

Pua-Informationsbrief Nr. 8

Das sind die Themen:

1. **Der genetische Bluttest auf Trisomie 21: Spätestens In drei Jahren eine Kassenleistung?**
2. **„Pränataldiagnostik als organisierte Verantwortungslosigkeit“? Netzwerktagung 2017**
3. **Woche für das Leben 2017**
4. **Interessantes zum Schauen, Hören, Lesen...**
5. **Regionale Terminankündigungen**

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen,

mit dieser Mail erhalten Sie den Informationsbrief Nr. 8 mit aktuellen Informationen u.a. zum Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) zum sog. genetischen Bluttest.

Mit freundlichen Grüßen

Claudia Heinkel

Pua - Fachstelle für Information, Aufklärung, Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin

Diakonisches Werk der evangelischen Kirche in Württemberg e.V.

Heilbronner Straße 180

70191 Stuttgart

Tel.: 0711 1656 - 341

E-Mail: heinkel.c@diakonie-wuerttemberg.de

1. Der genetische Bluttest auf Trisomie 21: Spätestens in drei Jahren eine Kassenleistung?

Mitten in der Sommerpause, am 18. August 2016, hat der Gemeinsame Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (G-BA) eine folgenreiche Entscheidung getroffen: Das oberste Beschlussgremium des Gesundheitswesens hat einem Antrag u.a. des unparteiischen Vorsitzenden, Prof Hecken, stattgegeben und ein Methodenbewertungsverfahren zu dem genetischen Bluttest auf die Trisomien 21, 18, 13 eingeleitet. In einem etwa dreijährigen Beratungsverfahren wird dieser Bluttest mit den invasiven Untersuchungsverfahren wie Leistungen wie der Fruchtwasseruntersuchung verglichen, die bereits von der Kasse bezahlt werden. Kommt der G-BA auf dieser Basis zu einer befürwortenden Empfehlung, wird der genetische Bluttest eine Kassenleistung.

Offene Briefe....

Die Öffentlichkeit hat von diesem Antrag an den G-BA und dessen Brisanz vor allem durch einen *Offenen Brief von sechs Verbänden* erfahren. Darin haben das Genetische Netzwerk, das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, Bioskop, die Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft, Cara Bremen und das Diakonische Werk Württemberg dieses Vorgehen des G-BA harsch kritisiert:

Es sei unverantwortlich, wenn im Eilverfahren in der Sommerpause dieser Antrag gewissermaßen durchgewunken werden sollte, ohne eine dem Beratungsgegenstand angemessene *vorherige* öffentliche Debatte. Und die Folgen dieses Beschlusses seien erheblich: Letztlich ziele dieses Bewertungsverfahren darauf ab, dass die gezielte Suche nach Trisomien beim Fötus in der Frühschwangerschaft ein regulärer Bestandteil der kassenfinanzierten Schwangerenvorsorge werden solle.

Und das ist aus der Sicht dieser sehr unterschiedlichen Verbände nichts, was man mal eben so beschließen könne. Dazu kommt, dass sich die reguläre Methodenbewertung des G-BA allein auf drei Kriterien bezieht, auf den diagnostischen Nutzen, die medizinische Notwendigkeit und die Wirtschaftlichkeit. Die Diskussion der ethischen und gesellschaftspolitischen Folgen einer solchen Entscheidung oder die Einbeziehung betroffener gesellschaftlicher Gruppen oder gar der Zivilgesellschaft sei in diesem Methodenbewertungsverfahren nicht vorgesehen.

Aber genau das ist in den Augen dieser Verbände unverzichtbar, will man einen solch folgenreichen, ethisch brisanten Beschluss fassen.

Hier können Sie den lesenswerten Offenen Brief anschauen und herunterladen:

http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/praenatal-diagnostik/pdf/16_08_12_Offener_Brief_G-BA.pdf

Angestoßen durch diese kritischen Verbänden haben sich kurz vor der G-BA Sitzung auch noch *Bundestagsabgeordnete* der verschiedenen Fraktionen zu Wort gemeldet. Sie haben sich in der Sache den Forderungen der kritischen Verbände angeschlossen und in einem gemeinsamen Brief „eine ernsthafte, intensive und öffentliche Debatte“ gefordert, bei der „insbesondere auch Verbände und Selbstorganisationen von Menschen mit Behinderung einbezogen werden sollten“.

