannt sind, wird als erstrebenswertes Ziel formuliert, sowohl von Befürworter*innen wie Gegner*innen der Kassenfinanzierung der Nicht-Invasiven-Pränataldiagnostik. "[Wir] brauchen [...] eine wirklich inklusive Gesellschaft, in der alle Verschiedenheiten willkommen sind"⁵⁵.

Die Zielsetzung einer „inklusive Gesellschaft“ wird mindestens 20 Mal in der Debatte umschrieben. Neun Mal wird darüber hinaus explizit gefordert, vorhandene Inklusionsangebote auszuweiten, bzw. die Situation für Menschen mit Behinderung zu verbessern. Es lässt sich daher von einer Grundtendenz in der Debatte sprechen. Nur der AfD wird in diesem Zusammenhang „Scheinheiligkeit“ vorgeworfen: „Alle Menschen können *AfD und Inklusion* googeln und dann Ihre Scheinheiligkeit im Umgang mit Menschen mit Behinderungen feststellen“⁵⁶.

Die weitgehende Einigkeit in dieser Frage ist begrüßenswert, deutet jedoch zugleich auf einen derzeitigen Mangel hin, der explizit auch als solcher bezeichnet wird: „wir leben in einer Gesellschaft, die leider immer noch außerordentlich ungeübt ist im Umgang mit Behinderungen“⁵⁷.

Mehrfach wird angemerkt, dass zwar bereits wichtige Schritte im Hinblick auf die Gleichstellung von Menschen mit und ohne Behinderung unternommen wurden, wie etwa die Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention und die Verabschiedung des Bundesteilhabegesetzes. Gefordert wird jedoch, die getroffenen Vereinbarungen *zeitnah* und *auf allen gesellschaftlichen Ebenen* umzusetzen.

Zwischen dem Vorhandensein von Inklusionsangeboten und Pränataldiagnostik, dem „Recht auf Nichtwissen“ und dem „Recht auf Selbstbestimmung“ wird mehrfach ein argumentativer Zusammenhang hergestellt. Das „Recht auf Nichtwissen“ wird insgesamt in sieben Debattenbeiträgen thematisiert.

⁵⁵ Susann Rührich (SPD), S. 11334.

⁵⁶ René Röspel (SPD), S. 11336. Kursive im Original in doppelten Anführungsstrichen.

⁵⁷ Corinna Rüffer (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN), S. 11320.

Aus der Sicht Jens Beecks (FDP) ist es eine Grundvoraussetzung, dass „wir unsere Gesellschaft endlich inklusiver, barrierefreier, teilhabeorientierter gestalten – ja auch baulich“, da nur so auch das „Recht auf Nichtwissen sichergestellt“ werden könne. Der Hinweis allein, dass es keine Verpflichtung gebe, den Test in Anspruch zu nehmen, reiche letztendlich nicht aus⁵⁸.

Zudem müsse Artikel 2 Absatz 2 Satz 1 des Grundgesetzes, dass „jedes menschliche Leben [...] als solches gleich wertvoll“ ist, mehr denn je unser Handeln und Denken bestimmen: „Inklusion als Haltung und Wert wird unsere Richtschnur sein müssen“⁵⁹.

Cornelia Möhring (DIE LINKE) stellt den Zusammenhang zwischen Inklusion und Selbstbestimmung im Kontext der PND heraus: Die Angst vor den Ergebnissen der PND sei größer, wenn Inklusion nicht ausreichend gegeben ist. Solange beispielsweise eine Behinderung für die Familien ein Armutsrisiko bedeute, auch im Alter und dies zu einer Entscheidung gegen die Fortsetzung einer Schwangerschaft führe, solange könne nicht die Rede von selbstbestimmten Entscheidungen sein⁶⁰.

