

Grundsätzlich über PND sprechen

Von Dr. Katrin Grüber

Welche Folgen haben nicht-invasive Pränataltests? Wie wirkt sich ihre regelmäßige Anwendung auf die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen und ihre Familien aus? Wie ändert sich die Einstellung der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Behinderungen? Eine breite gesellschaftliche Debatte über die Folgen und Risiken findet bisher kaum statt. Das muss sich dringend ändern, meint unsere Autorin, zumal mit der Vermarktung dieser Tests bereits Fakten geschaffen werden.

Vermeintlich einfache Tests – weitreichende Folgen:

2011 sollte in Deutschland der erste nicht-invasive Pränataltest auf den Markt gebracht werden, so die Ankündigung eines Unternehmens. Das Ziel: Die Früherkennung insbesondere von Trisomie 21 (Down-Syndrom). Die öffentliche Debatte über die möglichen weitreichenden ethischen und gesellschaftlichen Folgen fand erst nach dieser Ankündigung statt. Befürchtet wurde und wird, dass die Verantwortung für gesellschaftliche Probleme auf die Einzelnen, insbesondere die zukünftigen Eltern verlagert wird. Außerdem wird befürchtet, dass der Test ein negatives Signal sendet, und dass die Schwelle, eine Schwangerschaft abzubrechen, gesenkt wird. «Weil es [das pränatale Testen auf Down-Syndrom und andere Behinderungen] eben letztendlich signalisiert, dass bestimmte Erkrankungen, bestimmte Behinderungen, bestimmte Beeinträchtigungen eigentlich ein Risiko sind, was man vermeiden sollte.»* Eine mögliche Folge: Menschen mit Behinderungen und ihre Familien werden diskriminiert.

Das Ethikforum des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) in Berlin veröffentlichte im Jahr 2012 eine Stellungnahme mit dem Titel «Bemühungen um eine inklusive Gesellschaft dürfen nicht durch Entwicklungen der Pränataldiagnostik unterlaufen werden!» Die Verbände, die das IMEW tragen, darunter auch Anthropoi Bundesverband, forderten darin unter anderem «innezuhalten, und die Entwicklungen der Pränataldiagnostik zu überdenken.» Wie ein vom IMEW durchgeführtes Projekt zeigt, kann von Innehalten jedoch keine Rede sein. Der Test wird immer mehr verbreitet und der Gemeinsame Bundesausschuss (als das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland) hat im

Jahr 2016 ein Verfahren zur Methodenbewertung begonnen. Am Ende soll die Frage beantwortet werden, ob der Test von Krankenkassen finanziert werden soll.

Reine Marktlogik statt gesellschaftlicher Lenkung? Die Einführung des Tests kann als «marktwirtschaftlicher Prozess» bezeichnet werden, bei dem Angebot und Nachfrage den Prozess steuern werden.* Zuständigkeiten und die Verantwortung zwischen den verschiedenen handelnden Personen, Gremien oder Institutionen sind so aufgesplittert, dass eine gesellschaftliche Reflexion über die grundsätzliche Wünschbarkeit neuer Gentests praktisch nicht stattfinden kann. Denn es wurden Fakten geschaffen und die Entscheidungen sind so kleinteilig getroffen worden, dass das große

Befürchtet wird, dass die Verantwortung für gesellschaftliche Probleme auf die Einzelnen, insbesondere die zukünftigen Eltern, verlagert wird.

Ganze nicht mehr überschaubar ist. Ein Beispiel dafür ist die Entscheidung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) 2017, das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) zu beauftragen, eine «Qualifizierte und gut verständliche Versicherteninformation zu den Möglichkeiten der Pränataldiagnostik» zu erstellen. Der G-BA versicherte zwar, dass die «Beauftragung der Versicherteninformation [...] in keiner Weise der Entscheidung des G-BA zu den molekulargenetischen Tests

für die nicht-invasive Pränataldiagnostik vor[greife]», aber viele fragten sich, warum eine Versicherteninformation in Auftrag gegeben wurde, wenn noch gar nicht klar ist, ob der Bluttest tatsächlich eine medizinisch sinnvolle Innovation darstellt, was aber wiederum eine Bedingung für eine Erstattung durch die Krankenkassen ist.

