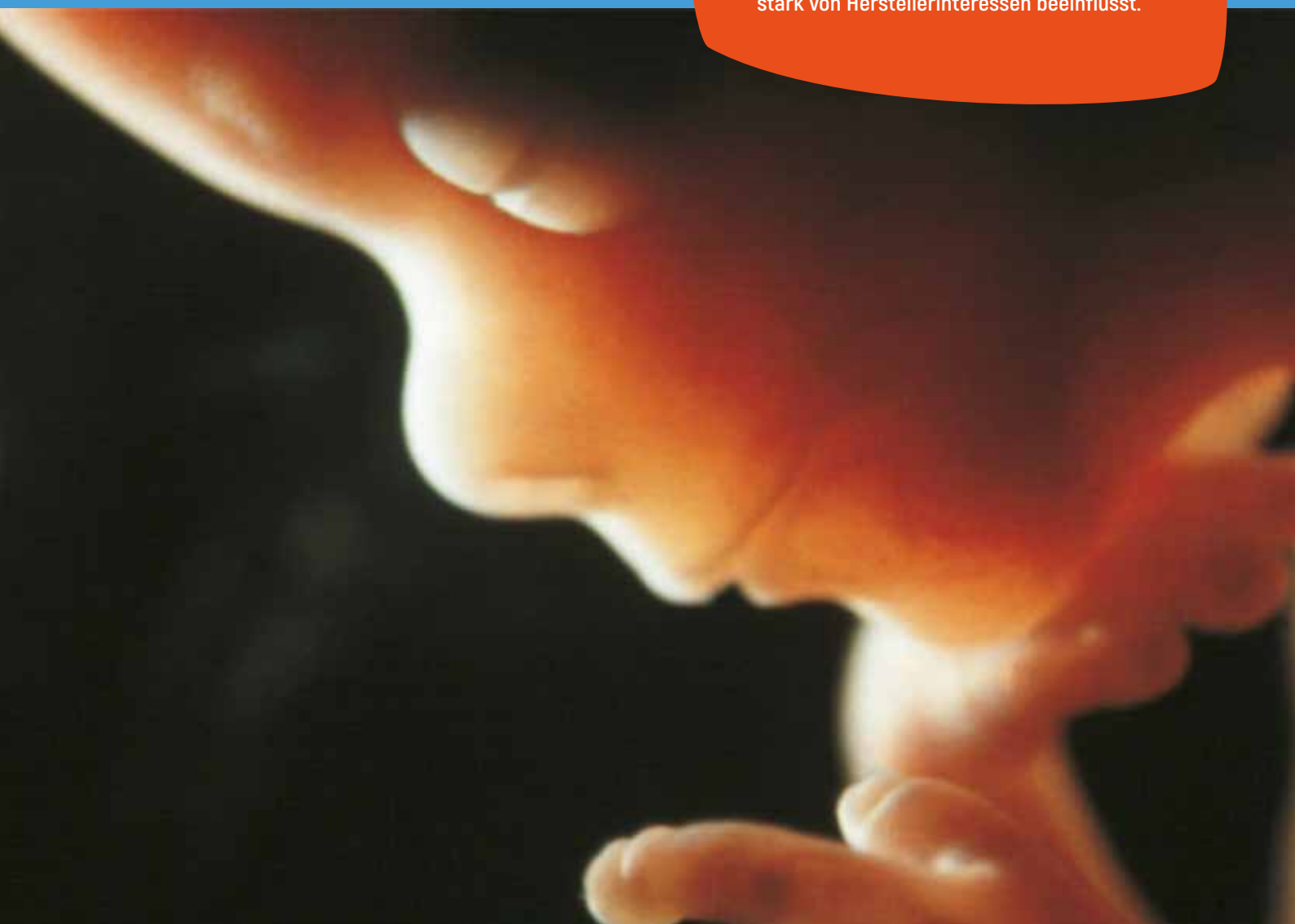


Prof. Dr. Franz-Josef Bormann

Nicht-invasive Pränatal- diagnostik (NIPD)

Eine ethische Analyse am Beispiel des Präna-Tests

Obwohl die nicht-invasiven Verfahren genetischer Frühdiagnostik nur einen Teil der pränataldiagnostischen Maßnahmen ausmachen, verdienen sie aus ethischer Sicht besondere Aufmerksamkeit. Ihre zunehmende Verbreitung vollzieht sich bislang weitgehend unbeobachtet von der Öffentlichkeit und wird stark von Herstellerinteressen beeinflusst.