Es sei Aufgabe der Gesellschaft „die Bedingungen zu schaffen, um allen Menschen und künftigen Kindern ein gutes Leben in ihrer ganzen Vielfalt zu ermöglichen. Bedingungen, unter denen Frauen und Paare eine selbstbestimmte Entscheidung treffen können – im Kontext von Pränataldiagnostik und dennoch orientiert an Vielfalt und Menschlichkeit und nicht an Produktivität und Leistungsfähigkeit“⁶¹.

Wie schwierig sich die Situation vieler Eltern derzeit noch immer darstellt, beschreibt Dr. Petra Sitte (DIE LINKE): „In dieser Gesellschaft das Heranwachsen von Kindern mit Behinderungen zu meistern, ist von vielen als lebenslanges Ringen mit Behörden und Kassen usw. usf. erlebt worden, ganz zu schweigen von den Vorurteilen, die den Eltern begegnen“⁶².

Sören Pellmann (DIE LINKE) benennt, wo es konkret an Inklusionsleistungen mangelt: Noch nicht ausreichend gegeben seien die „Barrierefreiheit in ganz unterschiedlichen Bereichen, die [...] Unterstützung durch Assistenzleistungen, Begleitung und Beratungsleistungen und die [...] Inklusion im schulischen und vorschulischen Bereich“ sowie allgemein die „Akzeptanz und Anerkennung des Andersseins“⁶³. Er fordert zudem, Leistungen, die Eltern eines Kindes mit Behinderung erbringen, eine größere Wertschätzung entgegenzubringen, sowie auch für sie mehr „Angebote der Integration in den Arbeitsmarkt“ bereitzustellen.

⁵⁸ Jens Beek (FDP), S. 11322.

⁵⁹ Ders., ebd.

⁶⁰ Cornelia Möhring (DIE LINKE), S. 11319.

⁶¹ Dies., ebd.

⁶² Dr. Petra Sitte (DIE LINKE), 11323.

⁶³ Sören Pellmann (DIE LINKE), S. 11330.

Zwischenfazit

Wie in der bis hierher geleisteten Analyse gezeigt wurde, sehen viele Abgeordnete kaum Gestaltungsmöglichkeiten, da durch die Etablierung der NIPD auf dem deutschen Gesundheitsmarkt bereits Fakten geschaffen waren. Die Finanzierung durch die gesetzlichen Krankenkassen erscheint ihnen dann nur ein logischer Schritt.

Wie ebenfalls gezeigt wurde, entsteht durch die Zustimmung für die meisten ein Wertekonflikt:

Menschen mit Behinderung, speziell mit Trisomie 21, der Behinderung, die mit dem NIPD Test vorrangig assoziiert wird, könnten in Folge einer zunehmenden Anwendung des Tests, selbst bei einer bedingten Finanzierung, als „unerwünscht“ angesehen und so zunehmend ausgeschlossen werden, aus dem Leben, der Gesellschaft, dem sozialen Miteinander. Auch der Druck auf Schwangere könne zunehmen, Entscheidungen zu treffen, die von diesem negativen Bild beeinflusst sind, anstatt selbstbestimmt zu erfolgen.

Es konnten drei wesentliche Grundpfeiler ausgemacht werden, die seitens der Abgeordneten als zentral für die Aufrechterhaltung selbstbestimmter Entscheidungen erachtet werden, im Kontext von Pränataldiagnostik allgemein und besonders im Kontext von NIPD:

- erstens, eine intensivere und auch strukturell veränderte Beratungspraxis,
- zweitens, ein Imagewandel in Bezug auf Behinderung einhergehend mit einer veränderten positiveren Sicht auf Menschen mit Behinderung,
- und drittens, die praktische Umsetzung von Inklusionsmaßnahmen auf allen gesellschaftlichen Ebenen.

Die Möglichkeit, im Kontext von NIPD selbstbestimmte Entscheidungen treffen zu können, wird als Grundvoraussetzung für gesellschaftliche Vielfalt und gelebte Pluralität erachtet, die dabei hilft, demokratische Werte, die das Grundgesetz garantiert, wie etwa dass jeder Mensch den gleichen Wert und die gleiche Würde besitzt, aufrechtzuerhalten.

