MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.

Position des Mukoviszidose e.V. zur Nicht-Invasiven Pränatal-Diagnostik (NIPD):

Neue Sequenziertechnik und ausgefeilte Bioinformatik machen es in Zukunft voraussichtlich möglich, die Mukoviszidose eines ungeborenen Kindes schon durch die Analyse von Erbgut-Teilstücken des Embryos zu erkennen, die im Blut der Mutter schwimmen. Diese Pränataldiagnostik wird als „nicht-invasiv" bezeichnet, weil sie die bislang üblichen invasiven Maßnahmen wie die Fruchtwasserpunktion oder die Entnahme einer Gewebeprobe aus der Plazenta in Zukunft ersetzen könnte. Die nicht-invasive Diagnostik vermeidet das Risiko, das bisher mit dem Eingriff für Mutter und Kind verbunden war, und sie kann bereits im ersten Schwangerschaftsdrittel durchgeführt werden.

Zwar ist auch eine NIPD im Sinne des Gendiagnostikgesetzes eine Pränataldiagnostik, d.h. es muss vorher und nachher genetisch beraten werden. Außerdem muss heute und wohl auch noch auf längere Zeit eine auffällige NIPD durch eine herkömmliche Pränataldiagnostik abgesichert werden.

Dennoch führt das Angebot einer NIPD zu einer Verschärfung der ohnehin vorhandenen ethischen Problematik der Pränataldiagnostik: Die Hürde zur Inanspruchnahme des Tests wird herabgesetzt, und Eltern können durch das selbstverständliche Angebot den Eindruck bekommen, dass sie ihrer Verantwortung für ihr Kind nur dann gerecht werden, wenn sie den Test durchführen lassen (steigender impliziter Druck zur Diagnostik).

Der Mukoviszidose e.V. schließt sich deshalb inhaltlich den Forderungen an, die der Deutsche Ethikrat in seiner Stellungnahme „Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung" bereits 2013 zur nicht-invasiven Pränataldiagnostik erhoben hat. Diese Forderungen lassen sich aus unserer Sicht so zusammenfassen:

1. Haltung der Gesellschaft: Die Gesellschaft muss dem vermeintlichen Zwang zur Diagnostik eine gesellschaftliche Atmosphäre der Annahme und Förderung und die Zusicherung entgegensetzen, dass auch Kinder mit Behinderung willkommen sind. Denn diese sind Zeichen der Hoffnung, dass die Gesellschaft nicht nur den Gesetzen der ökonomischen Nützlichkeit folgt. Aus Sicht vieler unserer Mitglieder kann auch ein Leben mit Mukoviszidose ein erfülltes Leben sein.

MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.

2. Selbstbestimmte Entscheidungen: Die Aufklärung und Beratung über Zweck, Art, Umfang und Aussagekraft der genetischen Diagnostik muss so erfolgen, dass die Mutter und ggf. der andere Elternteil den Test und seine Tragweite und Konsequenzen verstehen und eine informierte Entscheidung darüber treffen können, welche genetischen Ergebnisse sie erfahren möchten und welche nicht. Dies setzt voraus, dass die Beratung nicht-direktiv erfolgt und ggf. Kontakt zu Selbsthilfegruppen ermöglicht wird. Die Berater müssen für diese anspruchsvolle Aufgabe umfassend geschult sein.

3. Indikation: Die nicht-invasive Pränataldiagnostik sollte nur durchgeführt werden, wenn ein erhöhtes Risiko für eine genetisch bedingte Erkrankung oder Fehlbildung vorliegt. Entsprechende Regelungen sollten mit der Zulassung der Tests verbunden sein. Denn ohne diese Einschränkung könnte die NIPD zur unerlaubten genetischen Selektion aufgrund der Mukoviszidose des Embryos führen. Mit Sorge beobachten wir die Situation beim Down-Syndrom (Trisomie 21): Inzwischen werden fast alle betroffenen Schwangerschaften abgebrochen, und dieser Trend wird durch die neuen Verfahren der NIPD noch verstärkt.

4. Neues Schutzkonzept erforderlich: Nach Durchführung der NIPD kann es sein, dass die Schwangere bereits in den ersten zwölf Schwangerschaftswochen von der Behinderung ihres Kindes erfährt und einen Schwangerschaftsabbruch im Rahmen der sogenannten Beratungslösung (§ 218a Abs. 1 StGB) durchführen lassen möchte. Dadurch würden die höheren Anforderungen einer medizinischen Indikation (§ 218a Abs. 2 StGB) aber umgangen (d.h. die Feststellung des Arztes, dass ohne Abbruch die Gesundheit der Schwangeren gefährdet ist, und diese Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann). Deshalb hält der Mukoviszidose e.V. die Einführung eines über die Pflichtberatung (§ 218a Abs. 1 StGB) hinausgehenden Schutzkonzepts durch Regelung des Zugangs zur NIPD für erforderlich.

Für den Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V.

06. Mai 2017

Stephan Kruip, Bundesvorsitzender