

Wissens-Wert? Zum verantwortlichen Umgang mit nichtinvasiven Pränataltests (NIPT)

23. Februar 2022, 18:00 Uhr

Online

Programm

Begrüßung	2
Alena Buyx · Vorsitzende des Deutschen Ethikrates	2
Einführung	3
Franz-Josef Bormann · Deutscher Ethikrat.....	3
Teil 1: Fachwissenschaftliche Perspektiven auf die Nutzung von NIPT	5
NIPT – medizinischer Sachstand und Perspektiven	5
Christian Netzer · Humangenetiker, Uniklinik Köln	5
Von Autonomie bis Gerechtigkeit – ethische Diskurse im Kontext von NIPT	9
Dagmar Schmitz · Medizinethikerin, Rheinisch-Westfälische Technische Hochschule Aachen.....	9
„Überschätzte Technik – unterschätzte Folgen“. Reflexionen über Disparitäten, Paradoxien und Risiken im Umgang mit NIPT	14
Marion Baldus · Erziehungswissenschaftlerin, Fakultät für Sozialwesen, Hochschule Mannheim	14
Rückfragen und Diskussion.....	18
Moderation: Sigrid Graumann · Deutscher Ethikrat.....	18
Teil 2: Erfahrungsberichte aus der Praxis und Verbesserungspotenziale	22
Podiumsdiskussion	22
Moderation: Wolfram Henn · Deutscher Ethikrat	22
Vera Bläsing · Peer-Beraterin, Elterninitiative „BM 3X21“, Kerpen.....	23
Silke Koppermann · Frauenärztin und Psychotherapeutin, Hamburg	24
Marina Mohr · Psychosoziale Beraterin bei Cara – Beratungsstelle zu Schwangerschaft und Pränataldiagnostik, Bremen	25
Rebecca Maskos · Wissenschaftliche Mitarbeiterin Disability Studies, Universität Bremen, und freie Journalistin.....	26
Alexander Scharf · Pränatalmediziner, Mainz.....	27
Publikumsanwalt (Frageneingang online): Steffen Augsburg · Deutscher Ethikrat	32
Schlusswort.....	40
Alena Buyx · Vorsitzende des Deutschen Ethikrates	40

Hinweis: Bei dem folgenden Text handelt es sich nicht um eine wörtliche Transkription.

Der Text wurde lektoriert, um eine gute Lesbarkeit herzustellen.

Begrüßung

Alena Buyx · Vorsitzende des Deutschen Ethikrates

Herzlich willkommen, liebe Zuschauerinnen und Zuschauer, liebe Kolleginnen und Kollegen, meine Damen und Herren. Ich begrüße Sie herzlich zur Tagung des Deutschen Ethikrates Forum Bioethik „Wissens-Wert? Zum verantwortlichen Umgang mit nichtinvasiven Pränataltests (NIPT)“.

Viele von Ihnen wissen, dass diese Tests ein Mittel der Diagnostik in der pränatalen Phase einer Schwangerschaft sind, einer genetischen Veränderung oder etwa Chromosomenveränderung in den ganz frühen Phasen der Schwangerschaft, aus dem Blut der Schwangeren. Das ist ein enorm relevantes und auch aktuelles Thema, denn nach den Beschlüssen des Gemeinsamen Bundesausschusses sollen diese NIPT unter bestimmten Bedingungen Kassenleistung werden in der gesetzlichen Krankenversicherung [GKV]. Wir haben es also mit einem ganz aktuellen Thema zu tun.

Den einen sind die NIPT Mittel, um mehr reproduktive Selbstbestimmung zu garantieren und auch, um Schäden zu vermeiden, Risiken etwa durch invasive Eingriffe. Auf der anderen Seite gibt es viele, die Fragen stellen nach den Risiken und Folgen, die sich insbesondere daraus ergeben, wenn solche Tests eine Kassenleistung werden, für werdende Eltern, zukünftige Kinder, für bestimmte betroffene Gruppen, für die Gesellschaft.

Der Deutsche Ethikrat hat sich schon 2013 ausführlich mit der genetischen Diagnostik beschäftigt, aber es war uns wichtig, dieses Thema noch einmal aufzugreifen, da jetzt diese speziellen Tests an der Schwelle zur Einführung in die breitere klassische Praxis stehen.

Ich freue mich sehr, dass wir Ihnen heute eine hoffentlich spannende Tagung anbieten können in

zwei Teilen: Wir haben einen ersten Teil, in dem wir wissenschaftliche Fachvorträge hören aus verschiedenen Fachdisziplinen, Perspektiven auf die Nutzung von NIPT. Den ersten Teil wird das Ratsmitglied Sigrid Graumann übernehmen. Im zweiten Teil haben wir dann eine Podiumsdiskussion, moderiert von Ratsmitglied Wolfram Henn, mit verschiedenen Stakeholdern, Erfahrungsberichten aus der Praxis, aber auch die Diskussion von Verbesserungspotenzial. Wir haben uns bemüht, möglichst viele Stimmen einzuladen und zu hören.

Wie immer bemühen wir uns, dass auch Sie sich zu Hause vor Ihren Computern beteiligen können. Wir haben einen Livestream mit Online-Fragefunktion. Ratsmitglied Steffen Augsburg wird in beiden Veranstaltungsteilen unseren Publikumsanwalt geben und Ihre Fragen in die Diskussion einfließen lassen. Wir bitten Sie mitzudiskutieren. Sie können das machen mit einem Slido-Fenster direkt unter dem Livestream auf unserer Homepage.

Zu den Livestreams: Es gibt insgesamt drei Streams. Während der gesamten Veranstaltung wird Ihnen immer auch ein Livestream mit Untertitelung und ein Livestream mit Gebärdendolmetschung für Hörgeschädigte und gehörlose Menschen zur Verfügung stehen.

Ganz kurz noch der Hinweis, dass diese Veranstaltung wie immer vollständig dokumentiert wird und im Nachgang auf der Webseite des Ethikrates zur Verfügung steht, und zwar alle Präsentationen, ein Audio- und Videomitschnitt und eine Mitschrift.

Wie immer laden wir Sie herzlich ein, auf Twitter mitzudiskutieren. Wir würden uns freuen, wenn Sie sich in der ein oder anderen Art oder Weise, die wir Ihnen anbieten, aktiv in die Debatte der heutigen Veranstaltung einbringen können.

Damit bin ich mit meiner Begrüßung am Ende. Ich freue mich, dass Ratsmitglied Franz-Josef Bormann uns jetzt eine inhaltliche Einführung in dieses Thema geben wird. Lieber Franz-Josef, du hast das Wort. Vielen Dank.

Einführung

Franz-Josef Bormann · Deutscher Ethikrat

Vielen Dank. Meine sehr geehrten Damen und Herren, auch von meiner Seite aus eine herzliche Begrüßung. Die Aktualität des Themas ist von der Vorsitzenden bereits angesprochen worden. Ich beginne mit einem kurzen Rückblick.

Die nichtinvasiven Pränataltests, die mittels einfacher Blutentnahme bei der Schwangeren mit hoher Zuverlässigkeit Aussagen über die Wahrscheinlichkeit genetisch bedingter Abweichungen des Fetus erlauben, sind bereits seit August 2012 für Selbstzahler als Individuelle Gesundheitsleistungen [IGeL] auf dem Markt, nachdem sie vom zuständigen Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte als Medizinprodukt zugelassen worden waren. Auf Betreiben der Hersteller wurde in den letzten Jahren beim Gemeinsamen Bundesausschuss [GBA] die Durchführung eines sogenannten Methodenbewertungsverfahrens für deren Aufnahme in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung beantragt, das im September 2019 abgeschlossen wurde. Da inzwischen auch die vom GBA verlangte Versicherteninformation durch das IQWiG [Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen] vorliegt, müssen sich jetzt nur noch die Vertreter von Krankenkassen und niedergelassenen Ärzten auf entsprechende Abrechnungsziffern einigen, um den gesamten komplexen Prozess formal zum Abschluss zu bringen.

Den rechtlichen Rahmen dafür bildet das 2010 in Kraft getretene Gendiagnostikgesetz und eine von

der Gendiagnostik-Kommission am 1.7.2011 erlassene und 2017 noch einmal aktualisierte Richtlinie, welche die Anforderung an die Qualifikation zur und die Inhalte der genetischen Beratung regelt. Obwohl der Gesetzgeber mit dem Arzt- bzw. Facharztvorbehalt, der Unterscheidung diagnostischer, prädiktiver und vorgeburtlicher Untersuchungskontexte, der Forderung der Mehrdimensionalität sowie der Ergebnisoffenheit des genetischen Beratungsgesprächs bereits wichtige Eckpunkte festlegte, wurde von verschiedener Seite jenseits bloßer Vollzugsdefizite ein weiterer gesetzgeberischer Handlungsbedarf reklamiert, um insbesondere die Erstinformation Betroffener über NIPT zu verbessern und die Beratungskompetenz in den entsprechenden Einrichtungen insgesamt zu stärken.

Wegen der grundsätzlichen ethischen Bedeutung des Themas sah sich der Deutsche Ethikrat bereits 2013 dazu veranlasst, nicht nur verschiedene Nachbesserungen des Gendiagnostikgesetzes anzumahnen, sondern auch auf zwei Desiderate in der Patientenversorgung hinzuweisen. Diese betrafen zum einen die bessere organisatorische Verknüpfung von pränataler genetischer Diagnostik, weiterführender Ultraschall-Diagnostik und der Zusammenarbeit mit einer unabhängigen psychosozialen Beratungseinrichtung und zum anderen die Einführung eines über die Pflichtberatung nach § 218a Abs. 1 StGB hinausgehenden Schutzkonzeptes, die eine Mehrheit des Ethikrates damals wegen des Trends zur Vorverlagerung der genetischen Testverfahren in das erste Schwangerschaftstrimester für erforderlich erachtete. All diese Forderungen blieben bis heute unerfüllt, und auch an entsprechender Begleitforschung fehlt es bisher.

Dies ist umso erstaunlicher, als die Verbreitung dieser Tests immer weiter voranschreitet. So stellte der zweite Bericht der Gendiagnostik-

Kommission bereits im Jahre 2015 fest, dass – ich zitiere – die klinische Implementierung von NIPT nach der Markteinführung mit ungewöhnlicher Geschwindigkeit stattgefunden habe. Zwar seien die Auswirkungen der neuen Tests auf die etablierten pränataldiagnostischen Verfahren vielfältig und noch nicht in Gänze absehbar, doch scheint mit ihrer Einführung nicht nur ein deutlicher Abfall in der Nutzung bisheriger Screening-Verfahren für Aneuploidien, sondern auch eine deutliche Reduktion an invasiv-diagnostischen Verfahren einherzugehen. Zitatende.

Bei näherer Betrachtung dürften mit der raschen Verbreitung sogar zwei unterschiedliche Ausweitungseffekte verbunden sein. Der eine betrifft die kontinuierliche Ausweitung des Diagnosespektrums, das inzwischen über die Trisomien 13, 18 und 21 hinausreicht und je nach Anbieter auch numerische Abweichungen aller anderen Chromosomen, Fehlverteilung der Geschlechtschromosomen sowie Mikrodeletionen umfassen kann. Die andere Ausweitung betrifft die Einsatzbedingungen, die international betrachtet deutlich variieren und keinesfalls zwingend das Vorliegen bestimmter Risikoprofile der Schwangeren voraussetzen, sodass hier wie auch sonst im Bereich der Pränataldiagnostik damit zu rechnen ist, dass anfänglich enge Indikationsstellungen sukzessive ausgeweitet werden.

Um zu erkunden, wie unter diesen Bedingungen bei uns heute und in der Zukunft ein verantwortlicher Umgang mit NIPT möglich ist, müssen zunächst einmal die mit den neuen Testverfahren verbundenen Chancen und Risiken für die beteiligten Akteure vorurteilsfrei betrachtet werden. Wo genau liegen die medizinischen Vorzüge gegenüber herkömmlichen invasiven Diagnoseverfahren im Blick auf die Durchführung und den Aussagewert der Ergebnisse? Und was lässt ihre

Nutzung aufseiten der werdenden Eltern attraktiv erscheinen?

Wo zeichnen sich aber auch Gefahren ihrer Nutzung ab, die womöglich über die altbekannten Probleme der Pränataldiagnostik wie die zunehmende Entkoppelung von Diagnose und Therapie oder die Beförderung eines fragwürdigen Perfektionismus sowie eine zunehmende Selektionsmentalität noch hinausgehen?

Welche fachlichen Anforderungen sind an die Qualifikation der niedergelassenen Gynäkologinnen und Pränatalmedizinerinnen zu stellen, die nicht nur die Erstaufklärung über NIPT zu leisten, sondern auch den tatsächlichen Aussagewert der Testergebnisse angemessen zu interpretieren und gegebenenfalls weitere Untersuchungen vorzunehmen haben? Gibt es hier alternative Untersuchungsmethoden, etwa Feinultraschall, die möglicherweise aus medizinischer Perspektive sogar vorzugswürdig erscheinen können?

Wie wirkt sich der Zuwachs an genetischen Informationen auf die elterliche Entscheidungsfähigkeit aus? Schafft mehr genetisches Wissen automatisch eine bessere Entscheidungsgrundlage? Oder kann es auch zur Belastung oder zu einer negativen Veränderung unserer Vorstellung von verantworteter Elternschaft führen? Wie müsste eine wirklich umfassende Beratungsinfrastruktur aussehen, die neben den medizinischen auch die psychosozialen Aspekte von Beratung angemessen abdeckt und für die Betroffenen auch gut und niederschwellig erreichbar ist?

Und wie wirken sich die neuen Testverfahren für den Lebensschutz und das Selbstwertgefühl von Menschen mit Beeinträchtigungen aus? Welche sozialen und ökonomischen Faktoren lassen sich überhaupt als Treiber dieser Entwicklung einer zunehmenden Verbreitung von solchen Testverfahren identifizieren und was folgt daraus für die moralische Verantwortung von uns allen?

Zur Beantwortung dieser und ähnlicher Fragen wollen wir heute Abend (Alena hat es bereits angedeutet) in zwei Schritten vorgehen. Im ersten Teil unserer Veranstaltung sollen zunächst aus den Perspektiven von Medizin, Medizinethik und Sozialwissenschaft durch drei Kurzreferate die nötigen Sachinformationen über NIPT vorgestellt werden. Im zweiten Teil wollen wir dann in Form einer Podiumsdiskussion mit direkt Betroffenen ins Gespräch kommen, aber auch Fragen aus dem Publikum zu beantworten versuchen, sodass Sie alle eingeladen sind, sich aktiv zu beteiligen und einzubringen.

Damit darf ich an meine Kollegin Sigrid Graumann weiterleiten, die Ihnen unsere Referentinnen und Referenten kurz vorstellen wird. Vielen Dank.

Teil 1: Fachwissenschaftliche Perspektiven auf die Nutzung von NIPT

Sigrid Graumann

Herzlichen Dank, Herr Bormann. Ich heiße Sie herzlich willkommen und freue mich, Sie durch den ersten Teil der Veranstaltung führen zu dürfen. Wir hören jetzt drei knappe und konzentrierte Vorträge, bevor wir in die Diskussion kommen.

Ich freue mich sehr, Ihnen Christian Netzer, Humangenetiker an der Universitätsklinik Köln und Vorsitzender der Kommission für Grundpositionen und ethische Fragen der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik vorstellen zu können. Er wird uns gleich das Verfahren der NIPT aus medizinischer Sicht vorstellen.

Den zweiten Vortrag wird Dagmar Schmitz halten. Sie ist Medizinethikerin und Geschäftsführerin des Klinischen Ethikkomitees an der RWTH Aachen, und sie wird uns in ethische, insbesondere professionsethische Fragen einführen.

Die dritte Vortragende des heutigen Abends ist Marion Baldus, Erziehungswissenschaftlerin an der Hochschule Mannheim. Sie wird insbesondere die psychosozialen Folgen für die betroffenen Frauen, aber auch die gesellschaftlichen Folgen in den Mittelpunkt ihres Vortrags stellen.

Sie finden ausführlichere Angaben zu dem wissenschaftlichen Werdegang unserer drei Vortragenden in der Tagungsmappe. Ich freue mich sehr, dass wir drei so kompetente Personen gewinnen konnten.

Im Anschluss an die Vorträge sind Sie, liebes Publikum, eingeladen mitzudiskutieren. Wie Ihnen schon gesagt wurde, ist Steffen Augsberg Anwalt des Publikums. Er sammelt, sichtet und sortiert Ihre Fragen und Kommentare und bringt sie dann ein. Wir haben noch eine gute Viertelstunde Zeit nach den drei Vorträgen für Ihre Rückfragen und ich möchte Sie ausdrücklich ermuntern, sich an der Diskussion zu beteiligen. Damit übergebe ich das Wort an Herrn Netzer und freue mich auf unseren ersten Vortrag.

NIPT – medizinischer Sachstand und Perspektiven

Christian Netzer · Humangenetiker, Uniklinik Köln

(Folie 1)

Vielen Dank und auch von mir ein herzliches Willkommen aus Köln.

(Folie 2)

Ich hole Sie ganz vorne ab und erkläre Ihnen kurz das Grundprinzip von NIPT. Sie müssen sich dafür klarmachen, dass in unser aller Blut immer fragmentierte DNA aus unterschiedlichen Zellen zirkuliert. Bei Schwangeren zirkuliert zusätzlich DNA aus der Plazenta, aus dem Mutterkuchen, also nicht des Fetus selbst, sondern aus dem Mutterkuchen.

Diese fragmentierte DNA kann man isolieren und mit neuen Sequenziermethoden sequenzieren, und dann lässt sich in dem am einfachsten zu erklärenden Verfahren statistisch ermitteln, ob Fragmente eines Chromosoms oder eines Chromosomabschnitts in der Probe der Schwangeren im Vergleich zur Referenzprobe überrepräsentiert sind.

(Folie 3)

Wenn Sie sich fragen, warum NIPT zunächst für die Trisomie 21 entwickelt wurde, dann aus dem einfachen Grund, dass die Teststatistik besonders dann gut funktioniert, wenn die Chromosomenauffälligkeit unter den getesteten Feten einer Schwangeren vergleichsweise häufig ist und wenn diese Region hinreichend groß ist. Das hängt natürlich auch noch von anderen technischen Parametern ab, aber das ist erst mal aus rein statistischer Sicht der Hauptgrund, und nicht, weil zum Beispiel die Trisomie 21 eine besonders gravierende Chromosomenauffälligkeit wäre. Da gäbe es ganz andere Syndrome, die man als klinischer Genetiker nennen könnte.

