

Nicht-invasive Pränataltests

Möglichkeiten und Grenzen zivilgesellschaftlicher Einflussnahme



Mithilfe nicht-invasiver Pränataltests (NIPT) können Chromosomenstörungen bei Feten festgestellt werden. Dazu wird genetisches Material aus einer Blutprobe der Schwangeren analysiert. – Foto: dpa

Maximiliane Hädicke und Sabine Könninger

Am 9. Juni 2017 veranstaltete das Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) in Berlin die Tagung „Nicht-invasive Pränataltests (NIPT): Möglichkeiten und Grenzen zivilgesellschaftlicher Einflussnahme“. Dort wurden Forschungsergebnisse zu Partizipationsmöglichkeiten im Umgang mit NIPT vorgestellt und mit ReferentInnen sowie TeilnehmerInnen aus Politik, Wissenschaft, Praxis und Zivilgesellschaft diskutiert.

Der nicht-invasive Pränataltest (NIPT) ist gesellschaftlich umstritten. Er ist Thema zahlreicher Stellungnahmen, bei Veranstaltungen, in politischen Gremien oder Anlass für Proteste. Es besteht also Diskussionsbedarf. Dies war sicherlich ein Grund dafür, dass die Tagung „Nicht-invasive Pränataltests: Möglichkeiten und Grenzen zivilgesellschaftlicher Einflussnahme“ schnell ausgebucht war. Rund 50 TeilnehmerInnen und ReferentInnen – MitarbeiterInnen von NGOs, von psychosozialen Schwangerenberatungsstellen, HumangenetikerInnen und SozialwissenschaftlerInnen, auch VertreterInnen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales oder des Gesundheitsministeriums – diskutierten das Thema in Berlin.

Eine Vielfalt an AkteurInnen im Diskurs um den NIPT war zusammengekommen, die bisher selten gemeinsam an einem Tisch saß. Die Tagung wurde im Rahmen des Forschungsprojekts zur

Partizipation in technisch-gesellschaftlichen Innovationsprozessen am Beispiel des NIPT organisiert, das am Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) angesiedelt ist.¹ Anlass der Veranstaltung war es, die Forschungsergebnisse zu diskutieren: Werden Möglichkeiten und Grenzen zivilgesellschaftlicher Einflussnahme gesehen – und wenn ja, wo?

Marktdynamik und Institutionalisierung

Zum Auftakt stellte Sabine Könninger, Politologin und Mitarbeiterin am IMEW, das Projekt vor. Untersucht wurde die Partizipation zivilgesellschaftlicher AkteurInnen, ihre Gestaltungsmöglichkeiten im und Möglichkeiten der Einflussnahme auf den gesellschaftlichen Umgang mit dem NIPT. Zentrale Forschungsfrage war, wo und unter welchen Umständen grundsätzliche, gesellschaftspolitische Fragen verhandelt werden können. Gemeint sind Fragen wie: Brauchen wir als Gesellschaft den NIPT? Für welche Probleme ist er die Lösung? Welche Ziele sollen beziehungsweise können damit verfolgt werden? Möglichkeiten solche Fragen zu stellen, bestehen weniger im Rahmen von Institutionen oder Gremien, so ein Fazit, sondern bei öffentlichen Kontroversen, wie jener um die Markteinführung des Tests.

Damit befanden sich die TeilnehmerInnen mitten im ersten Panel „Forschung und Entwicklung, Markt und Institutionalisierung“. Die Soziologin Erika Feyerabend, im Verein BioSkop enga-

giert, ging auf die Marktdynamik des NIPT ein. Sie zeigte auf, wie schwangere Frauen zunehmend zu Konsumentinnen werden, denn Pharmakonzerne reagieren auf ein Bedürfnis der Schwangeren nach Sicherheit – ihre Produkte versprechen „Beruhigung“. Jedoch könne ein Risiko für einen normabweichenden Verlauf der Schwangerschaft nie ganz ausgeschlossen werden. Die fachliche und ethische Bewertung hinkt der Marktdynamik hinterher und politische Entscheidungen, um die Dynamik einzugrenzen, seien nicht zu beobachten, so Feyerabend.

Die Bremer Politologin Janna Wolff zeigte auf, dass der NIPT zu neuen Dilemmata in der Diskussion um Pränataldiagnostik (PND) führt. Im Wertekonflikt um PND stehen sich kaum zu vereinbarende Positionen gegenüber: das Selbstbestimmungsrecht der Frau und der Vorrang des Diskriminierungsschutzes. Der NIPT, so Wolff, könne früher angewendet werden als andere Tests und erweitere dadurch die Entscheidung der Frau für oder gegen eine Schwangerschaft um eine „Ja-wenn-Option“.

Wenn Akteurinnen wie Pharmafirmen und mit ihnen ihre Produktversprechen im Diskurs um PND auftauchen, wird dann der Markt zum Kontext, in dem über Selbstbestimmung und Diskriminierungsschutz diskutiert werden muss? Wie soll mit der Entwicklung, dass Schwangerschaft zunehmend zu einem Risikomanagement wird, umgegangen werden? Fragen wie diese bewegten die anschließende Diskussion.