Ein offen zutage liegendes Problem besteht hier in der unterschiedlichen zeitlichen Entwicklung. Während biotechnologische Innovationsprozesse schnell voranschreiten, benötigen die geforderten Veränderungsprozesse Zeit. Auf dieses Problem zeitlich unterschiedlicher Entwicklungsverläufe soll im Folgenden näher eingegangen werden.

Zum Problem zeitlich unterschiedlicher Entwicklungsverläufe

Der schnelllebige medizinisch-biotechnologische Fortschritt ist heute zunehmend an Mechanismen des Marktes gebunden, während gesellschaftspolitische Entscheidungsprozesse gerade in demokratischen Gesellschaften auf ausführliche Diskussionen und oft auch langwierige Aushandlungsprozesse angewiesen sind.

Auf diese zeitliche Verlaufsdivergenz beziehen sich in der Orientierungsdebatte mindestens fünf Abgeordnete. Kathrin Vogler (DIE LINKE) etwa, benennt das gegenwärtige Problem wie folgt: „Forschung und Zulassung preschen vor, schaffen Fakten, setzen neue Standards, während wir, also die Politik, wie ein Hase dem Igel hinterherlaufen“⁶⁴.

Wie andere Abgeordnete auch, befürchtet sie ein rasch zunehmendes Angebot für genetische Schwangerschaftstests, die gegenwärtig „aggressiv beworben“ werden dürften, mit einem nicht immer einlösbaren „Versprechen einer Sicherheit“: für Medizinprodukte gebe es derzeit „kein gesetzliches Werbeverbot“⁶⁵. Vogler fordert daher u.a. eine entsprechende Überarbeitung des Gendiagnostik-Gesetzes⁶⁶.

Dagmar Schmidt (SPD) erwähnt als Einzige, was den meisten Abgeordneten nicht präsent zu sein scheint: Den Antrag auf Kassenfinanzierung der NIPD hätten die Herstellerunternehmen selbst beim Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) gestellt und nicht Patientenvertretungen oder Verbraucherverbände, „Herstellerunternehmen, die sich [...] auf einem großen, lukrativen und stark umkämpften Markt bewegen“⁶⁷.

Vor einer zu hohen Erwartung auch an die gegenwärtige NIPD, in Bezug auf eindeutige Ergebnisse, warnt Stephan Pilsinger (CDU/CSU), der selbst Arzt ist. NIPD wecke eine „Erwartung absoluter Sicherheit [...] bei vielen schwangeren Frauen“, wobei das Ergebnis nicht immer eindeutig sei⁶⁸. Er lässt daher als einziger Zweifel aufkommen an dem oben bereits vorgestellten Argument des geminderten Risikos.

Um auf politischer Ebene mit den Entwicklungen in Forschung und Medizin mithalten zu können, schlägt Pascal Kober (FDP) die Einrichtung einer neuen Institution vor, die „uns regelmäßig im Deutschen Bundestag berichtet und uns in die Verantwortung ruft, auch regelmäßig über das biologisch und medizinisch Mögliche zu debattieren und es politisch und ethisch zu bewerten“⁶⁹. Dieser Vorschlag verdeutlicht, dass bio-politische Themen, wie NIPD, bislang eher im parlamentarischen Abseits debattiert werden, sich jedoch mittlerweile ein Bewusstsein über ihre zentrale gesellschaftspolitische Bedeutung zu formen scheint.

Im Allgemeinen wird die derzeitige Situation als Schwellensituation wahrgenommen: „Wir werden sehr viele dieser Tests bekommen. Wir werden Tests auf fast jede erdenkliche genetische Erkrankung bekommen. Diese sind in Vorbereitung“⁷⁰. Einige der Abgeordneten bringen daher zum Ausdruck, explizit für eine NIPD mit der hier besprochenen Zielsetzung als Kassenleistung zu stimmen und zukünftige Tests davon

⁶⁴ Kathrin Vogler (DIE LINKE), S. 11326.