Am Beispiel des sogenannten »Präna-Tests«, der die Trisomien 13, 18 und 21 nachweist, seit 2012 in Deutschland für Selbstzahler verfügbar ist und kurz vor der Aufnahme in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherungen zu stehen scheint, lässt sich diese Entwicklung besonders gut verdeutlichen. Dabei bedarf es einer ethischen Analyse, in der neben den Chancen und Risiken des jeweiligen Verfahrens für den einzelnen Anwender auch die sozio-ökonomischen und kulturellen Hintergründe sowie die gesellschaftlichen Auswirkungen mitberücksichtigt werden.

Die beiden größten – wenngleich differenziert zu beurteilenden – Vorteile des Präna-Tests liegen zum einen in der hohen **prognostischen Zuverlässigkeit** und zum anderen in seiner **einfachen Anwendbarkeit**. Der Test zeigt das Vorliegen bestimmter genetischer Abweichungen mit einer hohen Treffsicherheit (von circa 99 Prozent) an. Doch bedeutet dies noch keineswegs, dass den werdenden Eltern damit eine umfassende Sicherheit bezüglich des Gesundheitszustandes ihres Kindes gewährt wird. Der Präna-Test kann selbst bei einem zuverlässigen Ergebnis lediglich anzeigen, **ob** eine bestimmte genetische Veränderung vorliegt oder nicht. Ihm sind aber keinerlei Informationen zum **individuellen Schweregrad der Krankheit** zu entnehmen. Da insbesondere die Trisomie 21 – wie viele andere genetische Veränderungen auch – ein breites Spektrum von unterschiedlichen Manifestationsgraden kennt, bleibt die Aussagekraft solcher Testergebnisse zwangsläufig begrenzt. Auch der Umstand, dass es sich beim Präna-Test um eine einfache Blutentnahme bei der Schwangeren handelt, die im Gegensatz zu invasiven Untersuchungsmethoden nicht mit einem erhöhten Fehlgeburtsrisiko verbunden ist, sollte nicht darüber hinwegtäuschen, dass sich bei der Nutzung derartiger Tests eine ganze Reihe gravierender ethischer Herausforderungen stellen.

Ethische Herausforderungen

Eine erste Problematik betrifft die fortschreitende **Trennung von Diagnose und Therapie**. Obwohl ein elterliches Wissen um die genetische Ausstattung des Ungeborenen und folglich nicht einwilligungsfähigen Kindes überall dort zulässig ist, wo eine entsprechende Diagnose durchgeführt wird, um eine dem Kindeswohl dienende Therapie einleiten zu können, trifft diese Konstellation auf den Präna-Test schon deswegen nicht zu, weil hier kein direkter Bezug zu therapeutischen Maßnahmen erkennbar ist.

Ein zweites, aus ethischer Sicht besonders gravierendes Problem berührt den **Lebensschutz**. Weil das Leben das fundamentalste Gut und der menschliche Embryo eine Person und keine Sache ist und mithin als Träger von Grundrechten und Menschenwürde einen besonderen Respekt verdient, verbieten sich alle Handlungsweisen, die im Namen der »reproduktiven Autonomie« der Schwangeren den menschlichen Embryo quasi verdinglichen und sein Existenzrecht von den elterlichen Interessen abhängig machen.

