

Offenen Brief an:

27. Mai 2021

Herrn Prof. Dr. Josef Hecken
Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschusses
Gutenbergstraße 13
10587 Berlin

per Email an: info@g-ba.de

Nein zur Kassenzulassung der nicht-invasiven vorgeburtlichen Diagnostik

Sehr geehrter Herr Prof. Hecken,

mit großer Besorgnis sehen wir die bevorstehende Krankenkassenzulassung der nicht-invasiven Pränataldiagnostik (NIPT) für die Trisomien 13, 18 und 21. Diese ist aus unserer Sicht mit erheblichen ethischen Problemen behaftet:

1. Bei einem – in Zukunft wohl krankenkassenfinanzierten - auffälligen Befund mit Nachweis einer Trisomie 13, 18 oder 21 bestehen **keinerlei Therapiemöglichkeiten**. . Weder die Schwangere noch das ungeborene Kind profitieren gesundheitlich davon. Die einzige Konsequenz, die die Schwangere ziehen kann, ist, die Schwangerschaft abubrechen. Folgerichtig zeigen alle bisherigen Erfahrungen, dass der Nachweis einer Trisomie in den allermeisten Fällen zur Abtreibung führt.
2. Durch die NIPT werden alle mit Trisomie 13,18 oder 21 geborenen Menschen eindeutig **diskriminiert**. Welches Signal sendet die Kassenzulassung der Trisomie-Testung in die Gesellschaft hinein? Beim Nachdenken über den Test und seine Konsequenzen wird sehr deutlich, **dass es hierbei nicht um Teilhabe und Inklusion sondern um Selektion geht**. Und bei den genannten Trisomien wird es nicht bleiben. Einschließlich der Mikrodeletionen gibt es heute schon mehrere hundert Chromosomenstörungen, die man als Privatleistung durch Genanalyse detektieren kann. Verfügen die Eltern über die entsprechenden finanziellen Mittel, so können sie also nach allen möglichen genetischen Erkrankungen fahnden lassen. Und obwohl es auch bei fast all diesen Störungen keinerlei Therapiemöglichkeit gibt, ist damit zu rechnen, dass bald der Ruf laut werden wird, auch die vorgeburtliche Erkennung dieser Anomalien in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung aufzunehmen.
3. Wird die NIPT als Kassenleistung eingeführt, besteht aller Erfahrung nach ein erhebliches **Dammbruchrisiko**. NIPT wird dann nicht mehr als Test für den Ausnahmefall (Stichwort: Risikoschwangerschaft) betrachtet sondern von der Bevölkerung als Screening-Check und als Teil der normalen Versorgung wahrgenommen werden.

4. Die Unterzeichner dieses Schreibens arbeiten teilweise in eigener Praxis. Aus dieser Erfahrung wissen wir, dass die Beratungsmöglichkeiten rund um die vorgeburtliche Diagnostik **oft unzureichend sind**. Dies ist nicht so gewollt, resultiert aber unvermeidlich aus dem massiven Zeitdruck, dem hohen Patientenaufkommen, und dem immer größer werdenden administrativen „Wasserkopf“. Für die wichtigen, vertrauensvollen Arzt-Patientengespräche mit verständlicher Erläuterung der Sachzusammenhänge rund um die NIPT, in denen auch die Gefahren und ethischen Fußangeln nicht ausgespart werden, bleibt kaum noch Zeit. Eine „informierte Entscheidung“ des Paares oder der Schwangeren ist somit ein frommer Wunsch, der in der Wirklichkeit meist unerfüllt bleibt.
5. Zu all diesem kommt die oft **schlechte Vorhersagekraft eines „positiven“ Testergebnisses**. Die schwangere Frau wähnt sich in Sicherheit bezüglich der Treffsicherheit des Resultates. Bei mehr als 40 % der Fälle stimmt dieses allerdings nicht, vor allem bei Frauen unter 30 Jahre und/ oder bei denen mit starkem Übergewicht. Da jedes auffällige NIPT-Ergebnis durch eine Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie geklärt werden muss, ergibt sich insgesamt eine größere Notwendigkeit an invasiver Diagnostik mit mehr konsekutiven Aborten als Komplikation des Eingriffs, natürlich auch bei Ungeborenen **ohne** Chromosomenstörungen.
6. In einer idealen Welt sollten die schwangeren Frauen und Paare über die Durchführung oder Ablehnung der NIPT frei und selbstbestimmt entscheiden. In der Realität ist jedoch zu erwarten, dass diejenigen, die diese **Krankenkassenleistung ablehnen** und später ein Kind mit Behinderung zur Welt bringen **für ihr „Fehlverhalten“ gesellschaftlich getadelt werden**, weil sie das „schadhafte“ Kind nicht festgestellt und dann abgetrieben haben. Bereits in unseren Tagen sehen sich Eltern von Kindern mit Down-Syndrom oft der Frage ausgesetzt, „ob sowas heute noch sein muss“. Früher oder später ist auch damit zu rechnen, dass diese unglückliche Diskussion eine zusätzliche wirtschaftliche Komponente bekommen wird.

Zusammenfassend fordern wir daher Sie und alle Berater des Gemeinsamen Bundesausschusses eindringlich dazu auf, die NIPT nicht in den Katalog der Kassenleistungen aufzunehmen sondern diese Frage zur weiteren Debatte an den Deutschen Bundestag abzugeben.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. med. Magdalena Bühler, Fachärztin für Allgemeinmedizin, Strahlentherapie und radiologische Diagnostik

Prof. Dr. med. Paul Cullen, Facharzt für Innere Medizin und Laboratoriumsmedizin

Dr. med. Inge Fourier, Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe

Dr. med. Michael Kiworr, Facharzt für Gynäkologie und Geburtshilfe

Dr. med. Karl Renner, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin

für die Ärzte für das Leben e.V.