⁶⁵ Dies., S. 11327.

⁶⁶ Dies., ebd.

⁶⁷ Dagmar Schmidt (SPD), S. 11321.

⁶⁸ „Die Ergebnisse des Bluttests können falsch sein, und dann entscheidet sich eine junge Frau, deren Kind möglicherweise ein Downsyndrom hat, überflüssigerweise oder aus falscher Angst für eine mit einem Risiko behaftete Amniozentese oder für eine Abtreibung.“ Stephan Pilsinger (CDU/CSU), S. 11328.

⁶⁹ Pascal Kober (FDP), S. 11326.

⁷⁰ Karl Lauterbach (SPD), S. 11318.

ausklammern zu wollen.

Teilweise ist an den gewählten Formulierungen eine Verunsicherung ablesbar. Wenn etwa von „explodierende[n], medizinische[n] Optionen“⁷¹ die Rede ist oder gesagt wird, man öffne mit der Kassenfinanzierung „die Büchse der Pandora“⁷² wird diese Verunsicherung deutlich.

Zugleich tauchen grundlegende Fragen auf: Wie viel Fortschritt verträgt der Mensch? Wie viel Selektion verträgt der Mensch? Oder auch, wie Michael Brand (Fulda) (CDU/CSU) fragt: „Wieviel Optimierung verträgt der Mensch?“⁷³.

Grundsätzlich ergibt sich die Frage: Reichen die vorhandenen Möglichkeiten aus, um im Zuge der Implementierung zukünftiger pränataler Diagnostiken Entwicklungen gesellschaftspolitisch und vor allem demokratieverträglich steuern zu können?

Ankündigungen, wie die des Vorsitzenden des GBA, Prof. Hecken, dass es „in absehbarer Zeit weitere Testverfahren“ geben werde, die „fundamentale ethische Grundfragen unserer Werteordnung berühren“⁷⁴ werden, untermauern Bedenken dahingehend, dass es Schwierigkeiten bei dem Versuch geben könnte, Veränderungsprozesse in eine Richtung zu lenken, die den Erhalt wesentlicher demokratischer Werte garantiert.

Möglicherweise helfen in diesem Zusammenhang Vorschläge, die einige Abgeordnete unterbreiten, wie beispielsweise „eine Novelle des Gendiagnostikgesetzes und den Ausbau einer unabhängigen und ergebnisoffenen Beratung“⁷⁵ voranzutreiben, sowie eine „Bürgerversicherung und ein Ende der Zweiklassenmedizin“⁷⁶. Aber sind sie ausreichend? Welche Möglichkeiten bürgerschaftlichen Engagements lassen zukünftige Kontexte (noch) zu?

Ein Ergebnis der Partizipationsstudie des IMEW ist, dass die Diskussion um NIPD vor allem durch „selbstorganisierte Akteur_innen aus der Zivilgesellschaft“ vorangebracht wurde, die „grundlegende Fragen [...] auf die politische Agenda“ setzten⁷⁷.

In dem nun folgenden, die Analyse abschließenden Kapitel, soll noch einmal über die Debatte an sich reflektiert werden, welche weitergehenden Fragen sie aufwirft und was in Zukunft in dieser Hinsicht anders gemacht werden könnte.

Wie könnten die Möglichkeitsräume für eine breitere Einflussnahme auch der Zivilgesellschaft auf solche Innovationsprozesse erweitert werden?

⁷¹ Michael Brand (Fulda) (CDU/CSU), S. 11336.

⁷² Volker Münz (AfD), S. 11325.

⁷³ Michael Brand (Fulda) (CDU/CSU), S. 11336.

⁷⁴ Kathrin Vogler (DIE LINKE), S. 11326.

⁷⁵ Dies., S. 11327.

⁷⁶ Dagmar Schmidt (Wetzlar) (SPD), S. 11321.