Möglichkeiten und Grenzen der Beratung

Die selbstbestimmte Entscheidung war auch im zweiten Panel vordergründig. Hier wurde gefragt, welchen Stellenwert die Beratung in der Diskussion um den NIPT hat, aber auch welche Erfahrungen in der Praxis gemacht werden.

Sabine Könninger und Kathrin Braun, ebenfalls Politologin und Mitarbeiterin am IMEW, legten offen, dass Beratung und Information für verschiedene AkteurInnen in der Diskussion um den NIPT zentral sind, hinterfragten aber, wie genau es dazu kommt. An verschiedenen Stellen im Etablierungsprozess des NIPT seien Fakten geschaffen worden, die einer politischen Willensbildung über die Frage, ob die Gesellschaft diese Testverfahren will, keinen Raum ließen und Gestaltungsmög-

lichkeiten begrenzten, und zwar auf die Frage der Beratung und Information. Sie würden zum einzigen Gestaltungsansatz.

In der Praxis sind sie jedoch problematisch – das zeigten die folgenden Beiträge: Der Berliner Humangenetiker Markus Stumm sprach davon, dass es für genetische Beratung zu wenig Kapazitäten gäbe. Den Test wertete er eher positiv, denn mit der Einführung des NIPT sei die Zahl der invasiven Eingriffe zurückgegangen. Die Reflexion der Grenzen eigener Kompetenzen, auch in der Frage der Beratung, war ein wesentlicher Aspekt des Beitrags von Vasilija Rolfes, Philosophin an der Universität Düsseldorf. Sie präsentierte professionsethische Überlegungen zur Rolle der ÄrztInnen im Kontext des NIPT. Aus der Praxis berichtete Anna Elisabeth Thieser, Leiterin einer Beratungsstelle für Schwangerschaftsfragen in Würzburg. Ansatz der Beratung sei es, auf Bedürfnisse zu reagieren, erzählte sie. Schwangere beschäftigten vielfältige, teils diffuse Fragen. Insbesondere die Existenzsicherung stelle einen Stressfaktor dar, der kaum diskutiert werde und den weder die PND noch der NIPT beheben könnten. Die Frage sei, welche Entlastungsqualität die PND habe und welche Ängste erst durch sie entstünden.

Die TeilnehmerInnen diskutierten daraufhin, wo und wann solche Fragen überhaupt Raum finden sollten. Eine frühe Auseinandersetzung noch vor der Schwangerschaft oder eine Integration der PND in den schulischen Aufklärungsunterricht, so lauteten einige Vorschläge. Es solle besser darüber gesprochen werden, was ein gelingendes Leben sei, was alles im Leben passieren und wie man damit umgehen könne als darüber, welche diagnostischen Verfahren es gäbe, merkte Thieser an. Feyerabend ergänzte, dass dafür die medizinisch geführte Debatte, welche sich um die Risikoidentifikation entspinnt, auf die Frage von Existenzsicherung und den Anspruch auf soziale Leistungen ausgerichtet werden müsse.

Notwendigkeit einer gesellschaftlichen Debatte

Das letzte Panel widmete sich der gesellschaftlichen und politischen Debatte. Martin Danner vom Koordinierungsausschuss der Patientenvertretung beim G-BA berichtete über das Verfahren des Gremiums – die Beratungen über die Kostenübernahme der Tests durch die gesetzliche

Krankenkasse. Er hob die Funktion des G-BA zur Nutzenbewertung des Tests hervor, grenzte dies aber deutlich von einer politischen Debatte ab, die im Parlament zu führen sei. Eine weitere Perspektive eröffnete Kirsten Achtelik, Sozialwissenschaftlerin und Mitarbeiterin des Gen-ethischen Netzwerks. Sie vertrat die Position, dass die Kernproblematik des NIPT in der selektiven Suche nach Abweichung verortet sei. Somit seien die Testverfahren als Symptom einer feindlichen Einstellung der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Behinderungen zu bewerten und grundsätzlich infrage zu stellen. Eine wünschenswerte, breite Diskussion über selektive PND solle insbesondere unter Einbezug von Menschen mit Behinderungen geführt werden.

„Im Wertekonflikt um PND stehen sich kaum zu vereinbarende Positionen gegenüber.“

Die Tagung zeigte die Notwendigkeit einer Diskussion über ethische und gesellschaftspolitische Fragen deutlich. Es geht um Fragen der Diskriminierung, der Selbstbestimmung, der Schwangerschaft, der (Un)Möglichkeit der Beratung und nicht zuletzt um den Einfluss des Marktes. Kathrin Braun stellte fest, dass sich niemand für diese Diskussion wirklich zuständig fühle, denn auch der Bundestag zeige beispielsweise keine Reaktion. Dies sei angesichts der offensichtlichen Problematik heikel, darüber waren sich viele der TeilnehmerInnen am Ende des Tages einig. ■

1 Das Projekt, das unter der Leitung von Katrin Grüber steht, wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert (Laufzeit 08/2015–07/2017; Kennzeichen 1611676). Weitere Informationen unter www.imew.de

Maximiliane Hädicke

ist Soziologin und Studentin des Masterstudiengangs Medizin-Ethik-Recht an der MLU Halle-Wittenberg. maximiliane.haedicke@student.uni-halle.de

Sabine Könninger

ist Politologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin am IMEW. koenninger@imew.de