

Reaktion auf meine E-Mail vom 08.04.2019 aus dem Büro der FDP-Abgeordneten Linda Teuteberg mit meiner Antwort darauf

-----Ursprüngliche Nachricht-----

Von: Ines C. Koch [<mailto:linda.teuteberg.ma03@bundestag.de>]

Gesendet: Mittwoch, 10. April 2019 15:56

An: kontakt@politik-fuer-menschen-mit-handicap.de

Betreff: AW: Debatte über Methoden der nicht-invasiven Pränataldiagnostik am Donnerstag, 11.04.2019

Sehr geehrter Herr Masmeier,

danke für Email vom vergangenen Montag, mit Sie sich zu der Debatte über nicht-invasive Pränataldiagnostik äußern. Es handelt sich hierbei um ein sehr sensibles Thema, welches aus verschiedenen Blickwinkeln beleuchtet werden kann.

Frau Teuteberg hat sich dazu noch keine abschließende Meinung gebildet, das haben Sie ja auch richtig wahrgenommen. Die gegenwärtige Position eines großen Teils der der FDP-Bundestagsfraktion lautet wie folgt:

In der Diskussion muss zunächst klar unterschieden werden zwischen bei Risikoschwangerschaften durchgeführten pränatalen molekularen Blutuntersuchungen auf Erkrankungen und solchen, bei denen ohne medizinische Indikation beispielsweise das Geschlecht oder primär äußerliche Erscheinungsmerkmale festgestellt werden sollen.

Pränatale molekulare Bluttests auf fetale Trisomien wie das sogenannte Down-Syndrom sind medizinisch anerkannt. Sie weisen – anders als beispielsweise gegenwärtig bei Risikoschwangerschaften von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlten Fruchtwasseruntersuchungen oder Plazentapunktionen – kein erhöhtes Fehlgeburtsrisiko auf. Und zwar bei gleicher Zuverlässigkeit: Für Trisomie 21 hat das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen festgestellt, dass die Bluttests „mit über 99 Prozent ähnlich sensitiv und spezifisch sind wie die invasiven Methoden“.

Fragestellungen rund um den Beginn eines Lebens haben selbstverständlich immer auch eine ethische Dimension.

Diese ethischen Fragestellungen müssen aber von der werdenden Mutter beantwortet werden, nicht von der Politik. Schwangere sind vor der Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen umfassend aufzuklären. Insoweit muss die Abrechnungsfähigkeit der Durchführung eines ergebnisoffenen Beratungsgesprächs für qualifizierte Mediziner gewährleistet sein. Eine Schwangere kann sodann als mündige Patientin im Rahmen ihres Selbstbestimmungsrechts selbst entscheiden, ob sie eine Untersuchung vornehmen lassen will.

Die FDP-Bundestagsfraktion hält es für ethisch nicht vertretbar, die Möglichkeit der risikoarmen Informationsbeschaffung von der persönlichen finanziellen Lage der werdenden Mutter abhängig zu machen. Die risikoärmere Alternative zu den bereits heute erstatteten, risikoreicheren Untersuchungsmethoden sollte daher im Zuge des medizinischen Fortschritts ebenso wie diese zur Kassenleistung werden.

Wünschen dagegen derzeit Frauen eine Diagnostik mittels Bluttest, können sich diese Untersuchung aber nicht leisten, müssen sie die Entscheidung, das Kind zu bekommen oder nicht, auf eine unsichere Grundlage stützen – obwohl die bessere Information so einfach zu erlangen wäre.

Alternativ müssen sie gegenwärtig das gesteigerte Risiko einer Fehlgeburt eingehen, um Gewissheit zu erlangen. Dies erscheint inakzeptabel.

Wir finden: Alle Frauen müssen Zugang zu den sichersten Untersuchungsmethoden haben und sie, wenn gewünscht, in Anspruch nehmen können, unabhängig von ihrer finanziellen Situation. Daraus ergibt sich für uns die Notwendigkeit, dass pränatale molekulare Bluttests zur Feststellung von Trisomien jedenfalls bei konkreter medizinischer Indikation als Regelleistung in den Katalog der gesetzlichen Krankenversicherung aufgenommen werden.

Gesellschaftliche Akzeptanz für Menschen mit Behinderung schafft man nicht, indem man die frühzeitige Diagnose der Behinderung erschwert.

Wir gehen dementsprechend davon aus, dass der Gemeinsame Bundesausschuss eine Entscheidung für die Aufnahme pränataler molekularer Bluttests in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen auf Basis der neusten medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnisse trifft.

