

Unternehmensfreundliche Selbstbestimmung für Schwangere

»Versicherteninformation« über genetische Tests beauftragt

Sabine Könniger,
Politikwissenschaftlerin
am Institut Mensch, Ethik
und Wissenschaft
(IMEW) in Berlin und
Kathrin Braun,
Professorin für Politik-
wissenschaft an der
Universität Hannover
sowie wissenschaftliche
Mitarbeiterin am IMEW

»Zivilgesellschaftliche Einflussnahme«?

Der Artikel von Sabine Könniger und Kathrin Braun basiert auf Ergebnissen eines Forschungsprojekts, das seit August 2015 am Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) läuft und noch bis Juli 2017 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung mit knapp 174.000 EUR gefördert wird. »Ziel der Studie ist es«, so das IMEW auf seiner Homepage, »ein differenziertes Bild der Partizipationslandschaft in Bezug auf die Entwicklung und Gestaltung der nicht-invasiven Pränataldiagnostik (NIPD) in Deutschland zu gewinnen.« Zudem soll die Studie untersuchen und einschätzen, »ob und inwiefern die existierende Partizipationslandschaft Chancen bietet, um die großen gesellschaftlichen Herausforderungen, die diese Technologie mit sich bringt, demokratisch zu gestalten«. Der Abschlussbericht erscheint voraussichtlich im Herbst. Im Rahmen des Projekts fand am 9. Juni in Berlin eine spannende Tagung statt, um »Möglichkeiten und Grenzen zivilgesellschaftlicher Einflussnahme« auszuloten. Auch BioSkoplerin Erika Feyerabend war dabei, sie sprach über »NIPD und die Politik des Marktes«.

Die Frage ist gesellschaftlich umstritten: Soll der molekulargenetische, nicht-invasive Pränataltest (NIPT) für so genannte Risikoschwangere in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen werden oder nicht? (→ BIOSKOP Nr. 77+75) Entscheidungsbefugt ist der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), seine Meinungsbildung soll »voraussichtlich noch bis 2019« dauern und ergebnisoffen sein. Dennoch hat das Gremium bereits Fakten geschaffen und eine »Versicherteninformation« über die Möglichkeiten genetischer Bluttests in Auftrag gegeben. Das ist problematisch.

Die Versicherteninformation wird nun vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen erstellt. Erklärtes Ziel ist es, Schwangere in einer »selbstbestimmten Entscheidung« zu »unterstützen«. Problematisch daran ist jedoch, dass mit dem geplanten »Informationsangebot« eine grundlegende gesellschaftspolitische Debatte über den Umgang mit dem NIPT verengt wird, wenn nicht gar geschlossen. Zudem stellen sich Fragen: Wer hat ein Interesse daran, Schwangere bei ihren Entscheidungen zu »unterstützen«? Und: Um welche Art der Selbstbestimmung geht es hier?

Ob die Gesellschaft solche Tests will oder nicht, haben Politik und G-BA bisher kaum erörtert. Pränatale Bluttests sind seit Mitte 2012 auf dem deutschen Markt; Frauen, die NIPT nutzen wollen, müssen sie aus eigener Tasche bezahlen. Die zunehmende Etablierung erscheint indes wie ein unaufhaltsamer Prozess, der sich politischer Gestaltung weitgehend entzieht. Tatsache ist jedoch, dass die Etablierung in Deutschland sehr wohl politisch gesteuert wurde, allerdings weitgehend unbemerkt von der kritischen Öffentlichkeit.

Dabei waren politische Weichenstellungen wesentlich durch wirtschaftspolitische Interessen geprägt: So hat die Bundesregierung die Forschung und Entwicklung des NIPT in Rahmenprogrammen der Bioökonomie und -technologie finanziell gefördert. Das Bundesforschungsministerium förderte zum Beispiel einen Testhersteller aus einem Programm für kleinere und mittlere Unternehmen; das Bundeswirtschaftsministerium aus dem Zentralen Innovationsprogramm Mittelstand (→ BIOSKOP Nr. 67).

Nicht allein die Entwicklung des NIPT richtet sich nach diesen Vorgaben; auch das Gesetz, das es Herstellerfirmen ermöglicht, überhaupt einen Antrag zur Kostenübernahme ihrer Produkte durch die Krankenkassen zu stellen: Die Rede ist vom Versorgungsstrukturgesetz, das 2012 in Kraft getreten ist und auf dem die derzeitige Beratung des G-BA zum NIPT fußt. Diese »unternehmensfreundliche Regelung« wird als Möglichkeit gesehen, »Innovationen schneller in der Regelversorgung zu etablieren«, schrieb das *Deutsche Ärzteblatt* im Jahr 2013. Diese Möglichkeit wurde von einer Herstellerfirma auch umgehend genutzt, indem sie im selben Jahr beim G-BA den entsprechenden Antrag stellte.