(Folie 4)

Zur Frage, welche Aussagekraft NIPT hat, kursieren viele Begriffe, die ich Ihnen hier nicht im Detail alle erklären kann. Das, was in den Testbroschüren immer angegeben wird, ist die Sensitivität (als Detektionsrate) und die Spezifität. Beides sind Werte, die deutlich über 99 Prozent liegen und damit für den statistischen Laien einen nahezu perfekten Test ausmachen.

Allerdings ist aus klinischer Sicht oder aus Sicht der Schwangeren, die ein Testergebnis erhält, der prädiktive Wert, der positive Vorhersagewert, viel wichtiger. Er sagt, wie viele tatsächlich das haben, was der Test behauptet. Dieser Wert ist abhängig von der Prävalenz der Erkrankung, also

davon, wie häufig diese Erkrankung in der untersuchten Population ist.

(Folie 5)

Was das bedeutet, will ich Ihnen mit diesen Screenshots eines frei verfügbaren Onlinetools zeigen. Da hab ich das mal zugespült. Für NIPT, für die Trisomie 21, einmal bei einer 20-jährigen Schwangeren, bei der die Hintergrund-Wahrscheinlichkeit dafür, dass sie einen Down-Syndrom-Fetus hat, mit unter eins zu tausend recht gering ist. In diesem Fall sagt ein auffälliger NIPT trotz über 99-prozentiger Sensitivität und Spezifität nur in etwa der Hälfte der Fälle, dass der Fetus tatsächlich ein Down-Syndrom, eine Trisomie 21 hat.

Wenn man den gleichen Test mit der gleichen Teststatistik bei einer 40-jährigen Schwangeren durchführt, die eine ungleich höhere Wahrscheinlichkeit dafür hat, einen Down-Syndrom-Fetus zu tragen, dann wird dieser Test in 93 Prozent der Fälle tatsächlich korrekt ein Down-Syndrom anzeigen. Das heißt, dieser positive Vorhersagewert hängt daran, wie häufig das ist, wonach man sucht.

(Folie 6)

Warum war man nun anfangs von NIPT aus technischer Sicht so begeistert? Wenn man das vergleicht mit dem in den Jahrzehnten davor betriebenen Ersttrimester-Screening aus Ultraschall-Untersuchung, Bestimmung von Markern im mütterlichen Blut, die auch 96 Prozent aller Trisomie-21-Schwangerschaften erkennen konnten, dann durchgespielt wieder für eine 20-jährige Schwangere, war dieser positive Vorhersagewert nur etwa 3 Prozent. Das heißt, dieser Test war, wenn man ihn hinterher überprüfte, wenn er auffällig war, in fast allen Fällen falsch. Verglichen damit war NIPT ein Quantensprung.

(Folie 7)

Wie schon gesagt geht der Trend bei NIPT nicht als Kassenleistung, sondern als Selbstzahlerleistung dahin, die Befundung auszuweiten. Man hat letztlich das gesamte Genom des Fetus repräsentiert in diesen kleinen Fragmenten mütterlichen Blutes, und man möchte die Befundung ausweiten auf kleinere Regionen und auf andere Chromosomen.

(Folie 8)

Aber dann bricht dieser große Vorteil in der Aussagekraft von NIPT in sich zusammen. Die Datenlage ist nicht besonders gut. Das hat kürzlich, vor ein paar Wochen, ein Rechercheteam der New York Times auf den Plan gerufen, die mit mehreren Experten an die Firmen herangetreten sind, die Studienlage gesichtet haben und versucht haben, für die sogenannten Mikrodeletionssyndrome – Tests, die häufig angeboten werden, die man sozusagen dazubuchen kann – zu ermitteln, wie häufig sich denn ein auffälliger Test hinterher bestätigt.

Das nüchterne Ergebnis war, dass sich nur in 10 bis 20 Prozent der Fälle das Ergebnis bewahrheitete und der Test insofern in der großen Mehrzahl der Fälle einen falschen Alarm gegeben hat.

Von den Testanbietern wird das, wenn man so will, andersrum auch beworben, dass man nach etwas sehr Seltenem sucht. Dieser Test kann einen Gutteil davon erkennen, und wenn der Test unauffällig ist, dann ist das Unwahrscheinliche noch deutlich unwahrscheinlicher geworden. Also je nachdem, von welcher Seite man drauf guckt, wird auch die Erfahrung der Frauen, die einen solchen Test gemacht haben, sehr unterschiedlich sein.

(Folie 9)

Die Ausweitung auf andere Trisomien als die Trisomie 21 und 18 sowie 13, für die er einen hohen positiven Vorhersagewert hat, ist insofern umstritten, als der klinische Nutzen fraglich ist. Solche Trisomien führen fast immer später zu einer Fehlgeburt, wenn sie tatsächlich in allen Zellen des Fetus vorliegen. Andersrum führt ein auffälliges Testergebnis immer noch in etwa 40 Prozent der Fälle zur Geburt eines gesunden Kindes. Welchen Sinn diese Ausweitung macht, ist wie gesagt umstritten.

(Folie 10)

Das Neueste, was auch in Deutschland schon zur Verfügung steht, ist NIPT für monogene Erkrankungen als Screeningtest, also nicht in Hochrisiko-Konstellationen, in denen beispielsweise von einem erstgeborenen Kind bekannt war, dass eine monogene, auf ein einzelnes verändertes Gen zurückzuführende Erkrankung in der Familie aufgetreten ist (da gibt es das schon länger und funktioniert auch gut), sondern als Screeningtest in den Familien, in denen eine solche Erkrankung noch nie aufgetreten ist.

Da ist vor zwei, drei Jahren in Nature Medicine prominent publiziert worden, dass eine Gruppe aus Texas einen Test entwickelt hat, aus den über 6000 seltenen monogenen Erkrankungen 30 herausgepickt hat, die in der Summe etwa so häufig sind wie die Trisomie 21, und dann zumindest in Etablierungsstudien gezeigt hat, dass alle Parameter, auch der positive Vorhersagewert, sehr hoch waren, über 98 Prozent.

Ob das auch so ist, wenn man diesen Test in der Allgemeinbevölkerung anwendet, dahinter würde ich ein Fragezeichen machen. Diese Daten gibt es noch nicht. Ich vermute, Baylor Genetics sammelt sie und wird sie dann auch präsentieren, aber bis-

her gibt es sie noch nicht. Aber diese Tests werden bereits auch in Deutschland von einigen Laboren angeboten.

(Folie 11)

So oder so sollte damit klar geworden sein, dass man auffällige Testergebnisse von NIPT immer mit einer zweiten Methode bestätigen muss, typischerweise durch einen invasiven Eingriff, beispielsweise durch eine Amniozentese.

In dem Zusammenhang und vielleicht auch für die ethische Diskussion im Anschluss ist es wichtig, dass, was das Punktionsrisiko, das Risiko einer Fehlgeburt nach einer solchen Punktion angeht, teilweise noch deutlich überhöhte Zahlen kursieren. Die alten Zahlen stammen teilweise aus den achtziger, neunziger Jahren des letzten Jahrhunderts. In den großen neueren Studien liegt das punktionsbedingte Fehlgeburtsrisiko nach einer Fruchtwasser-Untersuchung in der Größenordnung von 1 bis 2 auf tausend. Das ist nicht null, aber es liegt auch nicht bei 1 oder 2 Prozent oder Ähnliches, was man noch im Internet findet.

(Folie 12)

Dann bin ich gebeten worden, etwas dazu zu sagen, was denn technisch gesehen sinnvoller ist: NIPT oder Feinultraschall in der Frühschwangerschaft mit Ersttrimester-Screening kombiniert. Die Antwort auf diese Frage hängt davon ab, was die Schwangere wissen will: Möchte sie die Wahrscheinlichkeit von Trisomie 21 geklärt haben oder will sie das sogenannte Basisrisiko für angeborene Erkrankungen oder Fehlbildungen, das ist in der Größenordnung von 2 bis 3 Prozent liegt, geklärt haben?

(Folie 13)

Um das zu verstehen, muss ich Ihnen diese vielleicht etwas komplexe Abbildung zeigen. Da hat

man in einer riesigen Studie, 2017 publiziert, geschaut, was eigentlich die Ursachen angeborener Fehlbildungen sind. Das Überraschende ist, dass in 80 Prozent der Fälle (zumindest im Jahr 2017) die Ursache nicht gefunden werden konnte. 20 Prozent lassen sich klären und unter dem, was man klären kann, haben Chromosomenstörungen den größten Anteil mit 20 Prozent, und darunter wieder haben die Trisomien, allen voran die Trisomie 21, den größten Anteil.

In der Studie waren die monogenen Erkrankungen mit nur knapp 4 Prozent sehr gering vertreten. Das liegt sicherlich daran, dass diese Daten schon etwas älter sind und die Technik zur Aufklärung erst jetzt so richtig in Schwung kommt. Der Anteil monogener Störungen wird größer sein, aber man wird auch heute in nicht mal der Hälfte der Fälle klären können, warum ein Kind eine Fehlbildung hat.

Wenn man dann NIPT macht, bekommt man zumindest für die Trisomien 21 und 18 eindeutig das klarste Bild und ein verschwommeneres Bild für andere Chromosomen-Auffälligkeiten, wie gezeigt. Aber man bekommt für alles andere, was noch dazu führen kann, dass ein Kind eine angeborene Fehlbildung hat, überhaupt keine Aussage.

Machen Sie zunächst nur einen Feinultraschall, kombiniert mit Ersttrimester-Screening, dann bekommen Sie ein sehr unscharfes Bild (Sie wissen nicht, was dahintersteckt), aber dafür ein viel vollständigeres Bild. Wenn Sie das mit NIPT kombinieren, bekämen Sie zumindest wieder für die häufigen Trisomien ein deutlich klareres Bild. Die Antwort ist vielleicht kein Entweder-oder, sondern ein Sowohl-als-auch.

(Folie 14)

Ohne jetzt diese Frage gänzlich beantworten zu wollen, kann man sicherlich festhalten, dass die

Sorge Schwangerer in der Regel um die Gesundheit des Fetus im Allgemeinen kreist und nicht um die Trisomie 21 im Speziellen, wenn es nicht in der Familie eine besondere Konstellation gibt.

(Folie 15)

Nun noch kurz ein paar Sätze zur Zukunft von NIPT und zu der Frage, ob denn zukünftig das komplette Genom des Fetus aus dem mütterlichen Blut sequenziert werden kann. Da ist die rein technische Antwort Ja. Das ist sogar schon möglich und ist schon vor ein paar Jahren publiziert worden, allerdings zu einem horrend hohen Preis pro fetalem Genom, und die Datenqualität war so schlecht, dass ich mir nicht vorstellen kann, dass das in absehbarer Zeit als Screeningtest in der Allgemeinbevölkerung zum Einsatz kommt.

(Folie 16)

Allerdings gibt es eine mögliche Lösung für dieses Qualitätsproblem. Man versucht an den Gruppenversuchen andere DNA-Quellen aufzutun und fetale Zellen zum Beispiel aus dem Zervixkanal ganz früh in der Schwangerschaft aufzureinigen oder auch aus dem Blut der Schwangeren aufzureinigen und dann aus diesen Zellen hochreine fetale DNA zu isolieren, die dann nicht das Problem haben, dass man einen so hohen Hintergrund an mütterlichen DNA-Fragmenten hat.

All das ist in der Entwicklung und da mag einiges kommen. Als Humangenetiker kann ich nur sagen, dass man das fetale Genom auch jetzt schon sequenzieren könnte, wenn man dieses kleine Punktionsrisiko in Kauf nimmt. Wir machen das aus guten Gründen nicht, wenn es keine Indikation dafür gibt, beispielsweise einen auffälligen Ultraschallbefund, weil wir großen Respekt davor haben, wie wir all das, was wir in einem solchen fetalen Genom finden, hinterher interpretieren sollen.

Damit wäre ich auf die Minute genau am Ende meiner Präsentation und bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit.

(Folie 17)

Sigrid Graumann

Herzlichen Dank, Herr Netzer, für diese Punktlandung und für diese Beantwortung der Fragen. Sie haben mit Ihrer Darstellung dessen, was möglich ist, und der Vor- und Nachteile auch schon auf die ethischen Probleme übergeleitet.

Ich möchte jetzt an Dagmar Schmitz für die medizinethische Perspektive übergeben und bin gespannt auf Ihren Beitrag. Sie haben das Wort, Frau Schmitz.

Von Autonomie bis Gerechtigkeit – ethische Diskurse im Kontext von NIPT

Dagmar Schmitz · Medizinethikerin, Rheinisch-Westfälische Technische Hochschule Aachen

(Folie 1)

Vielen Dank, liebe Frau Graumann, liebe Frau Buyx. Ich habe den Auftrag bekommen, in 15 Minuten die ethische Debatte zum Thema NIPT darzustellen. Das ist eine unlösbare Aufgabe, und ich kann mich heute Abend nur auf ganz wenige Schlaglichter konzentrieren.

(Folie 2)

Ich möchte vor allen Dingen Licht bringen in die aktuellen Irritationen, die es im Zusammenhang mit diesen Testverfahren gibt: dass wir trotz einer Implementierung, trotz einer zukünftigen Kassenübernahme immer noch viele offene ethische Fragen haben, so ist der Eindruck in der Gesellschaft. Ich hoffe, dass ich ein bisschen klären kann, woher das kommt.

Was will ich genau tun? Ich will zuerst kurz einordnen, wie man überhaupt Diagnostikverfahren aus ethischer Perspektive bewerten kann. Dann will ich Ihnen die Debatten zum Thema NIPT darstellen, vor allen Dingen die Defizite dieser Debatte aus meiner Sicht, möchte einen kurzen Vorschlag präsentieren, wie man diesen Defiziten beikommen kann und vielleicht eine bessere Grundlage schaffen kann, und mit einem kurzen Fazit enden.

(Folie 3)

Anfangen möchte ich mit dieser Möglichkeit, Fragen in der Medizinethik einzuordnen, auch Fragen, die sich auf diagnostische und auf therapeutische Maßnahmen beziehen. Wir müssen immer klarmachen: Das ist eine Sondersituation, die wir in anderen gesellschaftlichen Bereichen nicht in diesem Maße haben, dass wir zwei Wertesysteme haben, mit denen wir hier operieren:

Wir haben zum einen, wie insgesamt in allen Bereichen der Gesellschaft, ein externes Wertesystem unserer Gesellschaft: die Ethik der Rechte, der Würde, die sich auch in unseren Grundrechten, in der Verfassung spiegelt. Das gilt innerhalb wie außerhalb des Krankenhauses. Das ist völlig klar.

Wir haben aber zusätzlich in unserem Gesundheitssystem ein zweites Wertesystem, mit dem wir operieren, ein inneres Wertesystem, das sich aus dem medizinischen Handeln selbst ergibt, implizit in diesem liegt und das, was der äußere Rahmen des gesellschaftlichen Wertesystems vorgibt, noch innerhalb des ärztlichen Handelns füllt.

Beide Wertesysteme gelten auf der Ebene des Einzelnen, des Individuums genauso wie auf der Ebene der Interaktion, des Zusammenlebens und stehen immer mal wieder im Konflikt, wie wir im Laufe des Vortrags noch sehen werden.

(Folie 4)

Was ist in diesem inneren Wertesystem relevant? Das haben Gregory und Percival, die Urväter unserer heutigen Medizinethik, bereits gut auf den Punkt gebracht. Typisch für dieses innere professionsethische System ist die Fokussierung, die Verschreibung gegenüber den Patienteninteressen als wichtigstes Ziel allen ärztlichen, allen medizinischen Handelns, das Patientenwohlprinzip sozusagen.

Ein zweiter Punkt ist nicht so in allen Bewusstseinsformen drin, das ist die Sicherung und Stärkung der öffentlichen Vertrauensstellung von Ärzten. Wir als Ärztinnen, Ärzte haben sozusagen einen Vertrag mit der Gesellschaft. Wir verpflichten uns nicht nur gegenüber uns selbst, sondern auch gegenüber der Gesellschaft, dieses ethische Prinzip des Patientenwohls als oberstes Prinzip zu berücksichtigen. Wir versprechen das und geben hier an, dass das auch immer so sein wird, ein Vertrag mit der Gesellschaft, der diese Vertrauensstellung, die große Macht, die wir als Profession haben, auch rechtfertigen soll.

(Folie 5)

Also auf der Ebene des Individuums das Patientenwohlprinzip, dieses Vertrauensprinzip auf der Ebene des Zusammenlebens, der Interaktion mit der Gesellschaft. Was steht dem gegenüber in dem externen Wertesystem, dem gesellschaftlichen? Da haben wir auf der individuellen Ebene das Prinzip der Patientenautonomie, die Selbstbestimmtheit des Einzelnen, und auf der Ebene des Zusammenlebens das Gerechtigkeitsprinzip, das unsere Interaktion bestimmen soll.

Normalerweise müssen wir uns über diese Argumentationsmuster im Kontext von medizinischen Maßnahmen, diagnostischen Maßnahmen überhaupt keine Gedanken machen. Da gibt es eine Standardargumentation sozusagen: Wir haben

eine diagnostische Maßnahme, eine therapeutische Option, sodass wir diese Diagnostik aus dem Patientenwohl heraus rechtfertigen können, Nutzen, Risiken für den einzelnen Patienten abwägen und damit auch rechtfertigen können, dass wir diese Diagnostik durchführen.

Bei NIPT haben wir eine Sondersituation, und das ist nicht nur für NIPT so, sondern auch für andere pränataldiagnostische Maßnahmen. Wir haben eine Diagnostik, wo wir heute zumindest keine therapeutischen Optionen haben. Das mag sich vielleicht in Zukunft ändern, aber im Moment ist es so, dass wir keine therapeutischen Optionen für die regelhaft mit NIPT-Verfahren und anderen pränataldiagnostischen Verfahren diagnostizierten Auffälligkeiten haben, sodass diese Standardargumentation – Patientenwohl, Nutzen, Risiken – nicht greift. Wir brauchen eine Alternative, und in den nächsten Minuten will ich schauen, wie diese Alternativen aussehen.