Hier ist der Brief der Abgeordneten zu lesen:

http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/praenatal-diagnostik/pdf/Brief_MdBs_zur_91_G-BA-Sitzung.pdf

... und ihre Folgen

Der G-BA hat aller Proteste zum Trotz am 18. August die Einleitung eines Methodenbewertungsverfahrens zu NIPT bei sog Risikoschwangeren gefasst und zwar einstimmig. Das ist der Beschlusstext: https://www.g-ba.de/downloads/39-261-2683/2016-08-18_Einleitung-Beratungsverf_nicht-invasive-Praenataldiagnostik.pdf

In der anschließenden Pressemeldung hat der unparteiische Vorsitzende – immerhin - versprochen, „die potenzielle Gefahr der selektiven Verhinderung von Schwangerschaften mit Trisomie 21 besonders im Blick zu behalten“ und die wissenschaftlichen Fachgesellschaften und weitere gesellschaftliche Organisationen in das Beratungsverfahren einzubeziehen. Beiläufig hat die Öffentlichkeit in dieser Pressemeldung auch zum ersten Mal davon erfahren, dass das Erprobungsverfahren zum NIPT, das der G-BA im vergangenen Jahr auf Antrag der Firma LifeCodexx beschlossen hatte, irgendwann stillschweigend auf Eis gelegt worden war...

Das ist die Pressemeldung:

https://www.g-ba.de/downloads/34-215-635/32_2016-08-18_Methodenbewertung%20NIPT.pdf

In einem ausführlichen Antwortschreiben an die Abgeordneten hat Prof Hecken erwartungsgemäß die Kritik an einem intransparenten Vorgehen des G-BA zurückgewiesen, er hat aber auch die Unzulänglichkeit des Methodenbewertungsverfahrens für den genetischen Bluttest zugestanden - es sei lediglich ein wissenschaftlich-technisches Prüfverfahren, um dann den Schwarzen Peter gewissermaßen zurückzuspielen: Er fordert die Abgeordneten auf, eine Debatte zu den ethischen und gesellschaftspolitischen Conse-

quenzen dieses Untersuchungsverfahrens zu organisieren und erinnert sie an ihre Steuerungsverantwortung, denn mit solchen vorgeburtlichen Untersuchungsverfahren auf Chromosomenveränderungen seien „fundamentale ethische Grundlagen unserer Gesellschaft berührt“! Wie wahr!

Leider hat diese Erkenntnis nicht dazu geführt, dass Prof Hecken vor seinem Antrag auf ein Methodenbewertungsverfahren eine solche Debatte gefordert und seinen Antrag zurückgestellt hätte, anstatt sie erst *nach* diesem Beschluss des G-BA vorzuschlagen – denn faktisch steht heute schon das Beratungsergebnis nahezu fest...

Hier können Sie das Antwortschreiben an die Abgeordneten lesen:

http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/praenatal-diagnostik/bilder/Antwortschreiben_des_G-BA_auf_Proteste_01.pdf

LifeCodexx jubelt...

Die Firma LifeCodexx ist stolz darauf, dass der unparteiische Vorsitzende ihren Antrag auf Einleitung eines Erprobungsstudie von 2013 aufgegriffen und in wesentlichen Teilen zur Grundlage seines Antrags gemacht hat – so zu lesen in der Pressemeldung vom 18.8.2016.

Das Beratungsverfahren werde zeigen, wie sinnvoll (!) der Bluttest in der Schwangerenvorsorge sei – eine sehr verräterische Wortwahl bei diesem Sachverhalt, nämlich der gezielten und völlig therapiefreien Suche nach Föten mit einer Trisomie 21 in der Frühschwangerschaft!