Wenngleich wir Schwangeren die Möglichkeit zu molekularen Bluttests auf Trisomien nicht versperren dürfen, darf die Debatte um Pränataldiagnostik aber auch nicht auf das Down-Syndrom verengt werden. Die Trisomie 21 macht nur 10 bis 15 Prozent der pränatal erkennbaren genetischen Erkrankungen aus. Im Rahmen von sog. Ersttrimesterscreenings (besonderen Ultraschalluntersuchungen unter anderem mit Messung der Nackentransparenz einhergehend mit der Bestimmung verschiedener Blutwerte) können 80 Prozent der relevanten Fehlbildungen und ein Großteil der chromosomalen Anomalien erkannt werden. Insoweit ist es für uns unverständlich, warum diese Screenings nicht bereits in den Regelleistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung fallen. Sie sollten Risikoschwangeren stets ergänzend zu molekularen Bluttests angeboten werden.

Freundlichst grüßt Sie

Ines C. Koch
Teamassistentin

Linda Teuteberg MdB
Deutscher Bundestag
Platz der Republik 1
11011 Berlin
Telefon: +49 30 227-79512
linda.teuteberg.ma03@bundestag.de
www.linda-teuteberg.de

Sehr geehrte Frau Koch,

für Ihre sehr ausführliche Antwort auf meine an Frau Teuteberg gerichtete E-Mail darf ich Ihnen zunächst herzlich danken. Richtig ist, dass die ethischen Fragen, die sich im Zusammenhang mit der Diagnose ergeben, dass ein ungeborenes Kind möglicherweise behindert ist, letztendlich von der Frau beantwortet werden müssen, die mit diesem Kind schwanger ist. Allerdings hat das Bundesverfassungsgericht in seinen Entscheidungen aus den Jahren 1975 und 1993, die jeweils die Verfassungsmäßigkeit zuvor vom Gesetzgeber beschlossener Änderungen des Abtreibungsrechts betrafen, dem Gesetzgeber auch den Auftrag zur Schaffung von gesellschaftlichen Rahmenbedingungen erteilt, die dieser schwangeren Frau eine Entscheidung für die Fortsetzung der Schwangerschaft erleichtern können. Diese positiven Rahmenbedingungen vermag ich leider jedenfalls im Falle einer drohenden Behinderung des Ungeborenen noch immer nicht zu erkennen,

obwohl seit dem Inkrafttreten des Benachteiligungsverbots wegen einer Behinderung fast 25 Jahre vergangen sind. Näheres hierzu können Sie dem Dokument entnehmen, das meiner E-Mail an Frau Teuteberg angehängt war, und zwar speziell im Abschnitt IV. „Alternativen“ (ab S. 23). Wenn wir (als Gesellschaft) den betroffenen Frauen bessere Diagnosemöglichkeiten zur Verfügung stellen wollen, dann müssen wir Ihnen auch ein die Bejahung auch behinderten Lebens erleichterndes Umfeld an die Hand geben.

Doch konkret zum „Präna“-Test: Sie führen aus, Frauen, die sich diesen Test nicht leisten können, müssten ihre Entscheidung auf eine unsicherere Grundlage stützen. Das ist so ja nicht richtig: Gerade für den Fall, dass dieser Test positiv ausfällt, empfiehlt ja selbst der Hersteller, dass ihm weitere, dann invasive Tests (nämlich die herkömmlichen, deren Gefahren bekannt sind und die ich hier nicht nochmals beschreiben muss) folgen sollen. Entlastet sind nur die Frauen, bei denen dieser Test negativ ausfällt; sie können sich sicher sein, dass ihr ungeborenes Kind nicht von einer Trisomie betroffen ist. Dies alles habe ich nicht etwa erfunden; Sie können es in dem Antrag an den G-BA zur Bewertung der Methode vom 4. Juli 2016 bzw. im Artikel der ÄrzteZeitung vom 8. Juni 2015 „Erst Fakten, dann Moral“ nachlesen (die Links zu diesen Dokumenten finden Sie auf meiner Homepage unter http://politik-fuer-menschen-mit-handicap.de/schutz_ungeborenen_lebens.html in dem Artikel „Test auf Down-Syndrom vor Kassenzulassung?“). Das „gesteigerte Risiko einer Fehlgeburt“ durch pränatale Diagnostik besteht folglich auch bei Anwendung dieses Tests dann unverändert weiter, wenn durch diesen ein positives Ergebnis ausgewiesen wird. Darauf sollte eine Frau, die diesen Test in Anspruch nehmen möchte, folglich ebenso hingewiesen werden wie auf das Risiko, bei Nichtbefolgung dieser Empfehlung einem jedenfalls nicht von einer Trisomie betroffenen Kind das Lebensrecht zu verweigern, sollte sie sich allein aufgrund des positiven Testergebnisses für einen Abbruch der Schwangerschaft entscheiden. Schon aus diesem Grunde sollte eine Zulassung dieses Tests als Leistung der GKV mit einer Pflichtberatung verbunden werden.