Die immer frühere Anwendbarkeit der neuen nicht-invasiven Testverfahren bereits im ersten Schwangerschaftstrimester läuft auf eine weitere Schwächung des Lebensschutzes hinaus. Es besteht die Gefahr, dass Frauen im Falle auffälliger Befunde geneigt sind, die notwendigen Kontrolluntersuchungen zur Bestätigung der Testergebnisse aus zeitlichen Erwägungen zu unterlassen, um einen Schwangerschaftsabbruch innerhalb der Frist bzw. nach der einfachen Beratungsregel (§ 218a (1) StGB) realisieren zu können. Die wichtigen Bestimmungen der medizinischen Indikation (§218a (2) StGB) werden so aber faktisch unterlaufen.



Eng damit verbunden ist eine dritte Problematik, die das **Verständnis von Elternschaft** berührt. Die zunehmende Ausweitung der genetischen Frühdiagnostik begünstigt das problematische Verhaltensmuster einer »Schwangerschaft auf Probe« und die damit einhergehende Haltung einer »konditionierten Elternschaft«, die ein Kind nur dann annimmt, wenn ihm bestimmte gewünschte oder als »normal« angesehene Eigenschaften zukommen. Dem Schutz des Lebens und den Grundrechten der betroffenen Personen wird hingegen nur die »verantwortete Elternschaft« gerecht. Sie besteht darauf, dass mit dem Akt der Zeugung eines Kindes auch die Bereitschaft zu dessen Annahme verbunden sein muss, weil nur so sicherzustellen ist, dass die Eltern-Kind-Beziehung – grundrechtlich betrachtet – als eine Beziehung zwischen Gleichen gewahrt bleibt und die Eltern nicht über das Leben ihres Kindes »totalitär« verfügen.



Folgerungen zugunsten des Lebensschutzes

Obwohl die Eltern zweifellos an erster Stelle dafür verantwortlich sind, unnötigen Schaden von ihrem Kind fernzuhalten und für seine gedeihliche Entwicklung zu sorgen, dürfen sie gerade im Falle einer gravierenden gesundheitlichen Beeinträchtigung ihres Kindes nicht allein gelassen werden. Auch Familienangehörige, Freunde, medizinisch-pflegerisches Fachpersonal, kommunale Einrichtungen und letztlich die gesamte Gesellschaft sowie der Gesetzgeber sind mitverantwortlich dafür, dass die Lebensqualität behinderter Menschen schrittweise verbessert wird und ein insgesamt inklusionsfreudiges soziales Klima entsteht. Werden in der dargestellten Weise die Chancen und Risiken der neuen Testverfahren gegeneinander abgewogen, erfordert die gegenwärtige Situation folgende Vorgehensweisen:

Erstens sollte angesichts der derzeit bestehenden Aufklärungsdefizite im Bereich der pränataldiagnostischen Verfahren sichergestellt werden, dass die neuen genetischen Tests prinzipiell nur nach einer **umfassenden medizinischen Aufklärung** und **psycho-sozialen Beratung** zum Einsatz kommen, um die Betroffenen zu einer eigenständigen Urteilsbildung zu befähigen.

Zweitens sollte eine mögliche kassenärztliche Zulassung nicht-invasiver genetischer Testverfahren anhand ethischer Kriterien kritisch überdacht werden. Sofern sie realisiert würde, wäre es unabdingbar, sie an eine **enge Indikationsstellung** im Sinne echter

Laufendes Verfahren zu NIPD beim Gemeinsamen Bundesausschuss

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland, legt fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) übernommen werden. Am 18. August 2016 hat der G-BA die Einleitung des Be-

wertungsverfahrens der Nicht-invasiven Pränataldiagnostik (NIPD) zur Bestimmung des Risikos von fetaler Trisomie 13, 18 und 21 mittels molekulargenetischer Tests beschlossen. Es soll geprüft werden, ob ein nicht-invasiver molekulargenetischer Test (wie z. B. der »Präna-Test«) künftig von den Kassen bezahlt wird. Die Beratungen dauern voraussichtlich drei Jahre.

