

Pressemitteilung

Interprofessioneller Runder Tisch fordert: Versicherteninformation zu vorgeburtlichen Bluttests auf Trisomien grundlegend überarbeiten!

(Berlin 22.05.2020) "Gravierende Mängel" bescheinigen 22 Verbände dem Entwurf für eine Versicherteninformation zu den sogenannten Nichtinvasiven Pränataltests (NIPT) auf die Trisomien 13, 18 und 21. In einer gemeinsamen Stellungnahme fordert der Runde Tisch eine grundlegende Überarbeitung, bevor die Versicherteninformation werdenden Eltern ausgehändigt wird.

[Die gemeinsame Stellungnahme mit einer Liste aller Unterzeichner*innen](#)

Auch das Gen-ethische Netzwerk (GeN) und das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik unterstützen diese Forderung und brachten ihre Perspektiven am Runden Tisch zum [Entwurf des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen \(IQWiG\)](#) ein. An diesem interprofessionellen Austausch beteiligten sich medizinische Fachgesellschaften und Berufsverbände, Verbände der Selbst- und Behindertenhilfe, Beratungsfachverbände sowie kritische Organisationen und Einzelpersonen.

Der Test

Die Kosten für die Nichtinvasiven Pränataltests (NIPT) auf das Down-Syndrom und andere Trisomien werden voraussichtlich ab Jahresende in bestimmten Fällen von der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) erstattet.

Auch als Kassenleistung sind die Tests – wie alle vorgeburtlichen Untersuchungen – freiwillig. Damit schwangere Menschen¹ sich selbstbestimmt für oder gegen die Inanspruchnahme der NIPT entscheiden können, brauchen sie Informationen: Was können die NIPT erkennen und was nicht? Wie sicher ist das Ergebnis eines solchen Tests? Wo gibt es Unterstützung für die werdenden Eltern im Fall eines auffälligen Ergebnisses?

Auf diese und weitere Fragen soll die Versicherteninformation fachlich korrekt, umfassend und neutral antworten.

Diese Anforderungen sieht der Runde Tisch in grundlegender Hinsicht nicht eingelöst.

Kritik am IQWiG Entwurf

Silke Koppermann, Sprecherin des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, erklärt: „Derzeit erhalten werdende Eltern häufig zuerst über die Werbeinformationen der Anbieterfirmen Auskunft über die NIPT. Diese informieren sehr verzerrt und tendenziös.“

¹Wir sprechen von schwangeren oder gebärfähigen Menschen, um die geschlechtliche Vielfalt dieser Gruppe aufzuzeigen. Nicht nur Cis-Frauen (also Personen, denen bei der Geburt das weibliche Geschlecht zugeordnet wurde und die sich mit diesem Geschlecht identifizieren) können schwanger werden, sondern auch Menschen anderer Geschlechter, wie beispielsweise transmännliche oder nicht-binäre Personen.

Eine inhaltlich korrekte, umfassende und ergebnisoffene Informationsbroschüre ist also sehr wichtig; ganz besonders wenn die Tests zur Kassenleistung und somit normalisiert werden.“

Taleo Stüwe vom Gen-ethischen Netzwerk führt aus: „Am vorliegenden Entwurf gibt es viel zu kritisieren. Ein grundlegendes Problem zeigt sich schon im ersten Satz des Überblick-Flyers. Darin heißt es „*[W]enn Sie ein Kind erwarten, sind Sie wahrscheinlich voller Vorfreude und hoffen, dass es ihm gut geht. Diese Hoffnung ist berechtigt: Etwa 97 von 100 Kindern kommen gesund zur Welt.*“ Damit wird suggeriert, dass es einem Fötus mit einer Trisomie nicht gut geht und Behindert-Sein wird mit Krank-Sein gleichgesetzt. Anstatt ergebnisoffen zu informieren, reproduziert die Versicherteninformation einen defizitorientierten Blick auf Behinderung. An der Erstellung der Versicherteninformation wurden weder Menschen mit Behinderung noch ihre Familien oder Verbände beteiligt. Der Entwurf muss, unter Einbeziehung dieser Personengruppen, umfassend überarbeitet werden.“

Unterzeichnung trotz Dissens

Die beiden Netzwerke unterstützen diese Stellungnahme, weil sie für den NIPT als Kassenleistung eine sachgerechte und ergebnisoffene Information der Eltern für unverzichtbar halten. Sie hoffen, dass diese, von einem breiten Spektrum verschiedener Verbände getragene, gemeinsame Stellungnahme beim IQWiG Gehör findet und die Überarbeitung der Versicherteninformation positiv beeinflussen kann.

Das GeN und das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik haben jedoch – wie auch einige andere Beteiligte des Runden Tisches – zu den medizinischen Ausführungen zum Ersttrimester-Screening in der Stellungnahme eine abweichende Position. Der entsprechende Textabschnitt sowie die Unterzeichner*innen sind in der Stellungnahme mit einem Sternchen * markiert.

Silke Koppermann begründet den Dissens: „Auch die frühe Suche nach genetischen Besonderheiten im Ersttrimester-Screening hat keine therapeutischen Konsequenzen und ist daher aus gutem Grund kein Bestandteil der allgemeinen Schwangerenvorsorge, sondern muss selbst bezahlt werden. Der diesbezügliche Abschnitt in der Stellungnahme legt jedoch nahe, dass die kombinierte Nackentransparenzdiagnostik mit früher Ultraschallfeindiagnostik als Voraussetzung für eine Indikation für die NIPT und damit als reguläre Leistung der Schwangerschaftsvorsorge gefordert wird. Dies widerspricht der grundsätzlich kritischen Haltung unserer beider Netzwerke gegenüber selektiven vorgeburtlichen Tests.“

Grundlegende Kritik

Taleo Stüwe vom GeN erläutert: „Unsere Netzwerke kritisieren die NIPT bereits seit ihrer Markteinführung in Deutschland im Jahr 2012, weil sie keinen medizinischen Nutzen haben. Mit ihnen kann nur eine Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen genetischer Varianten, wie zum Beispiel das Down-Syndrom, herausgefunden werden. Bei einem auffälligen Befund ergeben sich keine Behandlungsoptionen. Die geplante Kostenübernahme solcher vorgeburtlichen Tests widerspricht unseres Erachtens dem Auftrag der Gesetzlichen Krankenversicherung Gesundheit zu erhalten, wiederherzustellen oder den Gesundheitszustand zu verbessern.“ Silke Koppermann, Sprecherin des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, ergänzt: „Eine Behinderung wie das Down-Syndrom kann und muss nicht therapiert werden. Ein auffälliges vorgeburtliches Ergebnis kann also einzig als Entscheidungsgrundlage für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund der Behinderung dienen. Wir befürchten eine noch schnellere Normalisierung der Anwendung solcher selektiver Untersuchungsmethoden, wenn die Kosten durch die Gesetzliche Krankenversicherung getragen werden.“

Pressekontakte:

Silke Koppermann, Frauenärztin und Psychotherapeutin TP, Sprecherin des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

Tel.: 0160 95 49 73 45 | eMail: silke.koppermann@hamburg.de

www.netzwerk-praenataldiagnostik.de

Taleo Stüwe, Verantwortliche*r im Fachbereich Reproduktionstechnologien und Pränataldiagnostik beim Gen-ethischen Netzwerk

Tel.: 0176 55 23 90 12 | eMail: taleo.stuewe@gen-ethisches-netzwerk.de

www.gen-ethisches-netzwerk.de