Der Vorstand von LifeCodexx jubelt gar über 70 Mio. Versicherte, für die der genetische Bluttest in den Leistungskatalog der GKV aufgenommen werden könnte. Bei 82 Mio. Menschen in Deutschland eine etwas seltsame Rechnung im Zusammenhang mit vorgeburtlichen Untersuchungen...Für die Firma LifeCodexx jedenfalls scheint sich der Beschluss des G-BA heute schon gelohnt zu haben.

Hier können Sie die Pressemeldung nachlesen: <http://lifecodexx.com/praenatest-einen-schritt-naeher-an-kassenerstattung/>

Zur Erinnerung: Warum der genetische Bluttest nicht in die Regelversorgung von Schwangeren gehört...

Der genetische Bluttest sucht in der Frühschwangerschaft gezielt danach, ob beim Fötus eine Chromosomenbesonderheit wie z. B. eine Trisomie 21 vorliegt oder nicht. Eine solche gezielte Suche nach einer Trisomie 21 dient weder einer besseren Versorgung der Schwangeren noch des werdenden Kindes. Es kommt vielmehr einem Screening auf Chromosomenabweichungen gleich - etwas, was der G-BA übrigens 2009 selbst noch abgelehnt hatte! Ein solches Screening ist ohne jeden therapeutischen Nutzen, denn das dritte Chromosom 21 kann man nicht wegtherapieren. Es wird aber eine individuelle und soziale Wirkung entfalten, denn es ist eine systematische, symbolische Abwertung der Menschen, die diese Behinderung haben und stigmatisiert sie durch diese gezielte Suche als ein einfach zu vermeidendes Übel. Und: ein Bluttest als Kassenleistung wird werdende Eltern einem immer stärkeren Erwartungsdruck aussetzen, eine solche Kassenleistung auch zu nutzen – und dann im Falle eines auffälligen Testergebnisses auch die entsprechenden Konsequenzen zu ziehen. Angesichts dieses Konfliktpotentials, das tatsächlich fundamentale ethische Grundsätze berührt, wie Prof Hecken schreibt, wäre eine Art Moratorium vor der Beschlussfassung für eine ernsthafte und auch ergebnisoffene Debatte darüber, ob der Bluttest Regelleistung werden soll, tatsächlich dringend geboten gewesen.

Reaktionen in der Presse...

Kurz vor und kurz nach der G-BA-Sitzung gab es eine Reihe von Pressemeldungen in

recht unterschiedlicher Qualität. Manche waren gut recherchiert, wie etwa im *Deutschen Ärzteblatt* (<http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/70079> oder <http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/70155>) oder in der *Welt* (<https://www.welt.de/wirtschaft/article157810488/Der-Kampf-um-den-Test-auf-das-Down-Syndrom.html>).

Manche geben gründlich zu denken wie der Kommentar von Prof. Katrin Braun in der *Süddeutschen Zeitung* (<http://www.sueddeutsche.de/politik/aussenansicht-aussieben-von-leben-1.3150256>) oder sie tragen durch kluge Fragen und Antworten zur Information der Leser_in bei, wie im *Cicero* <http://www.cicero.de/salon/gentests-in-der-schwangerenversorgung-kinder-mit-solchen-behinderungen-soll-es-nicht-geben>.

2. „Pränataldiagnostik als organisierte Verantwortungslosigkeit?!“ Netzwerktagung 2017

Die nächste Jahrestagung des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik wird wieder in Berlin stattfinden, und zwar vom 23. -25. Juni 2017 im Clara-Sahlberg-Haus am Wannsee.

PND als „organisierte Verantwortungslosigkeit“ – so hat eine Frauenärztin das System Pränataldiagnostik vor einiger Zeit charakterisiert. Hinter diesem Diktum verbirgt sich die Frage nach der Verantwortung für die Schwangerenvorsorge als einer systematischen Suche nach Abweichungen, die werdenden Eltern von Anfang an permanent Entscheidungen abverlangt und sie im Ernstfall in Entscheidungskonflikte stellt, die eigentlich jedes Paar überfordern. Alle Berufsgruppen wirken an dieser systematischen Suche nach Abweichungen mit und keiner will es eigentlich – gibt es doch immer noch einen Konsens in unserer Gesellschaft, dass Selektion keinen Platz hat...

