https://www.gen-ethisches-netzwerk.de/node/4376

Gen-ethischer Informationsdienst

„Nein, aber“ – die politische Steuerung des NIPT

Von moralischen Bedenken und bioökonomischen Strategien

AutorIn
Kathrin Braun
Sabine Könninger

Foto: gemeinfrei auf pixabay.com

Trotz Kritik und Bedenken gegenüber pränatalen Selektionspraktiken wie dem NIPT werden von der Politik keine Vorkehrungen getroffen, um sie zu verhindern. Im Gegenteil, eine unternehmensfreundliche Politik sorgt für steigenden Absatz der Tests. Wie passt dies zusammen?

Dass Pränataldiagnostik (PND) und auch Nicht-invasive Pränataltests (NIPT) gut sind, weil sie die Prävalenz 1 von Kindern mit Down-Syndrom verringern, ist heutzutage in Deutschland so nicht sagbar. Dabei mag es eine Rolle spielen, dass die Erinnerung an die NS-Eugenik und das Konzept des „lebensunwerten Lebens“ zu

einer gewissen Sensibilität gegenüber pränatalen Selektionspraktiken in Politik und Gesellschaft geführt haben. Dennoch werden die NIPT von der Politik nicht verhindert. Im Gegenteil, die Testentwicklung wurde finanziell unterstützt und Herstellern wurden ökonomische Spielräume geboten, um den Absatz zu steigern.

Die „Nein, aber“-Haltung

Die Frage, ob und wie diese Sensibilität die Art und Weise, wie der NIPT durchgesetzt wurde, tatsächlich beeinflusst hat, ist kompliziert und schwer zu beantworten. Was aber gezeigt werden kann, ist die Politik der Ambivalenz dahinter, die mit ihrer „Nein, aber“-Haltung die Durchsetzung ermöglichte. Sie betont den moralisch problematischen Charakter des NIPT, lässt ihn aber zu und übernimmt auch noch die Kosten per Kassenleistung – „in begründeten Einzelfällen“. Die Verantwortung für eine Verbreitung reproduktiver Selektionspraktiken übernimmt entsprechend nicht die Politik, sondern sie wird auf das Individuum verschoben. Die Frage, wie sich das „Nein, aber“ seinen Weg bahnte, lässt sich an den Kontroversen zeigen, die es zum NIPT in den letzten zehn Jahren gegeben hat.

Markteinführung und öffentliche Förderung

Als die Firma LifeCodexx 2011 die Markteinführung ihres NIPT ankündigte, wurde in der Presse die Sorge vor einem Trend zur Schwangerschaft auf Probe, Eugenik von unten und zunehmenden Schwangerschaftsabbrüchen von Föten mit Down-Syndrom diskutiert. Die Kontroverse führte in Baden-Württemberg – hier wurde der Test für den Markt zugelassen – dazu, dass sich der Ministerpräsident Winfried Kretschmann (Die Grünen) zu Wort meldete. Er stellte die Anwendung des NIPT als Frage der individuellen und nicht der politischen Verantwortung dar und gab damit den Ton an. Auch wenn er den NIPT aus „ethischen Gründen durchaus kritisch“ sehe, gehe es „[l]etztlich […] um die Frage „Abtreibung ja oder nein“. […] Das sind ganz seltene Fälle eines fast unauflösbaren Dilemmas und moralische Probleme, die der Staat nicht lösen kann. Diese Gewissensentscheidung […] muss der betroffenen Frau überlassen werden.“[2]