Risikoschwangerschaften zu binden, um zu verhindern, dass sich die genetischen Tests in Richtung einer Screening-Methode ausweiten.

Drittens sollte der Gesetzgeber prüfen, ob mit Blick auf die auch von der Bundesrepublik Deutschland ratifizierte UN-Behindertenschutzkonvention nicht weiterer **gesetzgeberischer Handlungsbedarf zur Einhegung der genetischen Frühdiagnostik** besteht, um der Gefahr einer noch weiter fortschreitenden Diskriminierung Behinderter entgegenzuwirken. Ein »halbierter« Lebensschutz, der zwar die Unterstützungsmaßnahmen für geborene Menschen mit Behinderung kontinuierlich verbessert, zugleich aber zulässt, dass die Selektionskriterien im pränatalen Bereich immer weiter verschärft und dadurch Abtreibungen begünstigt werden, ist mit dem Grundanliegen unserer solidarischen Gesellschaft nicht vereinbar.

Prof. Dr. Franz-Josef Bormann

Professor für Moraltheologie an der Katholisch-Theologischen Fakultät der Eberhard-Karls-Universität Tübingen



UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK)

2008 trat das »Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen« (kurz: UN-Behindertenrechtskonvention, UN-BRK) in Kraft, das auch von der Bundesrepublik Deutschland unterzeichnet wurde und damit die verbindliche Grundlage für die deutsche Politik für Menschen mit Behinderung darstellt.

Die UN-Behindertenrechtskonvention fordert als völkerrechtlicher Vertrag ein Diskriminierungsverbot von Menschen mit Behinderung und verpflichtet unterzeichnende Staaten, jeder Form von Diskriminierung aktiv entgegenzuwirken. Sie stellt damit einen wichtigen Schritt zur Stärkung der Rechte von weltweit rund 650 Millionen Menschen mit Behinderung dar und konkretisiert die bislang bestehenden acht Menschenrechtsabkommen für die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung. Behinderung wird nicht mehr allein als funktionale Schädigung begriffen, sondern als eine Beeinträchtigung von Aktivitäts- und Teilhabemöglichkeiten. Sie fordert die gleichberechtigte Teilhabe aller Menschen am gesellschaftlichen Leben und erfasst Lebensbereiche wie Barrierefreiheit, persönliche Mobilität, Gesundheit, Bildung, Beschäftigung, Rehabilitation, Teilhabe am politischen Leben, Gleichberechtigung und Nichtdiskriminierung.

Einen wesentlichen Schritt zu mehr Inklusion leistet in der Bundesrepublik Deutschland das im Dezember

2016 verabschiedete Bundesteilhabegesetz, das der Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen dient. Damit wird die Politik für Menschen mit Behinderung in Deutschland im Einklang mit der UN-BRK weiterentwickelt.

Der Inklusionsbeirat beim Behindertenbeauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung hat in seinem Positionspapier »Bioethik – Menschen mit Behinderung – UN-BRK« 2013 die Präimplantations- und Pränataldiagnostik als »schädliche Praktiken« im Sinne von Art. 8 der UN-BRK beurteilt, zu deren Bekämpfung der Staat verpflichtet sei. Er hat deshalb Forderungen für eine Reform des Angebots von Pränataldiagnostik und eine Unterlassung von öffentlicher Forschungsförderung für die Weiterentwicklung von vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden aufgestellt, die nicht der Gesundheit des Ungeborenen oder der schwangeren Frau dienen.

Der Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (BeB) hat – nach der Erarbeitung von Aktionsplänen für Mitgliedseinrichtungen zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention – einen eigenen Aktionsplan erarbeitet, der 2015 veröffentlicht wurde. Das Bistum Limburg hat als erste deutsche Diözese 2015 unter dem Titel »Zum Handeln gerufen« einen Aktionsplan zu der Behindertenrechts-Konvention der Vereinten Nationen veröffentlicht.