Die geplante Versicherteninformation für Kassenpatientinnen ist ein weiterer Schritt in der Etablierung des NIPT, die von der Marktdynamik bestimmt wird. Eine Marktdynamik, die möglich wurde, weil die Politik die Voraussetzungen bereitgestellt hat. Ein nicht geringer Nebeneffekt der Versicherteninformation wird sein, dass sie implizit auch für die Testanbieter wirbt – und das nicht nur bei gesetzlich versicherten Frauen. Die Interessen zeigen sich deutlich: Wird der vorgeburtliche Test kassenfinanziert, steigen Absatz und Gewinn, freuen sich die Biotechfirmen, und die Ziele der Mittelstandsförderung der Bundesregierung sind erreicht.

Verantwortung verschoben

»[W]erdenden Eltern« soll mit der Versicherteninformation dabei geholfen werden, »ihre ganz persönlichen Abwägungen vorzunehmen«, erklärte im Februar Harald Deisler, Vorsitzender des G-BA-Unterausschusses zur Methodenbewertung. Die Frage, ob die Gesellschaft den NIPT überhaupt will, wird aber einfach ausgeblendet. Eine noch mögliche offene Debatte über die gesellschaftspolitischen Konsequenzen wird auf eine »persönliche« Entscheidungsfrage verengt. Die Entscheidung für oder gegen den Test wird in eine individuelle Angelegenheit überführt – und die Verantwortung für ein gesellschaftspolitisches Problem an die Schwangere oder die werdenden Eltern übertragen.

Mehr noch: Es geht nicht nur um individuelle Entscheidung, es soll in der Versicherteninformation auch um Teilhabe gehen, wie der G-BA es darstellt, und zwar in Form des Rechts auf »Teilhabe am wissenschaftlichen Fortschritt ▶

► bei der vorgeburtlichen genetischen Diagnostik« – sofern der Test angewendet wird.


Allerdings hat der G-BA gar keinen gesetzlichen Auftrag in diese Richtung. Er ist beauftragt, dass die »Versorgung der Versicherten ... in ihrer Qualität ... dem medizinischen Fortschritt« entsprechen muss und nicht dem wissenschaftlichen Fortschritt. Würde er sich seinem Auftrag stellen, müsste er sich dringend fragen, ob er für den NIPT überhaupt zuständig ist.

Gesellschaftliche Debatte erforderlich

Denn aus dem Test resultieren keine Therapiemöglichkeiten, weder für die Schwangere noch für das werdende Kind. Indem der G-BA auf den wissenschaftlichen Fortschritt verweist, umgeht er diese Frage. Ohne zu präzisieren, was dieser Fortschritt ist, suggeriert er Frauen, sie würden im Sinne des Fortschritts handeln, wenn sie den Test machen. Zwar selbstbestimmt, aber

nicht fortschrittlich scheint es, werdende Kinder nicht auf ihre Qualität zu testen.

Das ist nicht der Selbstbestimmungsbegriff der 1970er Jahre, das Recht auf Selbstbestimmung über den eigenen Körper, das ja von der Frauenbewegung gegen Staat und Kirche erkämpft wurde. So oder so wollte sich damals niemand am wissenschaftlichen Fortschritt von Qualitätstests beteiligen. Es ging nicht darum, ob es ein solches Kind sein soll, sondern ob eine Frau überhaupt ein Kind will. Ginge es heute noch um diese Selbstbestimmung, müssten sich Frauen wohl gegen die Mittelstandsförderung von Biotechfirmen wehren und dagegen, dass selektive Pränataldiagnostik überhaupt in Zusammenhang mit Fortschritt genannt wird.

Es sollte nicht um eine Teilhabe an wissenschaftlichem Fortschritt gehen, sondern um die *Teilnahme* an einer Debatte über *gesellschaftlichen* Fortschritt sowie Sinn und Unsinn selektiver Pränataldiagnostik. 

Impfen: ergebnisoffene Beratung?

Eine Impfung ist – juristisch gesehen – eine Körperverletzung. ÄrztInnen dürfen sie ausführen, wenn der Betroffene oder sein gesetzlicher Vertreter freiwillig zustimmt. Der Druck auf Eltern, die anders entscheiden wollen, wird weiter verstärkt.