(Folie 6)

Zwei Fragen sind hier relevant, zum einen, weil wir eben diese Standardargumentation nicht haben: Welche Informationen sollen überhaupt mittels NIPT zugänglich sein? Wir haben nicht das Patientenwohl-Argument, weil wir keine therapeutischen Optionen haben. Was rechtfertigt dann das Zurverfügungstellen von pränatalen Informationen?

Die Theorie ist hier sehr eindeutig, und das spiegelt sich in allen Leitlinien, Stellungnahmen, national, international zu diesem Bereich. Es ist die reproduktive Autonomie, die Selbstbestimmtheit von Schwangeren und Paaren, die hier der rechtfertigende Grund ist, damit wir diese Diagnostik zur Verfügung stellen können. Diejenigen Informationen, die besonders wichtig sind für die reproduktive Autonomie, sollen zugänglich sein. Soweit die Theorie.

Die Praxis ist da sehr schwierig. Das ist ein großes Thema in der ethischen Debatte zur Pränataldiagnostik insgesamt, dass wir es nicht schaffen, auch in der Praxis, im praktischen Umgang, in den klinischen Fragen, diese reproduktive Autonomie sicherzustellen, es wirklich Frauen zu ermöglichen, hier selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen.

Das ist ein Umsetzungsproblem in der Praxis, aber es stellt sich noch ein ganz anderes Problem, nämlich die Frage: Sind denn die Informationen, die überhaupt im Moment zugänglich sind, besonders wichtig für die reproduktive Autonomie von Schwangeren und Paaren?

(Folie 7)

Ich habe hier eine Landkarte aus einer Umfrage von 2019, verschiedene europäische Länder, wo wir das nachverfolgen können, dass vor allen Dingen die häufigen Chromosomen-Fehlverteilungsstörungen im Moment über diese NIPT-Verfahren diagnostizierbar sind: Trisomie 13, 18, 21, auch kleinere Chromosomen-Auffälligkeiten. In manchen Ländern wird die Diagnostik für Geschlechtschromosomen-Auffälligkeiten angeboten. In manchen Ländern ist das Spektrum noch ausgedehnter.

(Folie 8)

Wir haben schon von Herrn Netzer gehört, dass der Grund, warum die Diagnostik auf diese Auffälligkeiten fokussiert, einfach die gute Arbeit des Tests bei diesen Auffälligkeiten ist. Wir haben die Diagnostik für die häufigen Chromosomen-Fehlverteilungen.

Dann ist es so, dass die Implementierung der NIPT-Verfahren und auch dieses Angebot sehr stark marktgetrieben ist. Es ist ein ungeheurer Markt, der sich hier eröffnet hat, ungeheure Umsätze, die mit diesen Verfahren jährlich weltweit gemacht werden, und wir haben ganz schnelle Implementierungen gesehen, die sehr von der

Marktdynamik getrieben war. Zusätzlich sehen wir eine Tendenz zur Ausweitung.

Insgesamt haben wir also in der Praxis wenig Verbindungen zu dieser theoretischen Idee der reproduktiven Autonomie, und deswegen ist es folgerichtig und für mich vollkommen nachvollziehbar, dass es auch viel Kritik an der praktischen Implementierung dieser Verfahren gibt. Das wirkt nach Willkür. Es wird nicht begründet, warum genau diese Diagnostik angeboten wird und warum genau diese Auffälligkeiten von besonderer Wichtigkeit für die reproduktive Autonomie sein sollen. Wir haben hier also offene Fragen.

Die Frage ist: Wie können Theorie und Praxis hier besser verbunden werden? Gibt es ein Nachdenken darüber, welche Auffälligkeiten denn nun tatsächlich besonders wichtig für die reproduktive Autonomie sind?

Eine zweite Frage, die noch einen neuen Aspekt mit reinbringt und die zunehmend wichtiger wird, je mehr die Diagnostik ausgeweitet wird: Hat diese Diagnostik auch eine Bedeutung für das Selbstbestimmungsrecht des zukünftigen Kindes? Generieren wir hier nicht Informationen, über die das zukünftige Kind, sofern die Schwangerschaft nicht abgebrochen wird, nicht ein Bestimmungsrecht haben sollte? Oder greifen wir hier in die Rechte des zukünftigen Kindes ein? Das wird eine Frage sein, die viel stärker diskutiert wird, je mehr die Diagnostik ausgeweitet wird.

(Folie 9)

Die zweite ethische Frage, die wichtig ist, wenn wir das Standardargumentationsmuster bei der Diagnostik nicht einsetzen können, ist: Wie soll der Zugang zu diesen Informationen reguliert werden? Also nicht nur: welche Informationen, sondern wie sollen sie zugänglich sein?

Da gibt es in der ethisch-theoretischen Debatte bisher kein Konzept, das breit etabliert wäre und

ein gutes Fundament, ein breit akzeptiertes Fundament für diesen Ansatz liefern würde.

(Folie 10)

Wenn wir in die Praxis schauen, sehen wir auch hier wieder eine große Varianz:

Es gibt Länder, hier in Rot eingezeichnet, die aus dem solidarisch finanzierten Gesundheitssystem keine Verfügbarkeit für NIPT anbieten, wo es privat finanziert werden muss, wenn Schwangere Zugang haben möchten, wo es also hohe finanzielle Barrieren zu diesen Testverfahren gibt.

Wir sehen Länder, in Grün, wo NIPT-Verfahren allen Schwangeren als Kassenleistungen zur Verfügung stehen, und Sie sehen in Gelb Länder, die die NIPT-Verfahren an das Vorhandensein erhöhter individueller Wahrscheinlichkeiten, erhöhter Risiken binden, zum Beispiel durch höheres mütterliches Alter oder auffällige andere pränatale Tests. Also eine große Varianz, ein großes Spektrum, und vor allen Dingen häufig finanzielle Barrieren.

(Folie 11)

Die Praxis ist da sehr uneinheitlich. Auch in Deutschland hat sich der GBA an die Risikobewertung angeschlossen und möchte dieses Testverfahren für Schwangerschaften mit besonderen Risiken anbieten, nicht als Automatismus. Es soll mit einer Beratung dann noch geklärt werden, ob die Schwangere dieses Testverfahren möchte, aber auch hier schließt man wieder an erhöhte individuelle Wahrscheinlichkeiten an.

Aus meiner Sicht zu Recht kommt die Kritik, dass man damit einen direkten medizinischen Nutzen dieser Verfahren suggeriert. Denn nur, wenn ein medizinischer Nutzen da ist, macht es Sinn, den Zugang über die besondere Risikosituation der einzelnen Schwangeren zu regeln. Wenn es keinen direkten medizinischen Nutzen gibt, wenn

eben die Rechtfertigung aus der Autonomie und nicht aus dem Patientenwohl kommt, macht dieser Regelungszugang gar keinen Sinn. Also es wird ein medizinischer Nutzen suggeriert.

Die große offene Frage, die hier ist, bleibt damit: Welches theoretische Fundament kann uns einen gerechten Zugang zu NIPT-Verfahren liefern? Wie kann der gerecht gestaltet werden?

(Folie 12)

Wenn wir also auf die Aufgaben gucken, die wir in dieser medizinethischen Landkarte haben, sehen wir, dass es eine Aufgabe der Profession wäre, sich hier klar zu positionieren auf der Seite des Patientenwohls und klar zu sagen: Wir haben zumindest bei den in Moment etablierten Verfahren keinen klaren direkten medizinischen Nutzen. Das muss klargestellt werden, da kann nicht ein medizinischer Nutzen suggeriert werden, der nicht vorhanden ist. Das verlangt auch diese Vertrauensposition und der Vertrag der Ärzteschaft mit der Gesellschaft, die Verpflichtung dem Patientenwohl gegenüber.

Es kann davon unabhängig Gründe geben, diese Testverfahren im Gesundheitssystem anzubieten und auch ohne finanzielle Barrieren anzubieten. Aber die müssen eben gut begründet sein, und hierfür bräuchte man ein gutes ethisches, theoretisches Fundament auf der Ebene der Gerechtigkeit, also eine gerechtigkeitstheoretische Ausarbeitung.

(Folie 13)

Ich habe versprochen, einen Vorschlag hierfür kurz anzusprechen, den haben meine Maastrichter Kollegen aus der Bioethik formuliert. Sie bauen auf der theoretischen Basis von Norman Daniels auf, seiner Gerechtigkeitstheorie für das Gesundheitswesen, die davon ausgeht, dass Gesundheitsschutz zur Chancengleichheit in der Gesellschaft beiträgt. Auf diesem Konzept aufbauend stellen

sich verschiedene Fragen an Pränataldiagnostik, an NIPT-Verfahren, unter anderem und ganz prominent zuerst mal: Dient der Test dem Schutz der Gesundheit des zukünftigen Kindes? Das ist ja ganz wichtig, wenn man überlegt, ob er im Rahmen des solidarisch finanzierten Gesundheitssystems zur Verfügung stehen soll.

Falls das verneint werden muss, stellt sich die Frage: Wäre denn diese unter Umständen schwere, unbehandelbare Erkrankung des zukünftigen Kindes eine ernsthafte Gefahr vielleicht für die psychische Gesundheit der werdenden Mutter bzw. der Eltern?

Und könnte hier die vorgeburtliche Diagnostik die Gesundheit schützen und damit den fairen Zugang zu Lebenschancen ermöglichen? Das ist ein Weg, wie ein Zurverfügungstellen dieser Testverfahren gerechtfertigt werden könnte, aber das muss explizit geschehen. Dazu gehört die wichtige Frage: Gibt es hier Alternativen, eben nicht im Bereich der vorgeburtlichen Diagnostik, beispielsweise Unterstützungsmaßnahmen für Eltern, die hier andere Wege aufzeigen könnten?

(Folie 14)

Wichtig als Fazit ist, dass die bisherige ethische Debatte zur NIPT zu einseitig auf die reproduktive Autonomie fokussiert hat, ohne Implikationen auf der Ebene der Gerechtigkeit zu thematisieren. Die in der Praxis dominierenden Regelungsansätze nicht nur in Deutschland, sondern auch international suggerieren einen direkten medizinischen Nutzen der Tests. Das sollte vermieden werden.

Es fehlt ein umfassendes normatives Fundament, das beide in der Medizin relevanten Wertesysteme adressiert, das auch die Rechte des zukünftigen Kindes – sofern man die denn akzeptiert – be-

rücksichtigt und das vor allen Dingen eine überzeugende Begründung für das NIPT-Angebot wie auch für dessen Begrenzung liefert.

Damit bin ich am Ende meines Vortrags angekommen, vielen Dank.

Sigrid Graumann

Herzlichen Dank auch an Sie, Frau Schmitz, für diesen Ritt durch die ethische Debatte. Sie haben nicht nur die Debatte dargestellt, sondern auch deutlich gemacht, wo Engführungen in der medizinischen Debatte bestehen. Danke dafür. Darauf kommen wir gleich noch zurück. Vielleicht reicht uns das in der Fragerunde gleich, ansonsten sicher in der Podiumsdiskussion.

Damit leite ich zu Marion Baldus über. Marion Baldus wird jetzt vor allem die psychosozialen und gesellschaftlichen Folgen in den Blick nehmen. Frau Baldus, ich gebe Ihnen das Wort.

„Überschätzte Technik – unterschätzte Folgen“. Reflexionen über Disparitäten, Paradoxien und Risiken im Umgang mit NIPT

**Marion Baldus · Erziehungswissenschaftlerin,
Fakultät für Sozialwesen, Hochschule
Mannheim**

(Folie 1)

Herzlichen Dank. Ich möchte alle einladen, mit mir gemeinsam über die überschätzte Technik und die unterschätzten Folgen nachzudenken, also einen kritischen Blick darauf zu werfen, welche Folgen, die von der Testindustrie gerne ausgeblendet werden, für Frauen konkret, für Paare, für Familien und für Menschen mit Behinderung von dieser Technik ausgehen.

(Folie 2)

Starten möchte ich mit einem Prolog. Über Pränataldiagnostik zu reden heißt nämlich, über ein

Spannungsverhältnis zu reden. Dieses Spannungsverhältnis tangiert mindestens drei Bereiche: Zum einen gehört es um die reproduktiven Rechte von Frauen, es geht aber auch um die Rechte von Menschen mit Behinderung. Es geht um medizinethische, wichtige Aspekte und wichtige Errungenschaften: Selbstbestimmung, Autonomie, Nichtdirektivität.

Die UN-BR[Behindertenrechtskonvention], die Deutschland 2009 ratifiziert hat, erinnert uns daran, dass wir uns verpflichtet haben, „sofortige wirksame und geeignete Maßnahmen zu erreichen, um in der gesamten Gesellschaft das Bewusstsein für Menschen mit Behinderung zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und Würde zu fördern, Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderung in allen Lebensbereichen zu bekämpfen“.

Diskriminierende Aussagen, die in den ersten Jahren, besonders in den ersten Jahren nach der Entwicklung von NIPT, gehäuft in Testbroschüren zu lesen waren (wir haben damals im Rahmen eines größeren BMBF-Projektes eine Diskursanalyse gemacht), verletzen diese Verpflichtungen.

Über NIPT reden heißt also, sich in dieser Schnittstellenproblematik zu bewegen, die nicht widerspruchsfrei auflösbar ist. Eine Gesellschaft muss aus meiner Sicht diese Paradoxie aushalten. Ganz wichtig ist mir dabei zu betonen, dass dabei keine dieser Errungenschaften geopfert werden darf und vor allen Dingen auch keine der Akteursgruppen dabei delegitimiert wird.

(Folie 3)

Fünf Thesen führen durch meine Überlegungen. These 1 habe ich einem ehemaligen Slogan von LifeCodexx entnommen: Der Testumfang bestimmt den Preis. Ich möchte diese Aussage in einem Zwischenschritt dekonstruieren und die aus meiner Sicht wichtige und interessante Frage stellen:

Wie hoch ist eigentlich der emotionale Preis für Frauen, für ihre Partner, für ihre Familien, für die Gesellschaft, wie hoch ist der ethische Preis, wenn NIPT als Screening eingesetzt wird? Dazu später mehr.

Allen Thesen werde ich ein wortwörtliches Zitat vorausschicken. Damit fange ich Stimmen aus der Praxis ein, Stimmen, die wichtig sind, weil sie nämlich Einblicke geben in Realitäten. In den Hochglanzbroschüren der Testhersteller, die Frauen in den Praxen ausgehändigt werden, fehlen diese Realitäten völlig.

(Folie 4)

Beginnen wir mit einer ersten solchen Stimme: „Es soll die Wahl geben zwischen life codexx, harmony und fetalis. Alles Böhmisches Dörfer für mich. Was ist ein Muss, was ein Kann?“

Eine Schwangere fragt das in einem der vielen Foren, und das ist hochgradig interessant, da reinzuschauen. Dieses Zitat steht prototypisch für den Grad an Verunsicherung und Ratlosigkeit in Bezug auf nichtinvasive Tests. De facto ist aber die Lage noch viel komplizierter als life codexx (das ist der PraenaTest), Harmony und Fetalis, denn werfen Sie mal einen Blick auf diese Tabelle. Die ist nicht vollständig. Ich habe hier eine Auswahl getroffen.

Zehn Jahre, nachdem in Deutschland der erste NIPT eingesetzt wurde, haben wir eine hochgradig diversifizierte Testlandschaft, kaum noch zu durchschauen. Ich kam mir vor wie eine Detektivin beim Erarbeiten dieser ganzen Informationen. Manche bekommt man auch nicht, zum Beispiel US-Preise, da hätte ich mich erst registrieren müssen.

Zehn Jahre nach dem ersten NIPT in Deutschland haben wir eine unübersichtliche Testlandschaft. Sie ist hochgradig verflochten, durch Lizenzen, Patente, weltweite Kooperationen, spezialisierte

Labore. Das Angebot ist an die Frau gerichtet, oft auch im Direct-to-Consumer-Prinzip, und nach Leistung und Preis gestaffelt. Wir sehen gelb markiert unterschiedliche Optionen, eins, zwei oder drei, oder bei LifeCodexx heißt es jetzt: Small, Medium oder Large. Klein oder groß, nur Trisomie 21 oder das volle Programm?

(Folie 5)

Was ein Testangebot zur Folge hat, das allen Frauen unabhängig von ihrem Alter, von ihrem Risiko zur Verfügung gestellt wird, lässt sich gut mit einem Blick in eines unserer europäischen Nachbarländer sehen: die Niederlande.

Das Beispiel ist sehr erhellend, denn hier liegen klare Daten vor durch eine Studie, die dort 2017 in die Wege geleitet wurde und jetzt verlängert wurde, bis 2023. Frauen in den Niederlanden haben nach einer Beratung, die 30 Minuten geht, von den Hebammen in aller Regel durchgeführt wird und in der sie beraten werden, ob sie entweder das Ersttrimester-Screening machen wollen oder NIPT, dann die Möglichkeit, frei zu entscheiden. Sehr viele entscheiden sich für NIPT.

Untersucht wird das komplette Genom, auch Monosomien und Mikrodeletionen. Mitgeteilt, und das hat man damals schon gleich entschieden, werden jedoch nicht alle Befunde. Die Schwangere sollte entscheiden, wie umfangreich sie informiert werden will.

Gleich im ersten Jahr wollten 78 Prozent sämtliche Befunde wissen, unter anderem sehr seltene subchromosomale Veränderungen oder auch chaotisch-komplexe Chromosomenprofile, das hat Herr Netzer schon wunderbar erklärt: Wie soll man das interpretieren? Was macht man mit diesen Daten? Elf von den 100 entdeckten sogenannten anderen Trisomien wurden dann invasiv bestätigt, in 89 Fällen keine Bestätigung. Lediglich die Mosaikstrukturen waren die Träger dieser

Veränderungen, der Fetus selbst nicht. Das heißt: 89 Prozent dieser Frauen wurden unnötigerweise beunruhigt und in der Folge zu einer invasiven Untersuchung veranlasst, die sie ja ursprünglich gerade hatten vermeiden wollen, denn das ist ja die Botschaft in den Broschüren.

Erschreckend finde ich auch den extrem niedrigen positiven prädiktiven Wert, den haben Sie auch schon kennengelernt durch die Ausführungen von Herrn Netzer: 6 Prozent der seltenen autosomalen Trisomien, zum Beispiel 7, 8, 20. Diese werden seit 2021 in den Niederlanden nicht mehr mitgeteilt, in den USA schon, und damit verbunden ist auch diese große, Aufsehen erregende Recherche der New York Times.