In Vorträgen, Arbeitsgruppen und Podiumsdiskussionen werden die verschiedenen, auch strittigen Facetten dieses Themas beleuchtet. Dabei wird der genetische Bluttest als neues medizinisches Angebot eine besondere Rolle spielen.

Der Vorbereitungsgruppe gehören *Silke Koppermann*, Frauenärztin in Hamburg und eine der Sprecherinnen des Netzwerks an, *Jutta Schulz*, Soziologin und in Berlin in der Behindertenhilfe tätig und *Claudia Heinkel*, Pua-Fachstelle im DW Württemberg an.

3. Woche für das Leben 2017

Die nächste *Woche für das Leben* findet von *Samstag, 29. April bis Samstag, 6. Mai* 2017 statt. Der Eröffnungsgottesdienst ist am 29. April in Kassel.

Sie steht unter dem Thema „*Kinderwunsch, Wunschkind, Designbaby*“. In der kurzen Ankündigung auf www.woche-fuer-das-leben.de/ heißt es dazu: Es soll bei diesem Jahresthema um Fragen der reproduktionsmedizinischen Techniken und der diagnostischen Verfahren zum Erkennen genetischer Besonderheiten – im Text ist leider von Defekten die Rede - und von Krankheiten gehen bis hin zum Genome Editing und Social Freezing.

Das Informationsmaterial (Themenheft, Plakate, Flyer etc) für örtliche Veranstaltungen wird voraussichtlich Anfang 2017 zum Download auf der Homepage zur Verfügung gestellt.

4. Interessantes zum Schauen, Hören, Lesen ...

Spielfilm „24Wochen“

So heißt ein Film der Regisseurin Anne Berrached, die sich mit dieser Abschlussarbeit an der Filmakademie Baden-Württemberg viel vorgenommen hat: Sie will in diesem Spielfilm ein Tabuthema aufgreifen, den Abbruch in der fortgeschrittenen Schwangerschaft aufgrund einer Behinderung des Kindes. Das medizinische Fachpersonal, die Ärzte, die Hebamme etc., sind keine Schauspieler_innen, sondern tatsächlich auch im wirklichen Leben Ärzte und Hebammen. Der Film ist minutiös recherchiert und zeigt den Entscheidungsprozess eines Paares nach der Diagnose „Trisomie 21 und schwerer Herzfehler“ bis zum bitteren Ende, dem Vorgang des Fetozids und der eingeleiteten Geburt des toten Kindes.

Der Film hat überwiegend positive Reaktionen hervorgerufen, als Zuschauer_in kann man sich der Wirkung des Films und seiner hervorragenden Schauspieler_innen, allen voran Julia Jentsch, kaum entziehen. Zugleich lässt er einen – mich - auch etwas ratlos und verwirrt zurück: Ist er wirklich so neutral, wie er sein will oder ist die subtile Botschaft des Films nicht doch: Spätabbruch bei Trisomie 21 mit Herzfehler ist durchaus möglich und auch ok?

Ausgesprochen ärgerlich finde ich, dass die Beratung fast völlig fehlt oder bestenfalls am Rande erwähnt wird, als ein seltsam unfachlicher und hilfloser Vorgang. Irritierend sind für mich die juristischen Unschärfen des Films: Es ist nicht korrekt, dass die Frau allein entscheidet, ob sie ein Kind an der Grenze zur Lebensfähigkeit bekommt oder nicht, sondern es bedarf einer medizinischen Indikation dafür. Zumindest verwunderlich ist die Szene mit den beiden Fachärzten, dem Herzspezialist und dem Pränataldiagnostiker, in der sie der schwangeren Frau die Diagnose erläutern sollen. Die medizinischen Informationen sind weder verständlich noch gar ergebnisoffen präsentiert, wie die verwirrte Reaktion der Schwangeren zeigt.

Dennoch: Ein sehenswerter und diskussionswürdiger Film, der hoffentlich bald auf CD erscheint – zum Einsatz in Unterricht und Schule...