Im Zuge der Kontroverse wurde auch bekannt, dass LifeCodexx öffentliche Gelder vom Forschungsministerium für die Testentwicklung erhalten hatte, rund 300.000 Euro. Dies sorgte vor allem bei Behindertenrechtsorganisationen für Empörung.[3] Später stellte sich durch eine Anfrage einer interfraktionellen Gruppe von Bundestagsabgeordneten heraus, dass weitere öffentliche Fördersummen in die Entwicklung von NIPT flossen, und zwar im Rahmen von Programmen zur Förderung kleiner und mittelständischer Unternehmen der Biotechbranche sowie zur Förderung der Biotechnologie und Bioökonomie. In der Anfrage wollten die Abgeordneten auch wissen, wie diese Förderung begründet wurde und was der benannte medizinische Zweck des Tests sei.[4] Darauf ging die Regierung jedoch nicht ein. Sie erklärte lediglich: „Der medizinische Fortschritt stellt die Gesellschaft immer wieder vor ethische Grundsatzfragen. Dies gilt in besonderem Maße für die Möglichkeiten der Pränatal- und Gendiagnostik.“[4] Um welche Fragen es sich konkret handelt und inwiefern der NIPT fortschrittlich ist, hat sie nicht präzisiert. Die Antwort verdeutlicht die ambivalente politische Haltung zum NIPT: ein moralisches Unbehagen gegenüber der Erkennung von behinderten Föten und entsprechenden Schwangerschaftsabbrüchen und gleichzeitig die Weigerung, auf diese Praxis zu verzichten. Den Lösungsweg proklamiert Winfried Kretschmann: die „Gewissensentscheidung“ soll dem Individuum überlassen werden. Die Politik zieht sich so aus der Affäre.

Bioökonomische Strategien

Dass es in Deutschland einer gewissen Vorsicht bedarf, um den NIPT auf den Markt zu bringen, wusste LifeCodexx von Anfang an. Sie seien da nicht „blauäugig drauflosgelaufen“ hieß es von Angestellten in einem Interview.[5] „[I]ch bin davon überzeugt, dass, wenn wir den Test nicht so eingeführt hätten, […] dass wir diese ganze Technologie auch ziemlich hätten verbrennen können in Deutschland […]. Wir haben es

vorsichtig eingeführt. Wir haben immer gesagt, es ist der medizinische Zweck. […] Wir haben den Fokus gelegt, was damals noch extrem wichtig war, auf die Schwangere mit einem hohen Risiko.“ LifeCodexx war sich bewusst, dass es darum ging, in Deutschland mit dem „Nein, aber“ umzugehen und hat den Test daher nicht als Screening-Technologie für alle Schwangeren angeboten. Nicht allein die „vorsichtige“ Einführung, auch auf den medizinischen Zweck und die sogenannte Risikoschwangere zu fokussieren, auf den Einzelfall, zählte zur bioökonomischen Strategie. Der nächste Schritt war, die Kassenleistung zu erreichen. Bis dato kostete der Test noch 1.200 Euro für Selbstzahler*innen und der Absatz war aus Herstellerperspektive gering. Von der Kostenübernahme durch die Kassen erwarteten die Mitarbeiter*innen der Firma, „dass der Test noch von viel, viel mehr Frauen benutzt wird, ja?“ Dies sei „sicherlich wirtschaftlich […] nicht schlecht.“ Legitimiert sahen die Mitarbeiter*innen die Kostenübernahme durch das Argument eines gerechten Zugangs zum NIPT für alle Schwangeren. Es sei „im Sinne der Fairness der Frauen, dass man das versuchen sollte“. So beantragte LifeCodexx 2013, den NIPT in das Verfahren beim G-BA aufzunehmen, was dieser 2014 bewilligte. Die Voraussetzung für diesen Antrag hatte zuvor der Gesetzgeber geschaffen. Mit dem Versorgungsstrukturgesetz von 2012 hat er den Weg dafür geebnet, dass Hersteller von Medizinprodukten selber solch ein Verfahren anstoßen können. Diese „unternehmensfreundliche Regelung“ sei eine Möglichkeit, „Innovationen schneller in der Regelversorgung zu etablieren“.6 Bioökonomische Strategien, moralische Bedenken und die Individualisierung der Entscheidung finden in der „Nein, aber“-Haltung der Politik zusammen. Jedoch gab und gibt es trotz der Versuche von Bundesregierung und LifeCodexx, den NIPT medizinisch zu definieren, gerade hierzu eine Kontroverse.