Ich halte fest: Je breiter untersucht wird, umso mehr Daten werden generiert, die schwer interpretierbar und/oder uneindeutig oder falsch sind und deren klinische Relevanz nicht eingeschätzt werden kann.

Was heißt das für die betroffenen Frauen, die vielleicht guter Hoffnung waren und jetzt ein Ergebnis haben, was sie total irritiert? Dann doch durch einen ganzen Stufenprozess von Diagnostik gehen? Ich denke, das ist ein sehr hoher Preis.

In den USA werden jetzt, seit Erscheinen der Recherche der New York Times, Sammelklagen vorbereitet. Vielleicht bringt das eine Veränderung in dieses Spiel.

(Folie 6)

Meine nächste These: Mehr Wissen geht nicht automatisch mit mehr Freiheit einher (Schulz sagte das so). Wir alle haben in unserer Wissensgesellschaft vergessen, dass Wissen nicht per se gut ist, noch nicht einmal neutral. Sie ist Journalistin und hat ein Buch geschrieben und beschreibt, wie es ihr persönlich ergangen ist mit Auffälligkeiten, die bei ihrer damals noch nicht geborenen Tochter in der Schwangerschaft gefunden wurden und wie

sie vor der Entscheidung stand: Soll ich die Schwangerschaft fortsetzen, soll ich sie abbrechen? „Meine Freiheit foltert mich“, notierte sie damals.

Erzeugt wird oft ein Wissen, was kein robustes Wissen ist, selbst wenn Diagnosen zuweilen robust sind, da invasiv abgesichert. *Prognosen* sind es häufig nicht. Dieses Wissen löst Dilemmata aus und Risiken, zum Beispiel das Risiko, sich falsch zu entscheiden. Dieses Risiko ist ein wahn-sinniger Druck, der auf Individuen landet.

Ist das Wissen einmal in der Welt, kann es nicht zurückgenommen werden. Da ist die Studie von Werner-Lin et al. unglaublich interessant. Das waren alles auch uneindeutige Befunde. Die Eltern haben sich entschlossen, die Kinder zu bekommen. Sie haben es als „toxic knowledge“ erlebt. Denn dieses Wissen kann man nicht mehr verdrängen. Das Baby ist da, es wird kritisch hingeschaut, vom Tag an der Geburt: Ist da vielleicht *doch* was dran? Bisher haben sie noch nichts gefunden, was darauf hinweist, aber das Baby schreit so viel. Hängt es doch mit dieser Mikroveränderung zusammen? Die Gefahr ist eine Pathologisierung (das wird in diesen Berichten wunderbar beschrieben) und Therapeutisierung der frühen Kindheit.

Der Gegenentwurf zum Narrativ, dass Wissen ermächtigt, frei mache und in der Konsequenz Selbstbestimmung und Glück erhöhe, liegt im bewussten Verzicht auf Wissen.

Aber: Wie mit diesen Möglichkeiten umgehen? Lässt sich das staatlich steuern? Lässt sich der Verzicht auf Wissen verordnen? Was darf, soll, kann getestet werden? Was dürfen, sollen, können wir eigentlich wissen?

(Folie 7)

Wie sehr eine global operierende Marktsituation die Steuerung erschwert, möchte ich Ihnen an einem nächsten Beispiel zeigen: das Beispiel Norwegen. Norwegen ist ein Land, das sich bei liberalen Gesetzen, was den Schwangerschaftsabbruch anbelangt, lange gegen die Implementierung von NIPT gewehrt hat. Hängt es vielleicht mit einem spezifischen Mindset in diesem Land zusammen?

Der Bioteknologiradet schreibt dazu: „Ein wichtiger Leitgedanke in Norwegen ist das Ideal einer Gesellschaft, in der alle einen Platz haben, unabhängig davon, ob sie mit einem spezifischen Hilfebedarf geboren werden oder ernsthaft erkrankt sind.“

Lange also kein NIPT, und zwar bis 2020. Auch kein Ultraschall, das wurde nie von der Kasse finanziert. Es gab keinen legalen Zugang zu NIPT mit ganz wenigen Ausnahmen: wenn bereits ein Risiko festgestellt worden war. Es war auch nicht möglich, es als IGeL zu erhalten. Aber in Schweden und Dänemark konnten sie NIPT-Analysen durchführen lassen, ein kleiner Teil der Frauen hat es gemacht.

Jetzt, nach dem Biotechnology Act, gibt es kassenfinanziert einen Ultraschall im ersten Trimester, aber nur für Frauen ab 35. Es gibt NIPT für Frauen ab 35, aber nur 13, 18, 21. Frauen unter 35 können inzwischen die Leistung als Eigenleistung selbst finanzieren. Da ist der Ultraschall inkludiert, deswegen ein relativ hoher Betrag. Die Beratung, ähnlich wie in Holland, über Hebammen oder Gynäkologinnen. Private Zentren müssen die Zulassung beantragen. Das haben 19 Zentren sehr schnell gemacht und es war anscheinend eine Pressemitteilung wert, dass im August 2021 der erste NIPT in einem solchen privaten Zentrum durchgeführt wurde.

(Folie 8)

Norwegen stellt aber im Vergleich zu anderen europäischen Ländern eine Ausnahme dar, was die Reglementierung betrifft. Schauen Sie mit mir auf diese Tabelle: Länderpolitiken im Vergleich.

Deutlich wird: Dort, wo NIPT als First-Line eingesetzt wird, also ohne vorausgehendes Screening, steigen die Zahlen. Das sehen Sie auf den ersten Blick. Das Signal des staatlich gegebenen grünen Lichts durch öffentliche Finanzierung oder Teilfinanzierung des Tests ist ein Signal für die private Nutzung.

Als weiteres Phänomen wird sichtbar: Übernimmt die Krankenkasse alle oder fast alle Kosten für alle, ist die Nutzungsrate besonders hoch.

(Folie 9)

Ich komme zu meinen letzten Ausführungen.

„Die Verantwortung scheint größer als ich!“ Diese Aussage steht prototypisch für Verantwortungsdimensionen, die als Dilemma erlebt werden. Interessant ist aber, sich anzuschauen: Wie ist denn der ganze Apparat um diese Entscheidung, die gerne als autonome Entscheidung gerahmt wird, verteilt? Wie wird Verantwortung identifiziert und delegiert? Welche Rollenverteilung findet statt? Testhersteller als neutrale Wissensproduzenten, Frauen als autonome Akteurinnen?

Ich frage und zitiere aus der Versicherteninformation: Wie sieht die Rollenverteilung denn aus, wenn „eine Frau gemeinsam mit ihrer Ärztin oder ihrem Arzt zu dem Ergebnis kommt, dass der NIPT-Test in ihrer persönlichen Notsituation notwendig ist“? Wer entscheidet hier wie und wie lässt sich diese starke Belastung ermessen?

Das heißt also: Die verwobene Textur von Machbarkeiten, Erwartungen, Normierungen und Prob-

lemlagen wird so gerne auf ein privates Momentum reduziert, als autonome Entscheidung gerahmt. De facto aber kondensiert sich in dieser autonomen Entscheidung die gesamte Vorgeschichte der Bedeutungsproduktion von Behinderung, Leiden, Belastung und Selektion. Den Frauen und den die Indikation stellenden Medizern und Medizinerinnen verlangt sie ab zu entscheiden: Wie stark ist der seelische Gesundheitszustand der Schwangeren beeinträchtigt, wenn sie dieses Kind dann doch bekommt? Ist die zumutbare Opfergrenze überschritten?

(Folie 10)

Abschließend möchte ich etwas sagen über das Recht auf Teilhabe, Anerkennung und Inklusion von Menschen mit Behinderung. Es ist ein Menschenrecht, aber seine Einlösung kann nicht an werdende Eltern delegiert werden.

Ich gehe es jetzt schnell durch. Sie lesen das, während ich das hier anklicke, und ich komme zu dem Ende, nämlich:

Die Inklusion von Menschen mit Behinderung ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Diese ist als ein Kontinuum zu betrachten, ein Kontinuum, das lange vor der Geburt beginnt. Die Botschaft, die von einer expandierenden NIPT-Technologie auf Menschen mit Behinderung, ihre Eltern, werdende Eltern und die gesamte Gesellschaft ausgeht, steht antithetisch zu der Idee der Inklusion.

(Folie 11)

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit und ein ganz besonderer Dank geht an den Übersetzer der norwegischen Dokumente. Vielen Dank.

Rückfragen und Diskussion

Moderation: Sigrid Graumann · Deutscher Ethikrat

Herzlichen Dank, Frau Baldus. Sie haben das Versprechen, das wir gegeben haben, nämlich alle fachlichen Perspektiven auf das Thema NIPT zu lenken, wirklich erfüllt.

Ich möchte jetzt erst mal Steffen Augsburg fragen, ob er Fragen aus dem Publikum hat oder ob ich selbst anfangen soll zu fragen. Hast du schon was, Steffen?

Steffen Augsburg

Ja, wir haben eine erfreuliche Vielzahl von Fragen.

Sigrid Graumann

Dann halte ich mich zurück und wir geben dem Publikum die Chance, die Fragen zu formulieren.

Steffen Augsburg

Ich beginne mit einer Frage, die an das anknüpft, was Frau Baldus zum Schluss gesagt hat, und die sich auch auf unser Diskussionsformat, aber auch die darüber hinausgehende Debatte bezieht: Wie wird sichergestellt, dass bei diesen Fragen auch Betroffene, also Menschen mit Behinderung oder Eltern entsprechender Kinder, einbezogen werden? Wie können wir das machen? Das ist, glaube ich, auch ein leichter Vorwurf an die Runde, wo wir jetzt zumindest in dieser Zusammensetzung niemanden dabei haben, der unmittelbar betroffen ist.

Sigrid Graumann

Ich glaube, die Frage geht vor allem an Sie, Frau Baldus, aber die anderen beiden können gerne auch dazu Stellung nehmen.

Marion Baldus

Ich finde, das ist ein sehr komplexes und ethisch schwieriges Thema, wie das bisher gehandhabt

wurde. Es gibt ja die Hinweispflicht der Ärzte auf Beratung, und es gibt die Hinweispflicht, dass sich werdende Eltern mit Betroffenengruppen, mit Selbstvertretergruppen treffen können, um mehr über die spezielle Art von Beeinträchtigung, von der sie gehört haben, zu erfahren.

Aber was machen wir da eigentlich als Gesellschaft? Norwegen hat jetzt aufgehört zu finanzieren, dass diese Koppelung stattfindet. Es wird zwar auch kontrovers diskutiert, ob das ethisch sinnvoll ist, und das ist natürlich ein ganz ungünstiger Zeitpunkt, hier Stimmen von Menschen, von Familien hörbar zu machen, nämlich dann, wenn eine Frau (und das habe ich ja erforscht) in diesen Entscheidungsprozessen in einer kompletten Ausnahme-situation ist, und die ist es auch, wenn sie sich nachher dafür entscheidet, das Kind zu bekommen. Jetzt hier die Stimmen von Betroffenen in diesen Prozess der Entscheidung mit reinzuholen, die vielleicht noch ambivalent ist (häufig ist sie ja sehr ambivalent), finde ich ethisch sehr schwierig.

Ich glaube, wir bräuchten viel mehr – und ich habe das ansatzweise begonnen mit den Autorinnen, die „Ohrenkuss“ schreiben. Wir hatten in der Hochschule Mannheim eingeladen und ich habe eine der Autorinnen auch zu dem Thema Pränataldiagnostik gefragt. Wir hatten dort eine Podiumsdiskussion, eine Veranstaltung.

Das ist so wichtig, dass wir Foren geben und Räume geben, wo Betroffene selber darüber sprechen können, wie sie das erleben. Ich war bei der letzten Folie sehr schnell, „Don't screen us out“, diese Kampagne aus England. Wir brauchen aus meiner Sicht viel mehr an Foren, an Möglichkeiten, wo sich Menschen, die wissen, es wird nach ihren Merkmalen gesucht, äußern können, wie das für sie ist und wie sie das erleben.

Sigrid Graumann

Frau Schmitz, wollen Sie noch ergänzen? Sie haben sich ja auch damit beschäftigt, wie die Beratung und Aufklärung aussehen soll.

Dagmar Schmitz

Ja. Zum einen würde ich das gern bestätigen, aus meiner Erfahrung aus der genetischen Beratung, dass das im individuellen Kontext sehr schwierig ist, da Betroffenengruppen und auch Einzelne mit einzubeziehen. Für beide Seiten ist das nicht einfach.

Was aber, glaube ich, sehr hilfreich und gut ist, ist die Initiative, die in Großbritannien beispielsweise durch den Nuffield Council gestartet wurde, wo man auf der Regulierungsebene ein breites Meinungsbild eingeholt hat und gefragt hat: Wie ist denn dieses Testangebot für Menschen, die selbst diese Merkmale haben? Wie nehmen sie das wahr, wie nehmen sie die Veränderungen in der Gesellschaft und dieses Pränataldiagnostikangebot wahr?

Ich glaube, auf dieser Ebene, auf der Regulierungsebene ist das eine ganz wichtige Stimme, die in der Vergangenheit viel zu wenig gehört wurde und die auch sehr wichtig ist, wenn wir uns überlegen, wir brauchen, wir müssen mehr in Richtung Gerechtigkeitsüberlegungen gehen. Es müssen alle betroffenen Akteure mit in den Diskurs einbezogen werden, und diese Stimme war bisher nicht gut mit einbezogen.

Sigrid Graumann

Wollen Sie noch ergänzen, Herr Netzer? –

Dann bitte gleich die nächste Frage, Steffen.

Steffen Augsberg

Hier sind zwei Fragen. Wie soll gewährleistet werden, dass das Recht auf Nichtwissen gewahrt bleibt, dass die Schwangere sich also nicht unter Druck gesetzt fühlt?

Und damit eng verbunden: Wie wird verhindert, dass ein gesellschaftliches Klima entsteht, in dem Druck auf werdende Eltern ausgeübt wird, einen Schwangerschaftsabbruch vorzunehmen?

Das kann man vielleicht verknüpfen mit einem knappen Erfahrungsbericht, den uns eine Mutter geschickt hat: Sie sagt, die Situation von Eltern mit Kindern mit Behinderung ist immer noch eine sehr belastende, weil die gesellschaftliche Unterstützung zwar heute besser ist als vor 20 Jahren, aber immer noch sehr stark zu wünschen übrig lässt, um das vorsichtig auszudrücken.

Sigrid Graumann

Wer möchte die Frage beantworten?

Marion Baldus

Gerne.

Sigrid Graumann

Ja, Frau Baldus und dann würde ich vielleicht Herrn Netzer aus der Humangenetik-Perspektive mit reinnehmen wollen.

Marion Baldus

Ich glaube, wenn wir zurückblicken in die Anfänge der Pränataldiagnostik bis heute, hat das mit dem Recht auf Nichtwissen nie so richtig gut geklappt. Selbst wenn es als Erstes genannt wird, was auch wichtig wäre, da so einen Standardkatalog zu machen, wie findet so eine Beratung statt, immer zuerst hinzuweisen: Es gibt dieses Recht auf Nichtwissen. Aber es funktioniert nicht in der Praxis.

Und auch die Idee, man könnte wirklich einen Informed Consent erreichen – das ist so komplex geworden mit diesen Tests, ich habe den Eindruck, dass es auch für Medizinerinnen oft super komplex ist. Wie will man das denn vermitteln?

Also informierte Zustimmung und Recht auf Nichtwissen sind tolle Prinzipien, aber in der Praxis, auch wenn wir zurückblicken auf Jahre, ganz schwer umzusetzen.

Sigrid Graumann

Ich glaube, das passt gut, Herr Netzer. Vielleicht können Sie sagen, was die Voraussetzungen für Gynäkologen und Gynäkologinnen, die die Tests ja primär anbieten, dafür wären, eine Aufklärung und Beratung anzubieten, die Informed Consent so gut wie möglich gewährleisten kann.

Christian Netzer

Natürlich eine kontinuierliche Fortbildung und es muss eine spezielle Qualifikation zur fachgebundenen genetischen Beratung vorliegen, wenn man gendiagnostikgesetzkonform solche Tests anbietet.

Aber die Frage hat auch eine gesamtgesellschaftliche Komponente. Letztlich ist eine Veranstaltung wie diese hier heute Abend ein ganz kleiner Baustein dazu, um zu verhindern, dass ein solcher gesellschaftlicher Druck aufgebaut wird auf Schwangere, pränataldiagnostische Maßnahmen in Anspruch nehmen zu müssen. Insofern sind vielleicht auch die Zeiten des Internets besser als noch vor 20 Jahren. Es gibt sehr viele Informationsquellen, über die sich Schwangere informieren können. Das ist nicht immer einfach, die richtige und zuverlässige zu finden. Aber es beginnt beim Aufklärungsgespräch mit der Frauenärztin, wo genügend Zeit vorhanden sein muss (was wieder daran hängt, dass auch eine entsprechende Vergütung da ist), und es endet bei jedem von uns, dass wir auch in unserem privaten Umfeld dafür sorgen, dass eine solche wie in der Frage geschilderte Drucksituation möglichst wenig zu spüren ist.

Sigrid Graumann

Wir haben noch Zeit für eine letzte Frage.

Steffen Augsberg

Ein Punkt, der angesprochen wurde, wo auch noch mal die Meinung von allen interessant wäre, wären die Folgen des Ganzen. Jemand hat konkret gefragt: Was passiert eigentlich mit dieser GBA-Entscheidung, wenn sich herausstellen sollte, dass infolge dieser stärkeren Einbeziehung in den GKV-Katalog die Zahl der Geburten von Kindern mit Trisomien zum Beispiel stark sinkt?

Ich glaube, die Antwort ist relativ klar. Der GBA hat das jedenfalls nicht vorgesehen, die Frage ist ein bisschen: Wie gehen wir mit diesem Befund um? Was bedeutet das, dass im Prinzip ja klar ist, es gibt keine therapeutische Reaktion auf diese Erkenntnis, so man sie mit den NIPTs gewinnt, sondern letztlich nur die Option Schwangerschaftsabbruch oder Leben mit dem entsprechenden Wissen und dem entsprechenden Kind. Können Sie etwas dazu sagen, was die Reaktionsmöglichkeiten angeht und was das für uns als Gesellschaft bedeutet?

Sigrid Graumann

Wer mag starten?

