

»Sie sollen Untersuchungen mit therapeutischem Nutzen bezahlen«

Die Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltests ist unnötig und problematisch, sagt Ella Novak

Von Annuschka Zak

Am 25. oder 26. Juni wird der Deutsche Bundestag über den fraktionsübergreifenden Antrag »Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltests (NIPT) - Monitoring der Konsequenzen und Einrichtung eines Gremiums« abstimmen. Worum handelt es sich dabei?

Aus dem Blut der Schwangeren wird die DNA des Fötus herausgefiltert und untersucht. Nichtinvasiv bedeutet an dieser Stelle, dass man nicht in den Körper der schwangeren Person eindringen muss, wie zum Beispiel bei einer Fruchtwasseruntersuchung. Im Prinzip kann dieser Pränataltest auf alle möglichen genetischen Normabweichungen angewendet werden. Seit 2022 bezahlt die Krankenkasse in Deutschland den auf Trisomie 13, 18 und 21. Vorher konnten Schwangere diesen Test als Selbstzahler in Anspruch nehmen. In Deutschland wird er vor allem als Untersuchung auf das Downsyndrom genutzt.

Was finden Sie problematisch am nichtinvasiven Pränataltest?

Dieser Test findet nicht im luftleeren Raum statt, sondern in einer behindertenfeindlichen Gesellschaft. Und der NIPT hat keinen therapeutischen Nutzen. Anders als vorgeburtliche Untersuchungen: Wenn man einen Herzfehler bei einem Fötus feststellt, dann gibt es beispielsweise therapeutische Implikationen. Dann kann ich gucken, ob die Geburt vielleicht in einem Krankenhaus stattfindet, in dem die Neugeborenenstation besonders gut mit Herzfehlern umgehen kann, oder ich entscheide mich für einen geplanten Kaiserschnitt. Bei Trisomien habe ich keine therapeutischen Optionen. Das Downsyndrom ist nicht behandelbar. Es ist auch nicht behandlungsbedürftig. Es ist keine Erkrankung, es ist eine genetische Normabweichung. Leute leiden auch nicht daran, sie leben mit dem Downsyndrom, haben das Downsyndrom.

Vor welcher Entscheidung stehen die Schwangeren dann?

Das einzige, was ich machen kann, wenn ich ein positives Testergebnis habe, ist, die Entscheidung zu treffen: Will ich die Schwangerschaft fortführen oder nicht? Möchte ich ein Kind mit Downsyndrom haben oder nicht? Und die Tatsache, dass die Krankenkassen diesen Test bezahlen, ist ein Novum. Eigentlich sollen sie Untersuchungen bezahlen, die einen therapeutischen Nutzen haben.

Für uns ist es selbstverständlich, dass Menschen selbst entscheiden dürfen, ob sie Kinder haben möchten und wie sie mit einer Schwangerschaft umgehen. Für uns bedeutet dieses Selbstbestimmungsrecht jedoch nicht, auswählen zu können, welche Kinder willkommen sind und welche nicht.

Bis zu welcher Schwangerschaftswoche werden Abbrüche genehmigt, wenn festgestellt wird, dass ein Fötus zum Beispiel Trisomie 21 hat?

Ohne sogenannte medizinische Indikation kann eine Schwangerschaft bis zur zwölften Woche abgebrochen werden. Wenn eine Diagnose vorliegt beim Fötus, dann entfällt diese Frist. Dann kann ich bis kurz vor der Geburt einen Abbruch vornehmen lassen.

Wie stehen Sie als Bündnis »What the fuck?!« dazu?

Zunächst mal setzen wir uns dafür ein, dass der Schwangerschaftsabbruch legalisiert und von der Krankenkasse bezahlt wird. Das ist auch ein Paradoxon: Die Kosten für den NIPT werden übernommen. Der Abbruch einer ungewollten Schwangerschaft wird nicht von der Krankenkasse bezahlt. Es ist eine enorme Belastung, neun Monate schwanger zu sein, wenn man kein Kind will.

Dass wir über den eigenen Körper und Elternschaft entscheiden, das will die Politik nicht. Aber dass bestimmte Kinder in unserer Gesellschaft nicht gewollt sind, das ist anscheinend schon etwas, das man politisch und finanziell unterstützen will. Das finden wir zutiefst fragwürdig.

Kritisieren Sie Schwangere, die Angst davor haben, ein Kind mit genetischer Normabweichung zu bekommen?

Ein Schwangerschaftsabbruch wird einem so schwer gemacht. Außer es gibt einen Verdacht auf eine Behinderung, dann ist das plötzlich super einfach, lange möglich, und alle Ärztinnen und Ärzte raten einem dazu. Wir finden, da steckt eugenisches Denken dahinter. Wir wollen nicht die Entscheidungen einzelner schwangerer Personen kritisieren, denn sie befinden sich in einer sehr komplizierten Lage. Es ist verdammt schwer, in unserer Gesellschaft mit einem behinderten Kind zu leben.

Wahnsinnig viel Bürokratie, erhöhte Betreuungskosten und Versorgungszeiten. Es ist eine Klassenfrage: Wer Geld hat, der kann das ausgleichen und sich zusätzliche Betreuung einfach einkaufen. Das ist eine Frage, die nicht im Labor entschieden wird, sondern für die politisch gekämpft werden muss.

Was könnten Monitoring und Gremium in dieser Hinsicht bewirken?

Wir wissen sehr wenig über diesen Test, weil uns Daten fehlen. Was wir jetzt schon sagen können, ist, dass viel mehr Schwangere diesen Test in Anspruch nehmen, als geplant war, und dass die Zahl der invasiven Untersuchungen nicht zurückgegangen ist, sondern eher zugenommen hat. Aber niemand untersucht das gerade.

Wir fordern die Einrichtung eines Gremiums, das künftig die Zulassung solcher Tests prüft und auf die gesellschaftlichen Folgen schaut. Darin sollen neben Menschen aus unterschiedlichen Disziplinen wie Medizin und Gesundheit,

Psychologie, Sozialwissenschaft und Jura auch Menschen sitzen, die mit eben jener Normabweichung leben, um die es in diesem Test dann geht. Wir schließen uns den Forderungen des Bündnisses »#NoNIPT« an: Monitoring jetzt!

Ella Novak ist Pressesprecherin vom Bündnis »What the fuck?!«

<https://www.jungewelt.de/artikel/524561.reproduktive-selbstbestimmung-sie-sollen-untersuchungen-mit-therapeutischem-nutzen-bezahlen.html>