Hier finden Sie ein Interview mit der Regisseurin:

<http://www.zeit.de/kultur/film/2016-09/24-wochen-film-anne-zohra-berrached-schwangerschaftsspaetabbruch>

Wie er auf Menschen mit Behinderung wirkt, können Sie in der angehängten Datei oder in diesem Artikel nachlesen:

<http://www.morgenpost.de/familie/article208329389/Warum-ich-mein-Kind-mit-Down-Syndrom-besonders-liebe.html>

Radiosendung: „Das korrigierte Erbgut: Genchirurgie in der Praxis“

Der SWR hat am 5. Oktober eine interessante Sendung zu Crispr/Cas ausgestrahlt, einer von zwei Forscherinnen entwickelten Methode der Gentechnik, die ein umwälzendes technisches und zugleich auch erhebliches ethisches Konfliktpotential in sich birgt.

Hier können Sie die Sendung nachhören oder sich den Text herunterladen:

<http://www.swr.de/swr2/programm/sendungen/wissen/gen-chirurgie/-/id=660374/did=18040662/nid=660374/1xdygb8/index.html>

Mediathek von 3sat: „Hauptsache ein Junge! Bitte kein Mädchen!“

Eine bedrückende Sendung über die geschlechtsspezifische Abtreibung: Es gibt sie nicht nur in China oder Indien - auch in Europa nimmt die Zahl der Abtreibungen weiblicher Embryonen deutlich zu. Über diese Menschenrechtsverletzung berichten Birgit Wuthe und Magdalena Schüßler in dieser Dokumentation.

Sie ist leider nur noch bis zum 17. Oktober in der Mediathek von 3sat zu sehen:
<http://www.3sat.de/mediathek/?mode=play&obj=55226>

5. Regionale Terminankündigungen

Interdisziplinärer Studientag zu Schwangerschaft und Geburt:

Das Frauenreferat der Erzdiözese Freiburg und die Evangelischen Frauen in Baden laden zu einem interdisziplinären Studientag ein. Er findet statt am Donnerstag, 8. Dezember 2016 in der katholischen Akademie, Freiburg.

Hier finden Sie den Einladungsflyer und den Anmeldebogen:

www.frauenreferat-erzdioezese-freiburg.de/html/aktuell/aktuell_aktuell_u.html?t=3dd77695837bd487dc3812b40497da33&tto=4886bf81&&m=33365&artikel=62555&home=true

Segnungsgottesdienst für schwangere Frauen

Die Evang. Frauen in Württemberg und die Pua-Fachstelle laden Frauen, die ein Kind erwarten, ihre Partner und Familien und alle, die Fürsorge für ein Kind tragen ein weiteres Mal zu einem Segnungsgottesdienst nach Stuttgart ein.

Er findet am *Sonntag, den 2. April 2017 um 18.00Uhr* in der Johanneskirche im Stuttgarter Westen stattfinden. Beginn ist 18.00 Uhr. Der Einladungsflyer wird ab Januar 2017 versandt werden.

Verteiler des Informationsbriefes (Stand November 2016):

*Mitarbeitende im DW Württemberg
Evang. Fachverband Behindertenhilfe im DW Württemberg
Evang. Schwangerschafts- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen in Württemberg
Evang Frauen in Württemberg (EFW)
Krankenhausseelsorgerinnen und –seelsorger in Württemberg
Pfarrerinnen und Pfarrer in der Diakonie
Gemeindepfarrerinnen und -pfarrer in Württemberg
Landessynodale
Fachzuständige im OKR
Theologinnenkonvent / GA
KSA-Seminar/Leitung*

*Hebammenverband Baden-Württemberg/Vorsitzende
Landesfamilienrat/Geschäftsführung
IuV-Stelle DW Karlsruhe
Weitere Fachkräfte und Verantwortliche in Verbänden, Diensten und Einrichtungen in Baden-Württemberg*

Zur Kenntnis an:

*Mitglieder der Evang. Konferenz der Beauftragten für SKB der Diakonie Deutschland
Netzwerk gegen Selektion durch PND
BeB- Bioethikbeauftragter
EKFuL- Vorstand und Geschäftsstelle
Interessierte Fachkräfte anderer Verbände, Einrichtungen und Dienste bundesweit*