Dagmar Schmitz

Ich kann vielleicht anfangen, weil das ganz gut an das anschließt, was ich dargestellt habe. Wie wir darauf reagieren, hängt davon ab, welche Bedeutung wir dem Ganzen zumessen. Wenn wir das Prinzip der reproduktiven Autonomie ernst nehmen und sagen: Wir wollen diese Tests zur Verfügung stellen, weil die wichtig für die Möglichkeit der Selbstbestimmung von Schwangeren und Paaren sind, dann müssen wir auch die Konsequenzen mittragen.

Wenn wir aber das Prinzip der reproduktiven Autonomie anders interpretieren wollen und vielleicht noch mal überdenken wollen und vielleicht differenzierter betrachten, welche Aspekte daran oder welche Tests sind wirklich wichtig für die

reproduktive Autonomie und ist unser Angebot da vielleicht einzuschränken? Dann wäre das natürlich der Schritt. Man müsste anschauen: Warum steigt die Zahl? Funktioniert die Selbstbestimmung? Und dann gibt es eben diese ganzen Grenzen, die Frau Baldus angesprochen hat, diese Schwierigkeiten in der Umsetzung, in der Praxis. Und wenn die Selbstbestimmtheit das zum Ergebnis hat, muss man eben kritisch hinterfragen: Interpretieren wir das richtig? Da sind die rechtfertigenden Gründe entscheidend.

Sigrid Graumann

Herr Netzer, wollen Sie weitermachen?

Christian Netzer

Mir ist nicht bekannt, dass die Zahl der Schwangerschaftsabbrüche in irgendeiner Form dahingehend ausgewertet wird, ob NIPT einen Effekt hat oder nicht. Aber eine naheliegende Reaktion ist, es gibt gute Daten dazu, dass der Anteil an Schwangerschaftsabbrüchen nach vorgeburtlichem Nachweis einer Trisomie 21 sinkt, wenn zum Beispiel eine humangenetische Beratung stattgefunden hat. Je mehr Beratungsangebote für die Schwangeren existieren, desto geringer die ansonsten ja sehr hohe Abbruchrate.

Das hat vielleicht oder hoffentlich etwas damit zu tun, dass zum Teil auch falsche Vorstellungen existieren, die von Experten geradegerückt werden können, nicht in dem Sinne, dass sich damit alle Sorgen und Ängste in Luft auflösen, aber dass manches Unbegründete dann wegfallen kann. Und natürlich ist es nicht nur die genetische Beratung, es ist dann auch die psychosoziale Beratung, es sind Informationen, die Schwangere in einer solchen Dilemmasituation benötigen, was es für Hilfen für ein Leben mit dem Kind gibt, die dann die Entscheidung maßgeblich hin zum Austragen mit beeinflussen können.

Andersrum ausgedrückt: Hohe Abbruchraten würden für mich anzeigen, zumindest speziell bei der Frage der Trisomie 21, dass es offenbar wenig solche Angebote gibt.

Sigrid Graumann

Frau Baldus, wollen Sie noch was hinzufügen?

Marion Baldus

Ja. Aus meiner Forschung kann ich sagen, dass Frauen, die vorher entschlossen waren, „ich nehme jedes Kind“, komplett verunsichert werden, wenn tatsächlich ein ernster Befund da ist. Diese Eigendynamik ist auch ganz schwer zu stoppen, bis hin zu ständigem Wechsel wie so ein Kippbild: „Ich bekomme es, ich bekomme es nicht, ich bekomme es, ich bekomme es nicht.“ Ob es in dem Moment noch über Beratung möglich ist? Ich glaube, eigentlich nur in der Hinsicht, dass man die Frau dabei unterstützt, sich vorzustellen, wie kann ich im Rückblick, das Leben quasi von hinten gedacht, am besten diese Entscheidung fällen und in mein Leben integrieren?

Wir sehen in Dänemark, dass durch das komplette Screening für alle Frauen am Anfang die Geburtenrate an Kindern mit Down-Syndrom total runterging, also halbiert innerhalb von kurzer Zeit. Das verändert sich im Moment aber wieder.

Ich glaube, es braucht wirklich so ein ganzes Mindset in der Gesellschaft. Wie gesagt, das sind nicht die Frauen alleine und das sind auch nicht die Familien und die Partner. Die Angst ist unheimlich groß bei schwangeren Frauen, selber die Erfahrung der Exklusion zu machen, wenn sie Mutter werden von einem Kind, was anders ist, was anders gemacht wird von der Gesellschaft. Der Begriff Othinging ist da sehr wichtig. Das ist sehr eng verbunden: mein Körper, mein Kind. Und diese Angst vor der Exklusion, dann eben doch besonders zu werden, ist ein ganz wichtiges

Motiv, was die Frauen in ihren Entscheidungssituationen wälzen.

Sigrid Graumann

Herzlichen Dank an die ganze Runde und an Steffen Augsberg für die Publikumsfragen, an Sie im Publikum für die Fragen und für die Positionen, die Sie uns mitgeteilt haben. Wir haben einen super Auftakt für die Podiumsdiskussion. Damit übergebe ich an meinen Kollegen Wolfram Henn, der jetzt die Podiumsdiskussion moderieren wird. Wolfram, du hast das Wort.

Teil 2: Erfahrungsberichte aus der Praxis und Verbesserungspotenziale

Podiumsdiskussion

Moderation: Wolfram Henn · Deutscher Ethikrat

Herzlichen Dank für die Eingangsrunde. Jetzt geht es in die Diskussion, die wir – ich gebe kurz eine Zeitstruktur – in zwei Teile aufgliedern: jetzt erst die Podiumsdiskussion mit fünf Teilnehmerinnen und Teilnehmern, und dann nach ungefähr 40 Minuten – und während der Zeit bitte ich alle, die dabei sind, fleißig weiterhin Fragen an unseren Publikumsanwalt Steffen Augsberg zu geben – werden wir das dann öffnen. Ganz am Schluss machen wir in den letzten fünf Minuten noch eine Publikumsumfrage.

Wir haben es schon gesehen, dass keiner der Vortragenden am Anfang wirklich Begeisterung versprüht hat. Wir bewegen uns in einem Dilemma zwischen dem von den Proponenten von NIPT angeführten Gewinn an Autonomie für die Schwangeren und die Paare, vielleicht schon vor ihrem Kinderwunsch, und der Gefahr einer gesamtgesellschaftlichen Verlustsituation von Akzeptanz für Menschen mit genetischen Besonderheiten

auf der anderen Seite, vor dem Hintergrund, dass wir real die Angebote von NIPT ja schon haben für diejenigen, die privatversichert sind oder es sich anderweitig leisten können.

Darauf kann man viele verschiedene Perspektiven richten, und da können wir jetzt ein bisschen etwas von den angemahnten personellen Defiziten auflösen durch die Sprecherinnen und Sprecher in der Diskussionsrunde, die ich alphabetisch kurz vorstellen möchten:

Frau Vera Bläsing aus Kerpen, Peer-Beraterin (Expert by Experience nennt man das) von der Elterninitiative „BM 3x21“, Architektin vom Brotberuf, Expertin dadurch, dass sie Mutter einer Tochter mit 46 und eines Sohnes mit 47 Chromosomen ist.

Dann haben wir Silke Koppermann aus Hamburg, niedergelassene Gynäkologin, also an der tagesgeschäftlichen Front, und zwar als Gynäkologin und Psychotherapeutin. Das ist sicherlich eine spannende Brückenfunktion.

Dann Frau Rebecca Maskos von der Uni Bremen in der Doppelfunktion als Wissenschaftlerin mit dem Thema Disability Studies, sicherlich auch mit einer Eigenperspektive, darin zusätzlich als freie Journalistin unterwegs. In ihrem Statement (da möchte ich Ihnen allen die Tagungsmappe mit den ausführlicheren Eingangsstatements empfehlen) kam der Begriff des Otherings schon vor, der mir ehrlich gesagt auch recht neu war. Vielleicht können Sie dazu im Laufe noch ein bisschen mehr sagen.

Viertens Frau Marina Mohr, Psychosoziale Beraterin bei einer nichtmedizinischen, sondern primär psychosozialen Beratungsstelle, Cara in Bremen, zu Schwangerschaft und pränataler Diagnostik.

Dann haben wir die spezialisierte Alltagsfront sozusagen mit Alexander Scharf aus Mainz, heute

aus der Schweiz zugeschaltet, niedergelassener Gynäkologe sozusagen mit Ultraschallkopf in der Hand in einem medizinischen Versorgungszentrum für pränatale Gynäkologie.

Jetzt haben wir die verschiedenen Perspektiven und ich möchte Ihnen allen zum Einstieg in die Diskussion mit der Bitte um einen kurzen Aufschlag aus Ihrer Perspektive die Frage geben: Wie sieht aus Ihrer Sicht die Beratungspraxis rund um NIPT und Pränataldiagnostik aktuell aus? Wo erleben Sie in Ihrem aktuellen Tun die aktuellen Defizite und was kann man auf die Schnelle, mit kurzfristigen Maßnahmen, und was längerfristig perspektivisch da verbessern?

Gehen wir doch der Reihe nach durch, Frau Bläsing.

Vera Bläsing · Peer-Beraterin, Elterninitiative „BM 3X21“, Kerpen

Guten Abend. Ich denke, zum einen sollte man sich, wie Frau Baldus auch gerade gesagt hat, mehr um die Ursachen kümmern, warum dieser Test so stark nachgefragt wird und warum die Angst der Schwangeren eigentlich so groß ist, ein Kind mit Behinderung zu bekommen in unserer Gesellschaft. Um vielleicht doch die Nachfrage nach solchen Tests auf Dauer zu senken, wenn man diese Ursachen mal ein bisschen angeht, muss man dringend dafür sorgen, dass es mehr Kontakt zwischen Menschen mit und ohne Behinderung gibt, dass man sich gegenseitig besser kennenlernt und auch den Umgang miteinander lernt, auch den alltäglichen Umgang, und Berührungängste abbaut. Denn ich glaube, das kann so ein kleines Beratungsgespräch nicht leisten.

Es muss selbstverständlich werden, dass auch Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ganz selbstverständlich Zugang zu allen Aspekten des täglichen Lebens haben. Dazu gehört, dass es selbstverständlich wird, dass auch die Tagesschau

oder auch ein Forum Bioethik nicht nur Übertragungen in Gebärdensprache anbietet, sondern auch in Leichte Sprache, damit dieser Inhalt für alle Menschen zugänglich ist.

Das wäre mein Eingangsstatement.

Wolfram Henn

Vielen Dank. Frau Koppermann.

Silke Koppermann · Frauenärztin und Psychotherapeutin, Hamburg

Ich denke, wir haben in der Praxis häufig eine schwierige Gemengelage. Die Einstellung von Ärztinnen kann natürlich auch ein Spiegel der Gesellschaft sein, dass es da auch Vorurteile gegen den Wert von behindertem Leben gibt und sich viele Ärzte, sei es aus ihrer eigenen Einstellung, verpflichtet sehen, in der Schwangerschaft Besonderheiten herauszufinden und es möglicherweise dabei zu ermöglichen, dass manche Kinder nicht geboren werden.

Wir sind leider auch häufig in einer Angstsituation, die entsteht manchmal, dass wir Vorwürfe kriegen, wenn wir nicht dafür gesorgt haben, dass da etwas nicht erkannt wurde, oder es haben alle große Angst, dass mit dem Kind etwas passieren könnte. Angst ist immer ein schlechter Ratgeber. Es ist total wichtig, dass wir uns viel Zeit nehmen in der Schwangerschaft, die Fragen der Frauen und die Wünsche herausfinden und dann entsprechend dem Auftrag Beratung machen.

Es gibt aber auch viel Ausbildungs- und Nachholbedarf für Ärztinnen und Ärzte. Das Thema Disabilities kommt sicherlich im Studium, in der Facharztausbildung sehr wenig vor, und auch leider – ich bedaure das sehr – das Thema Fortbildung nach dem Gendiagnostikgesetz. Die sind sehr knapp, muss man sagen; ich habe es mir gerade noch mal angeguckt: Die bestehen aus – wenn man fünf Jahre Fachärztin ist, braucht man nur eine Wissenskontrolle zu machen. Durch das

Leben soll einem die Kompetenz da wohl selber erwachsen. Dieser Kurs besteht weitgehend aus humangenetischem Wissen. Da kommen keine Menschen wie hier in diesem Podium vor, die Wissen über die Thematik selber einbringen. Der kommunikative Teil ist freiwillig, denn ein Teil der Facharztausbildung ist die psychosomatische Grundversorgung. Da ist sicherlich viel Luft nach oben an weiterer guter Ausbildung und sich da wirklich Zeit zu nehmen und mit den Frauen rauszufinden, was ist eigentlich ihr Weg? Es gibt da manchmal eine schwierige Gemengelage, die man sicherlich nicht nur mit schlechter Honorierung und Zeit begründen kann.

Interessant – ich glaube aber, dass im Gegensatz zu dem, was Frauen überall hören, und der Botschaft, das soll jetzt Kassenleistung werden (Frau Baldus hat ja gesagt, was das in anderen Ländern für Folgen hat), dass das etwas ist, was gesucht werden soll. Erfreulicherweise scheint es in diesem Kreis keiner unbedingt notwendig zu finden, Abbruch wegen Trisomie 21 zu machen. Das scheint aber irgendwie in der Gesellschaft Allgemeinwissen zu sein, und es ist sehr schwierig, in der konkreten Situation gegen diese ganzen Faktoren anzuarbeiten. Ich glaube, es ist auch eine Überforderung der Beratung, dass sie alle Botschaften, die aus der Gesellschaft kommen und jetzt durch diese Kassenfinanzierung, dass die Beratung das alles wieder aufheben soll. Da überschätzt man die Fähigkeiten in der Beratung.

Ganz banal kann man noch sagen: Was ist das eigentlich für ein Medizinproduktegesetz, wo alle möglichen Tests auf den Markt kommen, die eigentlich keiner haben will? Marktgesteuert wurde vorhin schon genannt. Was gibt es an Regelungen für weitergehende Tests? Da sind ja noch viel mehr in der Pipeline. Und wie ist das Monitoring dazu?

Wolfram Henn

Frau Mohr, die psychosoziale Perspektive.

Marina Mohr · Psychosoziale Beraterin bei Cara – Beratungsstelle zu Schwangerschaft und Pränataldiagnostik, Bremen

Wir erleben in der Beratung die Nutzung dieser NIPTs, ich würde sagen, ohne Konzept. Es gibt einerseits Schwangere unter 30, ohne Auffälligkeiten, die den Test machen, mit einem gewissen Risiko (das haben wir schon gehört) für ein falsch-positives Ergebnis. Gleichzeitig gibt es Schwangere, die sind 40, haben vielleicht bereits Abbrüche wegen einer Trisomie hinter sich, einen immensen inneren Druck, wollen gerne genau diese Diagnose ausschließen und kriegen den Test nicht. Das heißt, da gibt es noch kein Konzept.

Wir erleben eine große Verwirrung darüber, was dieser Test nun kann, warum es auch noch das Nackentransparenz-Screening gibt und was jetzt die Methode mit dem besseren Preis-Leistungs-Verhältnis ist. Das ist tatsächlich etwas, was in der Beratung angefragt wird.

Meine Erfahrung ist, dass jene, die im Grunde am besten informiert sind, die am ressourcen[...] schon sind, die am meisten verwirrt sind und die Beratungsstelle vor der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik aufsuchen. Der Rest kommt gar nicht erst bei uns an. Da muss auch unbedingt nachgebessert werden.

Aus Sicht unserer Beratungsstelle gab es vor der Kassenzulassung keine ausreichende politische und zivilgesellschaftliche Auseinandersetzung um die Frage, was dieser Test wirklich bedeutet. Insofern sehen wir immer noch keine gesellschaftlich legitime Grundlage dafür, dieses Verfahren tatsächlich zu haben, und würden dafür plädieren, dass das wieder zurückverhandelt werden muss in Gesellschaft, bevor das jetzt kommt.

Das wäre eine zentrale Forderung, wahrscheinlich nicht die realistischere.

Aus meinem Kompetenzbereich zu der Frage, was eigentlich in Beratung realisierbar ist (Silke Koppermann hat es gerade schon angesprochen), muss man sich einmal die Bedeutung von Beratung im Kontext von nichtinvasiver Pränataldiagnostik angucken. Da sieht man, dass die Forderung nach mehr Beratung wie ein vermeintliches Gegengewicht reflexartig immer dann lauter wird, wenn es immer weitreichendere und immer mehr auch selektive Untersuchungen gibt, die auf den Markt kommen.

Beratung wird darin zunehmend auch zu einem Legitimationsmittel, sodass im Grunde eine unangemessene Hoffnung zur Ausgleichswirkung gelegt wird, weil Beratung immer individuell ist und auf einer individuellen Ebene nicht das wettmachen kann, was sozial oder gesellschaftlich nicht passiert. Das heißt, wenn wir reflexartig fordern, Beratung muss gestärkt werden, dann muss man das immer auch mitdenken.

Und man muss unterscheiden: Ist es die Beratung vor der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik? Das muss sicherlich gestärkt werden, und da geht es nicht nur um die genetische Beratung (da gibt es Informationen), sondern auch um die psychosoziale Beratung, wo es um die Frage geht: Was bedeuten diese Informationen für mich, als Rat suchende Schwangere? Das sind zwei verschiedene Beratungsfelder, und bei uns ist es derzeit vielleicht jede dreißigste Beratung. Also es ist noch sehr wenig, was vor Inanspruchnahme genutzt wird, eben auch mit einem sozialen Bias drin, das habe ich gerade schon gesagt. Nach den derzeitigen Strukturen der Schwangerenberatung, wo man auf 40.000 Einwohner:innen ein Vollzeitäquivalent von einer Schwangerenberaterin hat, ist das nicht leistbar.

Dann wäre ein Vorschlag die Möglichkeit, mehr auf die Hebammenversorgung zu setzen, sie zu stärken. Der positive Nebeneffekt wäre, dass es eine Trennung geben würde zwischen denen, die zu den Tests beraten, also den Beratungsstellen und den Hebammen, und denjenigen, die sie durchführen und vielleicht oder definitiv an den Tests verdienen. Das ist ein wichtiger Schritt in Richtung einer interessenskonfliktfreien und klientinnenzentrierten Beratung. Das ist ja auch bei § 218 der Fall und wäre hier sicher auch angezeigt.