Eine Impfpflicht gibt es hierzulande nicht und sie wäre verfassungsrechtlich wohl auch nicht haltbar. Aber das Infektionsschutzgesetz hat seit Mitte 2015 alle Eltern, die ihr Kind einer Kita anvertrauen, dazu verpflichtet, eine kostenlose Beratung über empfohlene Impfungen zur Kenntnis zu nehmen. Eltern, die dieses Zwangsangebot nicht wahrnehmen und eine ärztliche Impfberatung nicht nachweisen können, sollen eine Geldbuße von bis zu 2.500 Euro zahlen müssen – sofern das Gesundheitsamt dies erfahren sollte.


Wie oft es in der Vergangenheit so weit kam, ist ungewiss. Klar ist aber, dass der Bundestag Anfang Juni ein Gesetz zur »Modernisierung der epidemiologischen Überwachung übertragbarer Krankheiten« beschlossen hat – und damit auch eine Art Spitzel-Auftrag: Kindertagesstätten werden nun verpflichtet, solche Eltern an das Gesundheitsamt zu melden, die keine Teilnahme an einer Impfberatung vorweisen können. Gegen diese Regelung hatte der Bundesrat im Vorfeld Bedenken geäußert, er sah das Vertrauensverhältnis zwischen Kitas und Eltern in Gefahr. Nun ist die Länderkammer aufgerufen, die vom Bundestag beschlossene Spitzelei zu billigen oder abzulehnen.

Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe (CDU) rechtfertigt die neue Meldepflicht als Beitrag zum Schutz vor ansteckenden Krankhei-

ten, die Maßnahme werde helfen, »Impflücken« zu schließen. Solche Aussagen klingen nicht unbedingt nach der Absicht, umfassend und ergebnisoffen aufzuklären zu wollen. In der Praxis ist dies Aufgabe der Kinder- und JugendärztInnen, die ja für die Impfungen bezahlt werden und deren Verbandsvertreter immer mal wieder für eine Impfpflicht eintreten. Eine berechtigte Frage ist aber, wie kompetent, neutral, unabhängig und sensibel die Impfberatungen im Alltag eigentlich stattfinden.

Antworten, gestützt auf seriöse Forschungen, fehlen. Ebenso zur Frage, ob den Eltern auch der Rahmen erläutert wird, in denen Impfempfehlungen entstehen. Fachlich berufen ist dazu die Ständige Impfkommission (STIKO), deren Mitglieder sich am aktuellen Stand der Wissenschaft orientieren sollen. Welche der STIKO-ExpertInnen auch gute Kontakte zu Impfstoffherstellern pflegen, kann man seit einigen Jahren auf der Homepage des Robert-Koch-Instituts finden – InteressentInnen klicken einfach <http://www.rki.de> an, suchen dort die Seite der Ständigen Impfkommission und wählen anschließend »Selbstauskünfte«.

Inwieweit sich impfende ÄrztInnen hier informieren, wäre ebenfalls zu untersuchen. BIOSKOP hatte bereits Ende 2007 auf diverse Interessenkonflikte hingewiesen (→ *Heft Nr. 40*), die damals allerdings noch nicht offengelegt werden mussten.

Angesichts der neuen Melderegeln halten wir ein Update für erforderlich. Also werden wir wieder recherchieren und dabei auch einige Internetseiten (→ *Randbemerkung*) anschauen, die sich als fachlich-neutral präsentieren. Ergebnisse folgen, voraussichtlich im nächsten Heft. 

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

Bitte genau hinschauen

Zum Thema »Impfen« gibt es viele Internetseiten. Beim virtuellen Besuch empfehlen wir, gleich ins Impressum zu schauen. Das gilt auch für das Portal www.gesundes-kind.de, das »Impfwissen für Eltern« auch optisch ansprechend verpackt. Im Impressum steht die GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG, ein Pharmaunternehmen, das im umkämpften Impfstoff-Markt stark engagiert ist. Lesen sollte man auch, wer laut Impressum die Inhalte des Web-auftritts »erstellt, überprüft und überarbeitet«. Genannt wird hier Prof. Dr. med. Fred Zepp, Direktor des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Mainz. Bleibt noch nachzutragen: Zepp ist – laut Info des Robert-Koch-Instituts, Stand 15.3.2017 – auch Mitglied der Ständigen Impfkommission.