Notwendiger Austausch: Es finden parallel zur Verbreitung des Tests Diskussionen statt, wenngleich auf sehr unterschiedlichen Ebenen. Während für die einen der Lebensschutz im Vordergrund steht, sind es für die anderen die Ansprüche auf körperliche und individuelle Selbstbestimmung. Wiederum andere haben die Rechte von Menschen mit Behinderungen im Fokus oder die Vertraulichkeit im Verhältnis zwischen ÄrztInnen und PatientInnen. Quer dazu, wenngleich ungleich wirkungsmächtiger, sind die Markt- und Forschungsinteressen.

Diese Diskussionen zeigen, dass die verschiedenen handelnden Personen immer wieder aneinander vorbeireden, weil sie von unterschiedlichen Voraussetzungen ausgehen. Auch gibt es kein gemeinsames Verständnis zu oder gemeinsame Antworten auf folgende Fragen:

- Inwieweit werden die Rechte von Menschen mit Behinderungen tangiert?
- Kann/soll/darf/muss getrennt werden zwischen den Rechten von lebenden Menschen mit Behinderungen und werdenden Kindern?
- Kann zwischen «neutralen» und «selektiven» Diagnostiken unterschieden werden?
- Von welchem Autonomiekonzept gehen die jeweiligen AkteurInnen aus?
- Kann die Beratung verbessert werden?
- Wie kann die Beratung verbessert werden? Was bedeutet das Recht auf Nichtwissen im Rahmen der Pränataldiagnostik? Wer ist zuständig/verantwortlich?

Eine Diskussionsplattform wäre hilfreich: Im Rahmen des IMEW-Projektes wurde deshalb der Vorschlag entwickelt, eine 5-jährige offene Diskussionsplattform zu fördern, die es ermöglichen soll, die Entwicklung der Pränataldiagnostik im Allgemeinen und der Nichtinvasiven Pränataldiagnostik (NIPD) im Besonderen zu debattieren. Ein Vorbild wäre etwa die Nationale Plattform Bildung für eine nachhaltige Entwicklung. Eine solche Plattform hätte nicht das Ziel, Konsens herzustellen, sondern müsste sich auf die Aufhellung von Argumentationslinien und die Transparenz von Interessen konzentrieren.

Der Dialog könnte flankiert werden von künstlerischen und kreativen Projekten und von Forschungsvorhaben, die die verschiedenen Problemfelder der NIPD beleuchten. Das Themenspektrum sollte offengehalten werden, um zivilgesellschaftlichen Gruppen die Chance zu geben, sich mit ihren Fragen und Vorschlägen einzubringen. Informationen, Projekte und Aktivitäten würden auf einer Website gebündelt und jährlich auf einer zentralen Veranstaltung zusammengefasst. Eine einzurichtende Geschäftsstelle entschiede in Kooperation mit einem BeraterInnenkreis über Anträge, würde die zentrale Veranstaltung durchführen und die Ergebnisse dokumentieren. ☺

Der Artikel basiert auf Ergebnissen des Projekts «Partizipation in technisch-gesellschaftlichen Innovationsprozessen mit fragmentierter Verantwortung am Beispiel der nicht-invasiven Pränataldiagnostik». Das Projekt wurde durchgeführt unter der Leitung von Dr. Katrin Grüber, IMEW. Projektmitarbeiterin war Dr. Sabine Könniger. Prof. Dr. Kathrin Braun hat das Projekt erst beraten und war am Ende auch Mitarbeiterin. Das Projekt wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung finanziert.

*Die Zitate stammen aus dem Projektbericht. *Eine Kurzfassung ist in Vorbereitung und wird im Herbst 2018 veröffentlicht.*



Anthropoi
Arbeitsleben
Gemeinsam Mensch sein.

Dafür machen wir uns stark!

Einführungskurs für Frauen-Beauftragte und ihre Stell-Vertreterinnen

<http://bit.ly/2w16luf>



ENTDECKEN Sie Ihre eigene Stimme, Ihr Atem-Ich, den kosmischen Sprachlaut!

Mit Hilfe von 25 Hörbüchern, über 200 Sprach-Kunst-Karten, drei immerwährenden Kalendern sowie unseren DVD-Videofilmen und Büchern nehmen Sie Ihre anthroposophische Schulung und Hochschularbeit selbst in die Hand!

 Marie Steiner Verlag im Haus der Sprache
Burghaldenweg 12/1, D 75378 Bad Liebenzell
www.marie-steiner-verlag.de

Fax: +49 (0)7052-9344233, info@sprachgestaltungskunst.de