Vielleicht noch ganz kurz: Die Beratungen nach der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik laufen bei uns als Schwangerschaftskonfliktberatung. Das sind noch mal andere Felder und das sind andere Themen, und auch da braucht es dringend Nachbesserungsbedarf. De jure ist es so, dass Behinderung nicht mehr als Indikationsgrund für einen Schwangerschaftsabbruch gilt. Seit 1995 gibt es keine embryopathische Indikation mehr. Wir erleben aber, dass es de facto in der allergrößten Anzahl der Fälle so ist, dass die schwangere Frau nur, wenn sie einen Befund hat nach der 14. Woche, den Abbruch bekommt. Da braucht es also dringend eine Übereinstimmung zwischen Gesetz und Verfahren, weil in der derzeitigen Situation die Schwangeren natürlich am meisten leiden.

Wolfram Henn

Vielen Dank. Gesellschaftliche Vorprägungen sind sicherlich mit dafür verantwortlich, wer überhaupt zu den Beratungen geht. Dazu hat Frau Maskos sicherlich etwas zu sagen.

Rebecca Maskos · Wissenschaftliche Mitarbeiterin Disability Studies, Universität Bremen, und freie Journalistin

Ja. Ich sag erst mal kurz, was meine Doppelfunktion ist: Zum einen bin ich als Wissenschaftlerin und Journalistin hier, das ist wichtig, zum anderen

aber auch sozusagen als Betroffene von Behinderung, und auch von einer genetisch bedingten Behinderung, den sogenannten Glasknochen. Das ist eine Beeinträchtigung, die man feststellen kann, auch über NIPT. Das wird momentan noch nicht weitgehend praktiziert, aber es ist in der Vorbereitung, dass das ausgeweitet wird, in der Diagnostik, momentan wird das nur auf spezielle Nachfrage genutzt.

Aber wenn ich mir vorstelle, auf meine Beeinträchtigung würde regelhaft gescreent, wie das jetzt zum Beispiel auf Trisomie 21 der Fall ist oder bald der Fall sein wird, das würde auf mich eine schwierige Botschaft aussenden. Ich hätte schon das Gefühl, dass meine Beeinträchtigung vermeidbar ist, dass damit vielleicht auch meine Existenz vermeidbar ist, und ich hätte das Gefühl, ich muss mich mehr rechtfertigen. Ich muss mich legitimieren dafür, warum ich da bin, warum ich Leistungen der Gesellschaft in Anspruch nehme, warum ich einen Platz in der Gesellschaft haben möchte.

Es ist nicht so, dass ich mich direkt diskriminiert fühle durch die Tests und schon gar nicht durch werdende Eltern, die diese Tests in Anspruch nehmen. Aber die Tatsache, dass diese Tests überhaupt entwickelt werden und dass sie genutzt werden, zeigt, dass es ein bestimmtes Denken über Behinderung gibt. Das hat Frau Baldus schon sehr gut dargestellt, Stichwort Othering. Wir dienen oft sozusagen als Negativfolie von Normalität. Menschen zum anderen zu machen hilft, Normalität herzustellen. Das finden wir in vielen Prozessen. Der Begriff kommt eigentlich aus den Post-colonial Studies, ist im Antirassismuskontext entwickelt worden, aber das finden wir als Dynamik auch im Verhältnis Behinderung/Nichtbehinderung.

Othering ist etwas, was zum Beispiel in Beratungsgesprächen, in medizinischen Beratungsgesprächen durchaus stattfindet, weil (das wurde auch schon gesagt) Ärztinnen und Ärzte Teil einer Gesellschaft sind, die bestimmte Vorurteile gegenüber behinderten Menschen haben, die auch bestimmte Ideale pflegt, wo es vor allem das Ideal eines nützlichen, leistungsfähigen, autonomen Subjekts gibt, und all diesen stehen behinderte Menschen erst mal vermeintlich entgegen. Ärzte und Ärztinnen sind Teil davon. Insofern wird, was ich hauptsächlich anekdotisch kenne, oft so eine Worst-Case-Szenario dargestellt und Behinderung teilweise als etwas geradezu Monströses konstruiert.

Ich kenne diese negativen Voraussagen und Prognosen auch aus meinem eigenen Leben. Zum Beispiel als ich geboren wurde, wurde meinen Eltern gesagt: „Na ja, das Kind überlebt vielleicht maximal ein paar Tage.“ Dann wurden daraus ein paar Wochen, dann ein paar Monate, dann ein Jahr. Irgendwann war klar, okay, das Kind lebt jetzt.

Das ist eine Erfahrung, die ganz viele Menschen nicht nur mit Glasknochen, sondern auch mit angeborenen Behinderungen generell machen: Es wird eigentlich immer erst mal davon ausgegangen, dass der schlimmste Fall eingetreten ist, und die breite Varianz von Beeinträchtigungen, die es gibt, wird oft überhaupt nicht abgebildet.

Was folgt für mich daraus? Ich denke, wir brauchen zwei Sachen im Kern: Wir brauchen eine wirklich inklusive Gesellschaft, die wirksame Maßnahmen veranlasst, wo behinderte Menschen in allen Lebensbereichen auch wirksam ein Teil sein können. Denn nur wenn Menschen wirklich Beziehungen zu Menschen mit Behinderungen eingehen können, als Arbeitskollegin, als Mitschüler, als Kommilitonin, als Nachbarin, als Beziehungspartnerin in einer Liebesbeziehung usw., erst dann haben wir wirklich Inklusion. Wie wir

das schaffen, darüber können wir vielleicht nachher noch reden, denn das sind viele einzelne Bereiche, die man da durchgehen könnte.

Das Zweite, was auch sehr wichtig ist: Wir müssen mitsprechen können. Das ist auch schon mehrfach gesagt worden. Wir müssen uns beteiligen können, damit zum Beispiel solche Worst-Case-Prognosen nicht mehr stattfinden, sondern ein reales Bild von Leben mit Behinderung präsentiert werden kann.

Wolfram Henn

Vielen Dank. Im Medizinstudium lernen wir: Sobald sich ein Ultraschallkopf auf den Bauch der Schwangeren senkt, wird Pränataldiagnostik gemacht, nicht nur mit den primär genetisch motivierten Untersuchungen. Wie sieht es in der pränatal-gynäkologischen Praxis aus?

Alexander Scharf · Pränatalmediziner, Mainz

Ja, es ist gefragt worden nach der Beratungsrealität. Gegenwärtig – ich beziehe mich zunächst nur auf das rein Medizinische – fehlt ein klares Verständnis bei Laien, aber auch in nicht geringen Teilen der Ärzteschaft dafür, dass NIPT ein Test ist und keine Diagnose. Nur eine Diagnose eröffnet für die Schwangere eine klare Handlungskonsequenz. Die primäre Aufklärung, über die wir jetzt sprechen und die sehr wichtig ist, findet in der Realität im Internet und damit im Vorfeld durch die kommerziellen Anbieter statt. Die ärztliche und psychosoziale Aufklärung ist gut gemeint, kommt aber in aller Regel in einem Entscheidungsfindungsbaum viel zu spät. Ein genetischer Test ohne die Befragung des Kindes durch den Ultraschall ist indikationslos und damit ohne konkreten Bezug.

Was würden wir uns als Pränatalmediziner wünschen? Ich freue mich, dass wir hier an dieser Stelle als diejenigen Ärzte, die das, was jetzt re-

gulatorisch beschlossen wurde, im Alltag umsetzen müssen. Das sind die Pränatalmediziner, das sind die Frauenärztinnen und Frauenärzte, und das sind nicht die Genetiker und auch nicht die Medizinethiker. Wir müssen den Alltag stemmen. Wünschenswert für die Verbesserung der Separation (und ich beziehe mich hier auf ganz klare Sachaspekte) wäre: kein NIPT ohne eine Ultraschall-Untersuchung des Fetus. Nur diese lässt das NIPT-Ergebnis richtig einsortieren und die Patientin adäquat beraten.

Und ganz wichtig: Etablierung eines klaren Indikationskatalogs. Ein kurzer Blick auf die Aufklärungsbroschüre des IQWiG, die wir ab dem Sommer zur Beratungsgrundlage nehmen müssen. Dort steht: Wann wird der NIPT von der GKV übernommen? Da steht wortwörtlich: „Ein Hinweis auf eine Trisomie kann sich zum Beispiel durch die normalen Vorsorgeuntersuchungen oder das sogenannte Ersttrimester-Screening ergeben“. Demgegenüber steht in der Novellierung der Mutterschafts-Richtlinie: „Ein statistisch erhöhtes Risiko für eine Trisomie allein reicht für die Anwendung dieses Tests nicht aus.“ Ja, was denn nun?

Wolfram Henn

Ja, wir sind da in dem Grenzbereich zwischen Schwangerschaftsvorsorge allgemein und zwischen gezielter, ja, Vorsorge kann man es wohl schlecht nennen, sondern gezieltem Screening.

Frau Bläsing, wie sehen Sie das, ausgehend von den Leuten, die auf Sie zukommen, die ja dann wohl eine sehr spezifische Fragestellung in Richtung Trisomie 21 haben.

Vera Bläsing

Die Frauen oder die Paare, die zu uns kommen, da ist es so – es wurde viel über Autonomie gesprochen und Selbstbestimmung, und ich erlebe es immer wieder: Die Frauen sind halt keine einsamen

Inseln, sondern da hängt immer eine ganze Familie mit dran, ein ganzer Freundeskreis, eine ganze Gesellschaft, die natürlich auch diese Frau mitprägen. Und wenn die Frauen herkommen, bei manchen wollten gar nicht die Frauen den Test machen, sondern der Mann. Da hat man als Kompromiss dann zugestimmt oder gesagt, „okay, mir ist egal, wenn du den möchtest, dann machen wir den halt“, und mit dem Ergebnis müssen beide irgendwie klarkommen. Das stellt auch die Beziehung oft auf eine harte Probe.

Schwiegermütter spielen vielleicht auch noch mit rein. Das sind alles Sachen – man ist nicht autonom, so ist es leider nicht, und auch die Entscheidungen, die gefällt werden, trifft man nicht für sich alleine, sondern das ist eine gemeinschaftliche Entscheidung mit dem Partner im besten Falle, und man versucht sich mit dieser Entscheidung an die Erwartungshaltung Dritter anzupassen. Es ist nicht so, dass man für sich autonom entscheidet.

Viele Frauen, die hierherkommen, oder auch die Partner äußern hier auch ihre Ängste und ihre Befürchtungen. Diese ganzen Fragen haben eigentlich wenig mit dem zu tun, was wirklich wichtig ist. Die meisten Fragen gehen nur um die eigene Lebensqualität und gar nicht so sehr um die Lebensqualität des Kindes. Man kriegt dann so einen medizinischen Katalog von hätte, könnte, sollte, aber eigentlich fragt man sich doch Dinge wie „wie gucken mich die Leute dann an, wenn ich so ein Kind hab? Was sagt mein Chef dazu? Kann ich irgendwann wieder Vollzeit arbeiten gehen? Und wie regele ich diese ganzen Betreuungen und diesen ganzen Antragswust? Krieg ich das gestemmt?“ Das meiste sind eher Fragen zur eigenen Biografie: Möchte ich so ein Kind haben?

Für mich ist es auch keine medizinische Diagnose, auch wenn es ja noch nicht mal eine Diagnose ist, sondern es ist eigentlich eine soziale

Frage: Möchte ich ein Leben mit einem behinderten Kind? Das ist eine persönliche Entscheidung, und das ist für mich kein Grund, diese Entscheidungsmöglichkeit kostenfrei allen Frauen einzuräumen.

Wolfram Henn

Frau Mohr, wie viele Ratsuchende kommen zu Ihnen als Paar und nicht als Einzelperson? Und was bringt das für eine Dynamik rein?

Marina Mohr

In den allermeisten Fällen sind es Paare, die kommen, und vor allem nach Befund. Vor Inanspruchnahme ist es ein bisschen gemischer.

Da geht es häufig um die Frage: Ich möchte es so gerne richtig machen, ich möchte so gerne das Beste für das Kind machen, und da geht es auch immer wieder um die Frage: Ist mehr Wissen gleich mehr Verantwortung und ist das gleich besser oder ist es das nicht? Da erlebe ich sehr häufig, wenn man einmal fragt: Was würde es für Sie bedeuten, einmal zu wissen, was da ist oder was es vielleicht danach noch an weiteren Diagnosemethoden gibt, dass dann häufig eine Erleichterung und Entlastung entsteht, zu merken: Oh, vielleicht muss ich es gar nicht machen.

Nach Inanspruchnahme und bei einer Auffälligkeit oder bei einem Befund sind es eigentlich meistens Paare, denn es sind natürlich Eltern. Das sind werdende Eltern und Eltern von Kindern, egal, wozu sie sich entscheiden, das sind Kinder, die zu diesen Familien gehören, und das sind immer auch Paardynamiken und Paarfragen, die damit einhergehen. Und dann sitzen meistens (Vera Bläsing hat es eben schon gesagt) auch noch andere Familienmitglieder mit am imaginären Tisch, vor allem mit der Frage: Was würde es bedeuten für ein Geschwisterkind zum Beispiel? Was bedeutet es für die gesamte Familie, für die gesamte Familienkonstellation, und was bedeutet

das für uns, wenn wir alt sind und uns um dieses Kind nicht mehr kümmern können?

Da sehen wir eine Übernahme einer unglaublich großen Verantwortung in der Wahrnehmung, immer mit der Idee, dass man es alleine machen muss, weil es vielleicht keine Struktur gibt, die da irgendwas hält. Da gibt es vielleicht auch geschlechtsspezifische Unterschiede, aber erst mal muss man sagen: Da kommt ein Paar, das in einer existenziellen Krise ist.

Wolfram Henn

Frau Koppermann, wir haben eine Situation, das haben Sie auch in Ihrem schriftlichen Statement geschildert, dass wir als Ärztinnen und Ärzte in einer defensiven Lage sind und fürchten müssten, herangenommen zu werden bis ins Zivilrechtliche hinein, wenn wir – jetzt in dicken Anführungszeichen – ein vermeidbares Kind nicht vermieden haben. Kommen Sie da auf eine Situation, wo man das Gefühl hat, eigentlich will keiner den Test haben, weder Arzt noch Patientin, aber sie schlittern so gemeinsam rein, weil jeder Angst hat, dass irgendwas versäumt wird?

Silke Koppermann

Ja, genau, das ist die Situation. Zu Beginn der Schwangerschaft gibt es so viele Fragen, von „mir ist schlecht“ und „ich bin müde“ und „wie findet der Partner das?“ und „wie geht es mit der Arbeit weiter?“. Es gibt Tausende Fragen, und es ist eigentlich sehr bedauerlich, dass teilweise die Diskussion darum, welche pränataldiagnostischen Untersuchungen man haben möchte, wenn eigentlich überhaupt nichts dafür spricht und es gar keinen Grund dafür gibt, dass man dann ewig über diese Dinge redet, wo es eigentlich viele fürs Leben mindestens ebenso wichtige Dinge zu besprechen gibt.

Zu der juristischen Angst: Ich muss sagen, ich finde das erschütternd. Die juristische Lage ist

praktisch nicht so. Es gibt kein Urteil mehr mit Kind als Schaden, sondern wenn man vielleicht irgendwas nicht gesehen hat, was man vielleicht hätte sehen können oder auch nicht hätte sehen können, dann geht es darum: Ist die Behinderung so schlimm, dass es einen Abbruch legitimiert hätte? Es ist in den letzten Jahren meines Wissens (vielleicht weiß Herr Scharf das besser) niemand mehr verurteilt worden, weil sie nicht auf irgendetwas hingewiesen hat, was man alles machen muss. Und diese Stimmung in Praxen, dass man Frauen unterschreiben lässt, dass sie sozusagen gegen ärztlichen Rat irgendeine Untersuchung nicht haben machen lassen, das finde ich furchtbar.

Ich hatte im letzten Sommer – da stand in unserem Fachblatt des Berufsverbandes über die Pflichten in der Aufklärung, man muss auch irgendwelchen schlicht gestrickten Menschen erklären, dass es darum geht, dass das Kind eine Trisomie – und dann müsste man auch das Wort „Mongolismus“ benutzen. Ich war erschüttert und hab da einen Leserbrief geschrieben, und dann wurde das noch mal bestätigt: Ja, es wäre nicht schön, aber manche würden es sonst nicht begreifen.

Ich finde es furchtbar, dass dieses, was die juristische Lage einfach nicht hergibt, teilweise immer reproduziert wird, und das vergiftet auch das Gespräch. Es ist wichtig, dass man im Gespräch ist mit den Frauen und sagt: „Was möchten Sie wissen? Was wäre das für eine Konsequenz für Sie? Was ist wichtig jetzt so früh zu wissen? Würden Sie die Schwangerschaft noch mal in Frage stellen wollen?“

Da kommt man manchmal auf ganz andere Gedanken, als wenn man aufzählt, was es alles für Untersuchungen gibt. Und das verliert alle Relationen für die Lebenswirklichkeit und die Bedeutsamkeit, die eigentlich wirklich in der Schwangerschaft Fragen aufstellen.

Diese Angstmache finde ich ganz schlimm, weil es verhindert, dass es eine ordentliche, offene, empathische Aufklärung gibt oder eine gemeinsame Entscheidungsfindung.

Wolfram Henn

Ist das in der Spezialpraxis noch stärker zuge-spitzt, Herr Scharf?

Alexander Scharf

Ich würde sagen nein, denn das beruht auf zweierlei. Das eine ist, dass die primäre Aufklärung und die Aufklärung in der Komplexität tatsächlich in der „normalen“ Gynäkologiepraxis gemacht wird, dort ist die Hauptlast. Wenn die Patientinnen, die Schwangeren – es sind ja keine Patientinnen – zu uns kommen, dann ist in aller Regel irgendein Verdacht, ein Anhalt, eine Fragestellung aufgetreten, die es zu bearbeiten gilt.

Die Generierung von unspezifischen Ängsten, wie Frau Koppermann das eben geschildert hat, das kann ich nur unterstreichen. Schwangerschaft ist in unserer Gesellschaft ein Geschäft mit der Angst geworden, und das ist mir wichtig an dem Punkt zu sagen: Dieses Geschäft betreiben nicht die Ärzte, sondern das wird von außen an die Schwangeren herangetragen: Du bist schwanger, du gehst ins Internet. Wo findet die frohe Botschaft statt? „Hurra, du bist schwanger! Du hast eine 96-prozentige Wahrscheinlichkeit dafür“, ich rede jetzt medizinisch, das müsste man natürlich anders verpacken, „dafür, dass du ein gesundes Kind hast.“ Und der Rest bedeutet nicht, dass das nicht liebenswert ist, sondern das bedeutet, dass man sich darauf einstellen kann und einstellen sollte, wenn man das wünscht.