„Gesellschaftliche Akzeptanz für Menschen mit Behinderung schafft man nicht, indem man die frühzeitige Diagnose der Behinderung erschwert.“ – Ich bin unsicher, ob ich mich dieser Argumentation anschließen darf. Selbst wenn sie richtig sein sollte, ist sie mindestens problematisch. Alles das, was die Illusion erweckt, Behinderungen könnten verhindert werden, erzeugt gesellschaftlichen Druck. Der Mensch, der eine Mutter (oder eine Familie) mit einem behinderten Kind sieht, weiß in aller Regel nicht, welche Behinderung dieses Kind hat und ob sie mittels PND feststellbar oder gar mittels PID zu verhindern gewesen wäre. Er weiß aber aus der gesellschaftlichen Diskussion, dass diese Mutter/diese Familie die (wie wir wissen theoretische) Möglichkeit gehabt hätte, dieses Kind nicht zu bekommen. Ein behindertes Kind – so ist die vielleicht sogar allgemeine Auffassung – kostet aber von der Gesellschaft aufzubringendes Geld. Daraus entsteht eine Stigmatisierung nicht nur behinderter Menschen selbst, sondern zusätzlich noch ihrer Familien. Noch schlimmer ist es im Falle eines Kindes mit Down-Syndrom, dessen Art der Behinderung für die meisten Menschen offensichtlich ist: In diesen Fällen kann der geschilderte Vorwurf unmittelbar erhoben werden. Wenn nun immer feinere Diagnosemethoden etabliert und damit immer „bessere“ Möglichkeiten der Verhinderung behinderten Lebens geschaffen werden, so wird der Druck, hiervon Gebrauch zu machen, für die Frauen und Familien, die sich entweder bewusst für ein behindertes Kind entscheiden oder das „Recht auf Nichtwissen“ für sich in Anspruch nehmen wollen, immer größer. Unter diesen Gesichtspunkten habe ich die sehr dringende Bitte, den eingangs dieses Absatzes zitierten, in Ihrer E-Mail enthaltenen Satz noch einmal gründlich zu überdenken. Auch hierbei handelt es sich um ethische Fragestellungen, aber diese sind denen, die sich die betroffene Frau zu stellen hat, quasi vorgelagert – und können daher nicht von ihr, sondern müssen auf der politischen Ebene entschieden werden.

Es handelt sich hier um einen Konflikt zwischen dem Anspruch eines jeden Kindes, auf die Welt zu kommen, und dem der Frau, die durch die mögliche Behinderung ihre seelische Gesundheit gefährdet sieht. Die Frau kann ihre Interessen recht gut vertreten und durchsetzen; dem ungeborenen Kind ist dies verwehrt. Wenn die werdende Mutter ihre Belange in den Vordergrund

stellt, hat das ungeborene Kind keine Chance. Mir drängt sich beim Lesen Ihrer Antwort der Eindruck auf, dass die Abgeordneten der FDP eher dazu neigen, den Interessen der Frau den Vorrang geben zu wollen; daher erlaube ich mir, die des ungeborenen Kindes vertreten zu wollen. Einen Ausgleich kann es hier kaum geben. Es kann aber den Versuch geben, den Frauen, die wegen der möglichen Behinderung eines Kindes einen Abbruch dieser Schwangerschaft erwägen, die Entscheidung für das Kind – und damit für das Leben – zu erleichtern. Wege hierzu habe ich in meiner Ausarbeitung aufgezeigt. Und ein letztes Argument, das für eine Entscheidung für ein ungeborenes Kind sprechen könnte – völlig gleichgültig, ob die Möglichkeit einer Behinderung im Raum steht oder nicht: die Frau hat das Leben; das Kind sollte wenigstens die Möglichkeit erhalten, um es kämpfen zu dürfen. (Eine Klarstellung: ich rede hier nicht von den Fällen, in denen bei einer Fortsetzung der Schwangerschaft eine unmittelbare Gefahr für Leben oder Gesundheit der Mutter bestünde; hier müssen selbstverständlich die Belange der Mutter Vorrang haben.)

Für Ihre Aufmerksamkeit darf ich mich bedanken.

Mit freundlichen Grüßen

Bernd Masmeier

(Betreiber der Website www.politik-fuer-menschen-mit-handicap.de)

Am Schönenkamp 110

40599 Düsseldorf

Tel.: 01 72 - 2 41 15 62

Fax: 02 11 - 2 04 91 32

E-Mail: kontakt@politik-fuer-menschen-mit-handicap.de

Internet: www.politik-fuer-menschen-mit-handicap.de; www.kuehler-kopf.de