Vom medizinischen Zweck…

Dass der NIPT allen Schwangeren zur Verfügung stehen sollte, war auch ein Argument, das in der Kontroverse um den medizinischen Zweck von Befürworter*innen eingebracht wurde. Der medizinische Zweck besteht aus Sicht von LifeCodexx darin, die Zahl invasiver Tests und testbedingter Fehlgeburten zu reduzieren; eine Argumentation, die von Bundesregierung und G-BA schließlich übernommen wurde. Letzterer beschloss nach jahrelanger Beratung 2019, den NIPT für die Trisomien 13, 18 und 21 in den Leistungskatalog der GKV aufzunehmen.7

Das G-BA-Verfahren stieß auf heftige Kritik von Parlamentarier*innen, NGOs wie feministischen Gruppen, Behindertenrechtsgruppen und sogenannten Lebensschützer*innen. Sie veröffentlichten Positionspapiere, Stellungnahmen und offene Briefe, in denen sie betonten, dass der Test keinen medizinischen Zweck habe, da er keinerlei therapeutische Optionen eröffne. Sie forderten den G-BA mehrfach auf, die sozialen und ethischen Aspekte zu berücksichtigen. Dessen Mitglieder bestätigten zwar wiederholt, dass der NIPT „fundamentale ethische Fragestellungen“ berühre8, verzichteten aber darauf, sie zu thematisieren. Der G-BA sei nicht das richtige Gremium und sehe sich somit nicht in der Verantwortung. Die Frage blieb: Wer sonst?

…und von ethischen Fragen

Das Unbehagen teilte der G-BA mit zivilgesellschaftlichen und parlamentarischen Akteur*innen. Gemeinsam war ihnen, dass sie immer wieder eine öffentliche Debatte forderten, auch im Bundestag. Eine Gruppe von Abgeordneten verschiedener Fraktionen formulierte 2018 in einem Positionspapier dafür kritische Fragen. Dazu zählten: „Wie könnte ein Verfahren aussehen, mit dem die Einführung ethisch umstrittener Diagnostik- und Therapieverfahren künftig bewertet wird? Durch welche Instanz […] sollen diese ethischen Fragestellungen behandelt werden?“9. Schließlich befasste sich der Bundestag 2019 in einer sogenannten Orientierungsdebatte mit dem Thema. Sie berührte die institutionellen Fragen des Positionspapiers kaum und blieb ergebnislos. Die Debatte folgte der „Nein, aber“-Haltung: Einerseits Bekundung ethischer Probleme, andererseits wird der Kassenleistung freie Bahn gelassen. De facto wird der NIPT durch eine Kombination aus Verbraucher*innenwahl und öffentlicher Kostenübernahme geregelt: Dank öffentlicher Förderungen bringen die Hersteller ihre Tests auf den Markt, die Schwangeren entscheiden sich dafür und die GKV übernimmt die Kosten. Die Politik bietet keine klaren Kriterien für die Beschränkung der Kostenerstattung. Diese Regelung wie auch die öffentliche Förderpolitik und das

Versorgungsstrukturgesetz, das die Verfahren auf Kassenleistung für Biotechfirmen beschleunigt, setzt hohe unternehmerische Anreize, Tests für weitere Merkmale zu entwickeln und zu vermarkten.