Man könnte viele Dinge ganz anders in der Botschaft formulieren. In unserer Gesellschaft findet das Gegenteil statt, und das ist die Basis, aus der letztlich auch kommerzieller Nutzen geschlagen wird. Insoweit stehen wir Pränatalmediziner da in

einer Reihe mit den Vertreterinnen, die aus den anderen Fachgebieten hier mitdiskutieren.

Haben wir als Spezialisten Angst vor der Juristerei? Nein. Unsere Aufgabe ist es, eine gute Aufklärung zu leisten. Ich denke, das tun wir, und wir tun das mit Herz und Verstand, und das Herz, das war [...] sehr wichtig, und die Empathie, und wer gut aufklärt, muss sich vor nichts fürchten.

Wolfram Henn

Bevor wir jetzt in die Öffnung gehen, noch eine Frage an Frau Maskos: Sie haben ein bisschen die technische Perspektive aufgemacht. Es wird wohl irgendwann, nicht ganz entfernt, auch pränatale Diagnostik oder NIPT auf eine Osteogenesis imperfecta geben, also auf die Glasknochenkrankheit, wie sie Sie betrifft. Würden Sie sich, wenn es so weit ist, freuen, dann als Ansprechpartnerin nach gestellter Diagnose zur Verfügung zu stehen?

Rebecca Maskos

Ich würde mich erst mal freuen, wenn nicht mehr von Glasknochenkrankheit gesprochen wird, sondern einfach von Glasknochen, weil das tatsächlich etwas ist, was ...

Wolfram Henn

[...], ja.

Rebecca Maskos

Gar keine Kritik, aber ich [...] denn wir sehen das nicht als Krankheit. Wir sehen es als das, was es ist: als eine genetische Varianz mit ganz unterschiedlichen Folgen.

Ob ich persönlich das machen wollen würde, kann ich heute Abend gar nicht beantworten. Ich würde nicht so – also ja, warum nicht? Aber das kommt ganz darauf an, unter welchen Umständen.

Ich finde das, was Frau Baldus gesagt hat, zu der Frage: In welchem Kontext redet man dann mit Eltern, in welcher Situation? Das ist nicht unwichtig, denn es ist eine schwierige Aufgabe, immer wieder zu demonstrieren: Ja, ich habe eine gute Lebensqualität, und nein, ich leide nicht. Denn natürlich hat man auch als Mensch mit Behinderung mal Zeiten, wo es einem nicht gut geht. Man hat einfach so ein komplexes, schönes oder auch mal nicht so schönes Leben wie alle anderen Menschen auch. Das gerät immer so ein bisschen unter einen Rechtfertigungsdruck, also nicht Druck, aber – [...] muss man sich sozusagen erklären. Das ist eine besondere Herausforderung.

Mir käme es aber viel eher darauf an, dass diese Dinge, die wir jetzt besprechen, und solche Inhalte unter Mitwirkung von behinderten Menschen in das Medizinstudium zum Beispiel hineinkommen. Herr Scharf und Frau Koppermann, ich will überhaupt nicht sagen, dass Medizinerinnen und Mediziner nicht gut zu Behinderung beraten können, auf gar keinen Fall. Nur ich habe den Eindruck gewonnen, dass im Medizinstudium solche Inhalte, um es mal vorsichtig zu formulieren, eher unterkomplex stattfinden bis gar nicht, und ich würde dafür plädieren, dass es verpflichtende Disability-Studies-Inhalte im Medizinstudium gibt und vielleicht auch in der Hebammenausbildung.

Ich finde, man müsste generell mal darüber reden, ob die Beratung nicht nur in der gynäkologischen Praxis stattfinden muss, sondern generell zu Schwangerschaft, zu dieser komplexen Phase im Leben von schwangeren Personen, ob das nicht viel breiter aufgestellt werden könnte unter der Beteiligung von Hebammen. Das hatte Frau Mohr auch schon angedeutet.

Bei all diesen Ausbildungen dafür müssten Disability-Studies-Inhalte stattfinden, die in erster Linie von den Inhalten, vom Wissen von behinderten Menschen leben. Das wäre mein Plädoyer.

Wolfram Henn

Vielen Dank. Es gibt ganz viele Fragen, deswegen gebe ich gleich an den Publikumsanwalt weiter, der das kanalisiert.

Publikumsanwalt (Frageneingang online): Steffen Augsberg · Deutscher Ethikrat

Vielen Dank. Es beginnt damit, dass sich jemand beschwert (und das ist ein Punkt, den wir adressieren sollten), dass es sehr einseitig ist, zu sagen: Es gibt doch eigentlich niemand, der diese Tests möchte: die Frauen nicht, die Familien nicht, die Ärzte nicht.

Vielleicht kann man noch mal klar sagen: Was ist eigentlich das Problem, das hier im Raume steht, warum wird das in Anspruch genommen? Geht es um Sicherheit? Geht es um das Geschäft mit der Angst, wie das eben Herr Scharf genannt hat? Was ist aus Ihrer Erfahrung heraus das, was konkret hinter dem Wunsch steht, NIPT in Anspruch zu nehmen, abgesehen davon, dass in aller Regel oder selbstverständlich die Leute davon ausgehen, dass sie eigentlich nur hören möchten: „Es ist alles in Ordnung mit deiner Schwangerschaft, du musst dir keine Sorgen machen“?

Marina Mohr

Ich würde sagen, dass wir es durch die immer zahlreicher auftauchenden Untersuchungsmöglichkeiten auch damit zu tun haben, dass Schwangere immer responsibler gemacht werden für das Ergebnis ihrer Schwangerschaft. Schwangere müssen immer mehr Verantwortung dafür übernehmen, eine gute Schwangerschaft und ein gutes Ergebnis hervorzubringen, weil es eben all diese Untersuchungen gibt. Und weil sie in einer erhöhten Verantwortungsübernahme stehen dafür, was

nach dieser Schwangerschaft passiert oder was aus dieser Schwangerschaft wird, gibt es eben Tests wie den NIPT. Die versprechen Kontrolle, die versprechen Sicherheit, wengleich natürlich der Moment, wo eine Schwangerschaft zustande kommt, der Moment ist, wo es aufhört, dass man irgendeine Art von Kontrolle hat. Aber das ist ganz wichtig. Es ist die Idee von: Da gibt es was zu kontrollieren, und wenn man was kontrollieren kann, dann über Wissen, und Wissen ist gut. So. Das heißt, eine Schwangere hat sehr viel Verantwortung für ihre Schwangerschaft und versucht, dieser Verantwortung damit nachzukommen, dass sie alles richtig machen möchte.

Wolfram Henn

Frau Koppermann?

Silke Koppermann

Ja. Ich hatte vorhin gesagt, auf die Publikumsfrage: In diesem Kreis ist die Skepsis weit verbreitet. Natürlich kommen viele Schwangere mit der Frage: „Und was ist mit dem Bluttest?“ Und dann muss man das besprechen, was ihr das sagen kann und welche Informationen er ihr geben kann und ob es andere Arten gibt, was man untersuchen könnte. Natürlich muss man darüber sprechen. Es gibt die Nachfrage aus genau den Gründen. Alle sagen irgendwie: Junge oder Mädchen ist mir egal, Hauptsache gesund. Das hört man jedes Mal beim Ultraschall. Darüber kann man sich auch unterhalten.

Aber natürlich gibt es eine Nachfrage und einen Wunsch nach Vergewisserung, dass alles gesund ist. Das ist ja wahrscheinlich prinzipiell – normal würde ich jetzt nicht sagen, aber irgendwie auch nicht verwerflich, dass sich alle ein unbeschwertes Leben wünschen. Aber in der Tat muss man sagen: Ja, aber dieser Test beantwortet Ihre meisten Fragen *nicht*, und es gibt tausend andere Fra-

gen, und lass uns mal überlegen, welche Untersuchung oder welches Gespräch oder welches klärende Gespräch mit der Schwiegermutter oder mit dem Partner und welche sonstige fürsorgliche Unterstützung oder Klärung bei der Arbeit wichtig ist, um dir Sicherheit in der Schwangerschaft zu geben.

Ich frage Frauen, wenn sie sich grad mal dunkle Gedanken machen über die Schwangerschaft: Was ist das, wovor sie Angst haben? Da kommen die unterschiedlichsten Sachen raus, vielleicht auch nach Erkrankung, aber auch viele andere. Und da sind solche Tests eine Scheinantwort oder keine Antwort auf viele andere Fragen.

Wolfram Henn

[...] noch aus dem Publikum?

Steffen Augsberg

Zwei Fragen beziehen sich auf die Situation des Kindes. Die eine ist relativ zugespitzt und radikal: Ist es nicht höchst gefährlich, sich überhaupt die Frage zu stellen, ob man in Anführungszeichen das Kind haben will? Dürfen wir das Lebensrecht des Kindes in dieser Form in Frage stellen? Das ist die gesamte Abtreibungsproblematik, die damit angeschnitten wird, aber in dieser spezifischen Situation.

Dann ein bisschen konkreter auf unsere Möglichkeiten der Erkenntnis: Wo endet das Recht auf Nichtwissen bei der Feststellung von behandelbaren Fehlbildungen? Zum Beispiel beim Herzfehler. Das ist etwas, was jetzt kein NIPT-Problem im engeren Sinne ist, aber was bei der Ultraschall-Diagnostik eine Rolle spielt und uns natürlich auch beschäftigen könnte, als Abgrenzungspänomen.

Wolfram Henn

Da ist Herr Scharf der natürliche Ansprechpartner.

Alexander Scharf

Schwangerschaft ist medizinisch und biologisch gesehen stets aufs Neue ein natürliches – Verzeihung, dass ich das so sage – biologisches und genetisches Experiment. Das machen sich Menschen Gott sei Dank nicht bewusst. Jede Schwangerschaft ist individuell: ist individuell, was die Schwangere angeht, ist individuell, was das Kind angeht. Deswegen kann es nicht pauschale Antworten auf diese Fragen geben. Die Gesellschaft kann einen Rahmen definieren, aber die individuelle Position der Schwangeren: Wie viel möchte ich zur gesundheitlichen Verfasstheit des Kindes wissen? ist immer höchst privat, höchst individuell und kann nicht vergesellschaftet werden.

Das ist eine große Problematik, die ich bei NIPT jetzt als Umsetzung als Kassenleistung sehe. Hier findet eine Adellung dieses Tests statt und eine Vergesellschaftung. Und das ist eine offene Entmündigung der individuellen Schwangeren. So viel Selbstklarheit, Selbstbewusstsein und Erwachsensein sollte man jeder einzelnen Schwangeren zugestehen. Das unterstelle ich, davon bin ich fest überzeugt.

Wolfram Henn

Frau Maskos.

Rebecca Maskos

Ich wollte kurz ergänzen, dass wir in dieser Debatte sehr aufpassen müssen, dass wir dabei bleiben, dass jede Frau, jede schwangere Person ein Recht auf Abtreibung hat und ganz gleich, aus welchen [...], denn das wird oft vermischt. Unsere Kritik ist ja eine an selektiver Abtreibung. Wir kritisieren die Hintergründe von Ableism, von Behindertenfeindlichkeit, von Sorgen vor Ausgrenzung, vor Denormalisierungsängsten, das ist das, was wir kritisieren. Wir kritisieren aber nicht, dass Frauen abtreiben können.

In den Vorträgen am Anfang tauchte oft dieser Begriff „Rechte des werdenden Kindes“ auf. Da möchte ich nur noch mal sagen, dass ich damit ein Problem habe, denn die Rechtsträgerin ist immer noch die schwangere Person. Das ist eine lange Debatte, die wir hier heute Abend sicher nicht führen können, aber ich möchte nur deutlich machen, dass die Kritik an selektiver Abtreibung keine Kritik an Abtreibung ist und nicht sein muss.

Marina Mohr

Rebecca Maskos hat jetzt das gesagt, was ich auch hätte sagen wollen. Ich würde noch mal kurz den Unterschied klarmachen: Wir müssen darüber sprechen, inwiefern diese Tests und diese Möglichkeiten tatsächlich reproduktive Selbstbestimmung sind oder vielleicht vielmehr ein gesellschaftlicher Zugriff auf reproduktive Körper. Denn wir haben das eben auch schon im Beitrag gehört: Das Recht auf Nichtwissen ist etwas, was ganz häufig nicht gewahrt wird. Das ist etwas, was ich in der Beratung erlebe, dass Schwangere, die eine Auffälligkeit haben und sich gegen weitgehende Diagnostik entscheiden, große Schwierigkeiten haben, das durchzusetzen und zu verwirklichen.

Da gibt es keine gleiche Verteilung von Möglichkeiten, und das finde ich sehr wichtig zu betonen. Die Entscheidung gegen ein Kind, wenn man nicht schwanger sein möchte, *ja*. Die Frage ist: Sprechen wir nicht über was anderes, wenn es darum geht, sich gegen ein ganz konkretes Kind zu entscheiden?

Wolfram Henn

Frau Koppermann.

Silke Koppermann

Andersrum betrachtet finde ich – auch in der Orientierungsdebatte und überall wird gesagt: Nein, wir wollen kein Screening auf Down-Syndrom

und es ist ja schade, dass so viele Menschen deswegen einen Abbruch machen, was ja wahrscheinlich in diesem Rahmen auch die meisten teilen. Allerdings muss man doch mal klar sagen: Wozu gibt es diese Tests sonst eigentlich und warum sind sie denn so früh? Die sind doch so früh, damit man das so früh testen kann, damit die Frau möglichst früh einen Schwangerschaftsabbruch machen kann.

Und das kommt natürlich in den Werbebroschüren der Hersteller nicht vor. Da steht immer: „Ein Tropfen Blut und Sie haben Sicherheit.“ Das ist doch komplett verlogen, und die ganze Debatte sind irgendwie Krokodilstränen. Es scheint in dieser Gesellschaft offensichtlich einen Konsens oder üblich zu sein, dass die meisten Schwangerschaften nach der Diagnose abgebrochen werden. Das finden wahrscheinlich alle im Raum hier schlimm, weil es keine Diagnose ist, die ein Leben unmöglich oder unglücklich macht oder was alles vermutet wird, und dann bleibt es am Ende die persönliche Entscheidung der Frau, was sie denkt, was sie in ihr Leben integrieren kann. Aber dass man es verleugnet, dass diese Tests um Abtreibung gehen, finde ich verlogen.

Wolfram Henn

Frau Bläsing, Sie haben die alltägliche Doppelerfahrung. Wie erleben Sie diese Spannung?

Vera Bläsing

Tja – wir haben das zum Glück erst nach der Geburt erfahren. Unser Sohn hat sich durchgemogelt. Wir hatten ein falschnegatives Ergebnis und sind daher heilfroh darüber, dass wir diese Entscheidung nie treffen mussten. Das war für uns einfach super. Ich bedaure alle Paare, die in die Situation geraten, dass sie da irgendeine Entscheidung treffen müssen. Ich glaube, es gibt keine Entscheidung, die man nicht später irgendwann

mal in Frage stellt, egal ob es die eine ist oder die andere.

Marina Mohr hat schon gesagt: Die Kinder, auch die, die da nicht geboren werden, gehören für immer zur Familie, und die belasten auch Geschwister, auch später noch. Ich hatte Gespräche mit Geschwistern, denen ihre Geschwister fehlen. Ich glaube, es ist einfach viel Angst vor dem Unbekannten. Da hilft nur Kontakt zu schaffen.

Mich entsetzt dieses Selbstverständnis, mit der es scheinbar die Mehrheit der Gesellschaft für erstrebenswert hält, dass alle Frauen kostenfrei einen Zugang zu so einem Test erhalten und dann überlegen können, ob sie so ein Kind möchten. Es ist für mich, wie auch die Vorrednerinnen schon gesagt haben, ein großer Unterschied, ob ich sage, gerade in meiner jetzigen Situation möchte ich kein Kind oder ich möchte dieses eine Kind nicht. Das ist ein großer Unterschied. Dieser Test ist Ausdruck einer gesellschaftlichen Haltung, und das unter Selbstbestimmung zu verstecken, finde ich die falsche Herangehensweise.

Wolfram Henn

Steffen, noch Fragen?

Steffen Augsberg

Ja, erlauben Sie mir als Verfassungsrechtler ganz kurz die Anmerkung, dass selbstverständlich das ungeborene Kind auch Grundrechtsträger ist. Denn daraus resultiert ja gerade die Schwierigkeit mit den Schwangerschaftsabbruch-Konstellationen.

Die Fragen, die jetzt aus dem Chat kamen, waren zum einen noch mal in direkter Reaktion zu dem, was eben besprochen wurde, ob nicht mit der Argumentation dann auch das Ersttrimester-Screening schon problematisiert werden könnte. Auch die Nackenfaltenmessung geht ja zum Beispiel in diese Richtung. Sind Sie da auch schon skeptisch?

Wolfram Henn

Frage an die Gynäkologie.

Silke Koppermann

Ich finde, man kann diese Analogie sehen. Es gibt auch viele, die das frühe Screening in dieser Weise kritisieren, aber es gibt natürlich auch Einzelne – so eine Ultraschall-Untersuchung kann mehr Informationen geben und manchmal auch Dinge, die eine Behandlungskonsequenz haben könnten, weniger, aber zum Beispiel Präeklampsie-Screening, was im Rahmen vom Ersttrimester-Screening gemacht werden kann, ist sicherlich differenzierter und ist nicht so diese Klappe: Trisomie 21, ja, nein. Aber inzwischen ist das Ersttrimester-Screening, ich will jetzt nicht, Herr Scharf kann das viel besser erklären – aber früher dieses reine Nackenfaltenmessen, was mit mittlerer Kompetenz gemacht wurde und wo dann irgendwas bei rauskam, das war auch ein Screening auf Trisomien mit der gleichen Konsequenz.

Da ist jetzt der Bluttest auf der einen Seite unsicherer, aber eben wunderbarerweise noch viel früher, möglicherweise, theoretisch sogar schon vor der 12. Woche, wo ohne jegliche weitere Beratung dann Frauen eine Entscheidung treffen können, die vielleicht sogar in ihrem Sinne falsch ist, weil das alles gar nicht gestimmt hat.