⁷⁷ IMEW Partizipationsstudie, S. 1.

Reflexionen über die Orientierungsdebatte und Ausblick

Wie eingangs bereits erwähnt, hatten alle Abgeordneten ein Zeitfenster von drei Minuten für ihre Ausführungen. Bei diesem Format können Argumente nicht vertieft werden – und das bei einem komplexen ethischen Thema, bei dem nicht weniger komplexe Fragen wie die Folgenden aufgeworfen werden:

- Was bedeutet Gerechtigkeit in Hinblick auf die Entscheidung für eine Finanzierung der NIPD durch die gesetzlichen Krankenkassen einerseits für Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen und andererseits für Frauen, die sich den Test aufgrund ihrer sozialen Herkunft nicht leisten können?
- Wie sollen diese Aspekte gewichtet werden, gerade vor dem Hintergrund einer demokratischen, an Vielfalt und Gleichberechtigung ausgerichteten Gesellschaft?
- Wie kann ein reflektierter Umgang mit Pränataldiagnostik in einer Zeit erreicht werden, in der das zunehmende Angebot pränataler Techniken allein eine Notwendigkeit vorspiegelt, das Ungeborene testen lassen zu müssen?
- Kann und soll eine verantwortungsbewusste Reflexion über Pränataldiagnostik nur in der Hand der werdenden Eltern liegen?
- Und wenn nicht, wie sind Veränderungen in dieser Hinsicht (schnell) zu erreichen, gerade wenn die Entwicklung pränataler Diagnostiken weiter in dem bisherigen Tempo voranschreitet?

All diese Fragen können nicht zufriedenstellend in einer solchen Orientierungsdebatte beantwortet werden. Annäherungen an diese komplexen Themen scheinen jedoch dringend notwendig, vor allem vor dem Hintergrund einer zunehmenden Verflechtung von Unternehmensstrategien im Bereich der Pränataldiagnostik und politischen Institutionen, wie dem Deutschen Bundestag.

Die Art und Weise, wie der Innovationsprozess bisher in Bezug auf NIPD stattgefunden hat, wird kaum reflektiert. Dass möglicherweise von vornherein ein öffentlicher Dialog über den Nutzen und die finanzielle Förderung der NIPD verhindert werden sollte, lässt sich aus den Ausführungen der IMEW Partizipationsstudie schließen.

Um die Zivilgesellschaft einzubeziehen, schlägt das IMEW „die Förderung einer 5-jährigen offenen Diskussionsplattform“ vor, „die ermöglicht, die Entwicklung der Pränataldiagnostik im Allgemeinen und der NIPD im Besonderen zu debattieren“⁷⁸. Ziel dieser Plattform, die nach dem Vorbild der Nationalen Plattform ‚Bildung für nachhaltige Entwicklung‘ gestaltet sein könne, solle sein, „Problemfelder der NIPD [zu] beleuchten“ und „sich auf die Aufhellung von Argumentationslinien und die Transparenz von Interessen [zu] konzentrieren“⁷⁹. Angedacht ist, dass sich zivilgesellschaftliche Gruppen einbringen können, auch mit künstlerischen und kreativen Projekten. „Informationen, Projekte und Aktivitäten werden auf einer Website gebündelt und jährlich zu einer

⁷⁸ Ebd. S. 15.

⁷⁹ Ebd.

zentralen Veranstaltung zusammengefasst“. Veranstaltungen und die Dokumentation der Ereignisse könnten von einer zentralen Geschäftsstelle organisiert werden⁸⁰.

Selbst wenn es nur wenige Abgeordnete anmerken, so ist ihr Bedauern darüber doch begrüßenswert, dass in der Orientierungsdebatte Menschen mit Behinderung, vor allem mit „Down-Syndrom“, nicht zu Wort kommen konnten.

Auch das könnte eine Diskussionsplattform, wie sie das IMEW vorschlägt grundlegend ändern.

⁸⁰ Ebd.