Aber der Protest reißt nicht ab. So wurde 2021 von zivilgesellschaftlichen Organisationen die Online-Kampagne #NoNIPT gestartet, die pränatale Selektion durch die Kostenerstattung stoppen will. Sie wendet sich vor allem an den Bundestag und fordert u.a. eine Rückführung der GKV auf ihre „eigentliche Aufgabe nach § 1 SGB V“, nämlich die Kostenübernahme für medizinisch tatsächlich notwendige Behandlungen.10

Dynamik der Normalisierung

Der NIPT bleibt in Deutschland umstritten und ruft moralische Bedenken und Protest hervor. Trotzdem führt die Politik zu einer Kombination aus individueller Entscheidungsfindung, öffentlicher Kostenerstattung und unternehmensfreundlichen Regelungen. Das Spannungsverhältnis zwischen moralischen Bedenken gegenüber selektiven Praktiken und dem Unwillen, wirksame Beschränkungen aufzuerlegen, wird in der Praxis durch die Individualisierung der Entscheidung gelöst. Diese „Nein, aber“-Haltung ist mit bioökonomischen Strategien sehr kompatibel. Die individualisierte Entscheidung wurde von Herstellern und Befürworter*innen diskursiv stark gemacht. Auf diese Weise wurde die Verantwortung für einen moralisch und sozial akzeptablen Umgang mit dem Test weg von der Ebene der politischen Entscheidungsträger*innen verlagert. Dieser Schritt verdeckt die tatsächlich getroffenen politischen Entscheidungen wie die öffentliche Förderung, die unternehmensfreundliche Änderung im Versorgungsstrukturgesetz, die Entscheidung des GB-A, den Weg für eine Erstattung zu öffnen und dafür keine klaren Bedingungen zu setzen. All dies setzt Anreize für die Hersteller, ihre Produktpalette zu erweitern. Eine Politik der Individualisierung des NIPT hat also soziale und wirtschaftliche Auswirkungen, die eine sich selbst vorantreibende Dynamik der Normalisierung und Routinisierung pränataler Selektionspraktiken verstärken können.

- 1Die Prävalenz bezeichnet die Häufigkeit einer medizinischen Eigenschaft (einer Krankheit, eines Symptoms, einer Genvariante, etc.) in einer Bevölkerung zu einem bestimmten Zeitpunkt.
- 2dpa (2012): Kretschmann sieht Bluttest auf Down-Syndrom kritisch. In: Baden-Württemberg.de, online: www.kurzelinks.de/gid260-to.
- 3U.a. KIDS Hamburg e.V. (2012): Pränataldiagnostik und gesellschaftliches Bewusstsein. Stellungnahme des Vorstands von KIDS Hamburg e.V., online: www.kidshamburg.de/stellungnahmen/ .
- 4a4bDeutscher Bundestag (2015): Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage: Vorgeburtliche Blutuntersuchung zur Feststellung des Down-Syndroms. Drucksache 18/4574, online: www.kurzelinks.de/gid260-tq.
- 5Die empirische Forschung für diesen Artikel wurde teils vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert, Kennzeichen 16I1676.
- 6Krüger-Brand, H. (2013): Einführung innovativer Methoden: Erprobung im lernenden System. In: Deutsches Ärzteblatt, 110(21), S.A1024-A1025.
- 7Kritisch zum G-BA Verfahren siehe auch Könninger, S./Braun, K. (2017): Aus der Logik aufgerüttelt? In: Gen-ethischer Informationsdienst, 240, Februar 2017, online: www.kurzelinks.de/gid260-tam.
- 8G-BA (2016): Nicht-invasive Pränataldiagnostik bei Risikoschwangerschaften – G-BA beginnt Verfahren zur Methodenbewertung – Beratungen zur Erprobung ruhend gestellt, Pressemitteilung 18.08.2016, online: www.kurzelinks.de/gid260-tr.
- 9Beeck, J. et al. (2018): Vorgeburtliche Bluttests – wie weit wollen wir gehen?, Interfraktionelles Positionspapier, 12.10.2018, online: www.kurzelinks.de/gid260-ts.
- 10Für mehr Informationen zur Arbeit des #NoNIPT Bündnis gegen die Kassenfinanzierung des Bluttests auf Trisomien: www.nonipt.de.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:

GID Ausgabe 260 vom Februar 2022
Seite 10 - 12