Wolfram Henn

Herr Scharf.

Alexander Scharf

Aus meiner Sicht gibt es dazu zwei kurze Statements zu machen. Das eine ist: Die Nackentransparenzmessung ist tatsächlich gestartet in dieser genetischen Ecke, aber hat sich, und das war ein Prozess der letzten zwanzig Jahre, der unendlich – ja, das war eine Tür hin zur holistischen Frage, wenn sie denn gewünscht ist: Mit welchen gesundheitlichen Merkmalen ist das Kind versehen? Der Nackentransparenztest rekuriert längst nicht

mehr nur auf Genetik, sondern ist eine komplexe Untersuchung, die sich aus meinem Verständnis am ehesten der Frage nähert, medizinisch betrachtet: Ist das Kind gesund oder welche Form von Gesundheit hat es?

Ob ich das *will* oder nicht, ist noch mal eine ganz andere Sache. Das ist ein optionales Verfahren, das im Sinne eines aktiven Votums der Schwangeren dafür, wenn sie es denn will, genutzt wird. Und genauso ist bisher mit NIPT verfahren worden. Von der Kernwahrnehmung in der Gesellschaft werden beide Verfahren verglichen. Aber ich weise noch mal darauf hin: Im Genetischen haben sie Schnittmengen, sind nicht das Gleiche, aber die Nackentransparenzmessung als holistisches Verfahren deckt (das hat ja auch der Professor, der Genetiker heute am frühen Abend gesagt) viel mehr ab. Das heißt, hier werden ein Stück weit Äpfel mit Birnen verglichen, und das muss man sich klarmachen.

Beide Verfahren wurden bisher, das war für mich als Anbieter, ob es mir gefällt oder nicht, stringent und logisch, Opt-In-Verfahren. Wenn ich beide Verfahren auf diesen genetischen Aspekt reduziere, dann (und da stimme ich Frau Koppermann völlig zu) ist es für mich völlig unverständlich, es gibt keine Logik, die es logisch ableiten lässt, dass man jetzt sagt: NIPT ist aber jetzt Kassenleistung und Nackentransparenzmessung nicht.

Es geht mir nicht um Interessen, es geht mir nur um die Durchdeklinierung einer Logik. Was bezwecke ich? Wie komme ich zu welcher Information? Und vom allein genetischen Teilaspekt von der Nackentransparenzmessung haben wir es hier mit vergleichbaren Zielsetzungen zu tun. Wie gesagt, Nackentransparenz deckt noch mehr ab, aber wenn ich die Genetik betrachte, sind sie sehr ähnlich, haben große Schnittmengen, und es erschließt sich meinem Geist und meiner Logik

nicht, wieso beide Verfahren jetzt gesellschaftlich unterschiedlich gehandhabt werden.

Wolfram Henn

Was fragt das Publikum noch?

Steffen Augsberg

Es geht auch um die konkrete Durchführung von Informations- und Beratungsveranstaltungen, und zwar schon früh anfangend mit der Frage: Was können eigentlich die medizinischen Berufsverbände machen, um die statistischen Schwierigkeiten, den Positive Predictive Value besser zu erklären? Und wie kann das an die Betroffenen vermittelt werden? Wie lassen sich medizinisch komplizierte Sachverhalte so formulieren, dass sie eine mehr oder weniger informierte, wohl informierte Entscheidung zulassen?

Wolfram Henn

Frau Mohr, schlagen Leute bei Ihnen auf, die was wissen wollen, was sie auch fordern dürften? –

Marina Mohr

Na ja – ich weiß nicht, ob es tatsächlich darum geht, etwas über das Thema Statistik und zum positiven prädiktiven Vorhersagewert zu sagen. Ich glaube, es geht hier vielmehr darum, das Pferd von hinten aufzuzäumen und sich zu fragen: Was macht man mit einer Diagnose? Denn in dem Moment, wo eine Diagnose ist, gibt es bei den betroffenen Paaren oder bei den Schwangeren einen Schockmoment, wenn klar wird, es gibt eine Diagnose, aber es gibt eine total unklare Prognose. Man hat keine Vorstellung davon, wie dieses werdende Kind sich entwickeln kann, und das ist ein riesengroßes Problem, darauf aufmerksam zu machen, dass, selbst wenn man eine klare genetische Diagnose hat – und das gilt sowohl für den NIPT als auch für das Ersttrimester-Screening –, dass diese Informationen gar nicht ausreichen, um eine

gute Entscheidung, eine wohl informierte Entscheidung treffen zu können. Gleichwohl gibt es einen massiven Entscheidungsdruck.

Es ist nicht so, dass die Menschen das erfahren und sagen: „Okay, ja, dann weiß ich das jetzt.“ So ist es nicht. Es ist ganz anders. Es bedeutet bei uns, bei der Beratungsstelle, in aller Regel, dass sich für einen Abbruch entschieden wird, weil die Menschen einen Leidensweg durchschritten haben, in dem sie aufgehört haben zu hoffen, und aufgehört haben, darauf zu hoffen, dass es irgendwie auch gut ausgehen kann. Insofern muss das Teil von Aufklärung sein: Was sind die Grenzen der Methoden? Was sind die Grenzen der Möglichkeiten?

Wolfram Henn

Herr Scharf und dann Frau Baldus aus dem Off.

Alexander Scharf

Vielen Dank für die Bemerkung meiner Vorrednerin. Was Sie jetzt erleben, das ist genau die Begriffsverwirrung, wie sie allenthalben stattfindet. Der Test liefert keine Diagnose, Punkt. Eine Diagnose ist erst gegeben, ob es mir schmeckt oder nicht schmeckt, wenn ich bei einem Test, der auffällig ist, der die Hand hebt, sage: Jetzt muss ich Butter bei die Fische machen, und das geht nur, indem ich lebende Zellen raushole und die lebenden Zellen aus dem kindlichen Kompartiment dem Genetiker, der Genetikerin gebe mit der Bitte: „Jetzt guck du nach als Diagnoseverfahren.“

Genauso wenig wie ich bei einem Suchverfahren an der Brust (ich hab einen Knoten in der Brust, ich mache einen Ultraschall, das sieht aus wie Brustkrebs. Ich mache eine Mammografie, das sieht aus wie Brustkrebs) nicht eine Chemotherapie mache, bevor ich nicht eine Probe entnommen habe und der Pathologe (das ist das Analogon

zum Genetiker) eine Diagnose gestellt hat, kann ich keine Konsequenz ziehen.

Auf diesem glitschigen Slippery Slope bewegen wir uns in dieser Gesellschaft im Umgang mit der Sache. Das muss klar sein, und ich weiß nicht, wie es den Menschen in den Kopf zu bimsen ist. Natürlich brauchen wir einen positiven Vorhersagewert, aber da muss erst mal verstanden werden, dass es ein Test ist. Und da ist auch in meinen Augen (es tut mir leid, ich muss diese Kritik so formulieren) der GBA falsch abgebogen und da ist auch der Deutsche Ethikrat in der ethischen Bewertung falsch abgebogen. –

Natürlich ist es richtig, genau das klarzumachen, das ist essenziell. Ein Test liefert keine unmittelbare Handlungsanweisung im ethischen Sinne, egal was es bedeutet. Und solange ich nicht die Basics verstanden habe, ist auch eine ethische Diskussion relativ sinnentleert. Das ist keine Kritik, das ist nur Ausdruck auch der Hilflosigkeit, mit der wir Pränatalmediziner dieser Entscheidungsfindung, wie sie mit NIPT nun stattgefunden hat, gegenüberstehen.

Wolfram Henn

Frau Baldus und Frau Koppermann.

Marion Baldus

Vielen Dank. Das passt zwar nicht 100 Prozent, aber weil wir gerade bei Kritik sind, muss ich noch eine Kritik loswerden, mit dieser Versicherteninformation. Da gibt es sicherlich viele Punkte, aber die Frau hat ein Recht auf komplette Information, und ich finde, hier wird etwas total trivialisiert und banalisiert.

Ich lese vor: „Was würden Sie bei einem auffälligen Ergebnis tun: Würden Sie das Kind auf jeden Fall bekommen? Oder würde ein Schwangerschaftsabbruch für Sie in Frage kommen?“ Hier wird schon der völlig falsche Stimulus gesetzt. Es

wird nicht informiert: Wie ist eigentlich die medizinische Indikation und was steht darin? Und was heißt das? Es ist scheinbar ganz einfach: so oder so. Und das ist schon der falsche Impuls der Information zu Frauen. Wer soll die Frauen dann darüber informieren? Pro familia oder die anderen Beratungsstellen? Es muss doch auch in so einer Broschüre direkt ein Hinweis darauf erfolgen.

Das wollte ich unbedingt heute noch loswerden. Vielen Dank.

Wolfram Henn

Frau Koppermann und dann Franz-Josef Bormann.

Silke Koppermann

Ich wollte nur eine kleine Ergänzung machen. Es kann auch Situationen geben, wo man wirklich – dies mit der Mathematik und das zu verstehen und mit den prädiktiven Werten und all dies ist wirklich kompliziert, und auch Leuten, die rechnen können, das vorzustellen, weil dann geht auch Wahrscheinlichkeit und Risiko und alles durcheinander.

Man muss auch manchmal einer 25-Jährigen sagen: „Wissen Sie, wenn Sie diesen Test machen, dann sagt er wahrscheinlich: in Ordnung. Aber das wesentliche Risiko, das Sie jetzt im Moment haben, ist, dass Sie sich mit dem Test einen falschpositiven Test an Land ziehen und ganz unglücklich werden und erst in eine Situation rein geraten, wo kein Mensch nach allen Wahrscheinlichkeiten nach sonstigen medizinischen Kriterien auf die Idee käme, so einen Test zu machen.“

Franz-Josef Bormann

Wenn ich da noch kurz einen Einwurf machen darf. Soweit ich die Empirie wahrgenommen habe, ist das primäre Defizit gar nicht so sehr die medizinische Aufklärung oder dass die Leute es nicht verstehen würden, dass der Test als solcher

keine Diagnose ist usw. Was aber immer wieder gesagt wird, ist, dass die geforderte umfassende Aufklärung, also die über den medizinischen Bereich hinausgehende Aufklärung praktisch nicht geleistet wird. Und diese Unverzahntheit zwischen der medizinischen Komponente der Aufklärung und dem Psychosozialen, das scheint mir ein strukturelles Problem zu sein.

Frau Mohr hatte auch darauf hingewiesen, dass nur ganz wenige überhaupt zu ihr in die psychosoziale Beratung kommen. Das heißt, da gehen zwischendrin, zwischen der medizinischen Aufklärung und der psychosozialen Beratung, die eigentlich notwendig wäre, ganz viele verloren. Die erreichen die gar nicht. Deshalb die Frage, ob Sie Ideen hätten, wie man diesen Gap schließen könnte, ob es da irgendeine Idee gäbe, wie man diese Verzahnung und Integration der ja von der Gendiagnostik-Gesetzeslage, vom Gendiagnostikgesetz und auch von der Gendiagnostik-Kommission geforderten Umfassendheit der Aufklärung, die aber in der Realität nicht erbracht wird, wie man diesen Gap schließen oder zumindest verringern könnte. Das würde mich interessieren. Vielen Dank.

Wolfram Henn

Ich bin um eine Korrektur gebeten worden. Der Ethikrat hat sich zu NIPT noch nicht geäußert, sondern das war mal eine persönliche Bemerkung des damaligen Vorsitzenden Peter Dabrock.

Jetzt haben wir noch Frau Bläsing, dann müssen wir uns leider dem Ende zubewegen.

Vera Bläsing

Ich wollte noch ergänzen, dass medizinische Beratung oft sehr defizitorientiert ist: Dann geht es um Konsequenzen, dann geht es um gesundheitliche Konsequenzen. Es geht nicht um Lebensqualität und dass das Leben halt nicht endet, und es

ist selten ergebnisoffen und es ist auch nicht immer persönlich, so eine Befundmitteilung. Es gibt wirklich erschreckende Beispiele, wie diese Gesetzestexte in die Praxis umgesetzt werden. Dafür interessiert sich aber kein Mensch. Es gibt kein Monitoring, keine Evaluierung der Beratungsprozesse, da schaut niemand hin, wie es denn in der Praxis funktioniert. Beim normalen Kind kriegt man auch keine Mängelliste, was es denn alles haben könnte.

Ich habe letztens noch einen Fall gehört, da hat eine Frau einen Abbruch abgesehen und bekam dann als Entlassbrief noch eine Liste: „Ja, okay, jetzt haben Sie sich so entschieden, das kann Ihr Kind alles kriegen, das wird voraussichtlich nur 40 Jahre alt“. Was soll denn das? Das ist für mich unverständlich.

Wolfram Henn

Noch eine kurze Bemerkung aus dem Publikum?

Steffen Augsberg

Ja, ich vermute, der werden sich auch alle anschließen können. Es ist ein bisschen die Frage von [...], wie dieser Gap geschlossen werden kann. Da weisen mehrere Stimmen im Publikum darauf hin, dass es vor allen Dingen darum geht, gesellschaftlich die besondere Belastungssituation der Schwangeren wahrzunehmen, um in unterschiedlichen Konstellationen in der natürlich irgendwie frohen Erwartung, wie man so schön sagt, und andererseits aber auch den Ängsten, die damit verbunden sind – dass ein ganz wichtiger Punkt für die Reduktion von Ängsten, spezifisch was die Situation eines behinderten Kindes angeht, auch die Inklusion ist, dass also der Umgang mit Menschen mit Behinderung dazu führt, dass die Angst vor einem behinderten Kind deutlich sinkt. Insofern ist auch die Schule ein Ort, aber auch wir als Gesamtgesellschaft sind in der Ver-

antwortung, das voranzutreiben insofern – wirklich mittelbar, ohne dass man unmittelbar darauf aus ist, entsprechend einen Effekt zu erzielen.

Wolfram Henn

Vielen Dank. Jetzt nähern wir uns dem Ende. Jetzt haben wir gleich noch die Slido-Umfrage. Ich sollte jetzt eigentlich nach Plan noch ein Fazit ziehen, das spare ich mir jetzt. Wir sind in einer solchen Breite drin.

So, ich mache noch kurz ein Fass auf. In einer Folie von Frau Baldus (das werden die allermeisten übersehen haben unter den diversen Angeboten) ist auch ein Test (ich will jetzt keinen Markennamen nennen), dessen Anbieter das BGI ist, das ist das Beijing Genomics Institute. Das heißt real, dass mit einem solchen Test, der dort ausgewertet wird, die gesamte Genomsequenz eines ungeborenen Menschen in den Händen eines Staates liegt, dessen Olympia-Politik wir gerade erlebt haben. Das nur mal ganz nebenbei.

So, nun kommen wir zur Slido-Umfrage. –

Die Frage ist: Könnten Sie sich vorstellen, als werdende Eltern selbst NIPT einzusetzen? –

So, es pendelt sich bei einer knappen Mehrheit gegen NIPT ein. Es wäre sicherlich spannend, wenn wir noch eine Vergleichspopulation von Paaren hätten, die jetzt aktuell in einer Schwangerschaft drin sind. Aber wir sehen – und das haben wir durchgehend durch die ganze Veranstaltung gehört – eine deutliche Skepsis.

Nächste Frage: Worin sehen Sie in der Praxis besonders große Herausforderungen im Umgang mit NIPT? –

Da sehen wir, dass die Kassenfinanzierung, die eigentlich der Aufhänger des heutigen Tages ist, gar nicht so sehr als das Problem wahrgenommen wird, sondern wir in einer viel breiteren Problem-

wahrnehmung sind, nämlich Umgang mit Behinderung in der Gesellschaft, mit der Gesamtakzeptanz von Anderssein und, davon abhängig und sicherlich auch in einer Wechselwirkung dazu, die umfassende Beratung mehrdimensional: Das ist nicht nur Medizin, das ist nicht nur Psychosoziales, sondern das ist sicherlich sehr stark auch die Erfahrung der selbst Involvierten, die aus der eigenen Lebenserfahrung berichten können.

Vielen Dank. Das Wort hat nun Alena Buyx.

Schlusswort

Alena Buyx · Vorsitzende des Deutschen Ethikrates

Vielen herzlichen Dank. Jetzt muss ich versuchen, das schnell zusammenzubinden, das ist fast unmöglich. Frau Schmitz hat es gesagt: Das ist nicht irgendein diagnostischer Test, und wir hatten es heute mit einem wirklich herausfordernden Thema zu tun, das zentrale ethische Prinzipien und Begriffe in all ihrer Komplexität betrifft: Selbstbestimmung und Recht auf Nichtwissen, Patientenwohl und medizinischer Nutzen, Gerechtigkeit und Chancengleichheit, gesellschaftliche Prägung und Entscheidungsdruck, Aufklärung und Prädiktion, Verständnisse von Gesundheit, Krankheit, Behinderung, die Frage, wessen Rechte wie gegebenenfalls berührt sind. Ganz zum Schluss hat Wolfram Henn auch noch die Thematik des Datenschutzes angerissen, und ich habe sicherlich sehr viel vergessen. Herr Netzer hat gesagt: je nachdem, von welcher Seite man darauf guckt; das wäre auch ein schöner Untertitel gewesen.

Ich hoffe, wir haben hier heute von vielen Seiten auf die Bedarfe, aber auch auf die vielen Herausforderungen in der Einführung dieser Tests geschaut. Nicht ohne Grund stand der Begriff des verantwortlichen Umgangs im Zentrum. Ich

hoffe, wir sind der Komplexität gerecht geworden und haben dadurch zu einem besseren Verständnis und zu besserer Transparenz in den Debatten beigetragen.

Ich danke für die vielen guten, prägnanten Überblicke, für die Rede und differenzierte Diskussion, die vielen Perspektiven. Ich danke Ihnen. Wir hatten mehrere Tausend Zuschauende im Stream, viele hundert Fragen und Upvotes, die wir gar nicht alle einbezogen konnten, und das an einem Abend und in einer Zeit, die an wichtigen Themen ja nicht gerade arm ist. Dafür danken wir Ihnen von Herzen. Ich danke im Rahmen des Deutschen Ethikrates allen Beteiligten der AG, für die Vorbereitung, den Referentinnen und Referenten, den Moderatorinnen und Moderatoren, der Technik, unseren Gebärden- und Schriftdolmetscherinnen.

Ich darf Sie noch hinweisen auf unsere nächste Veranstaltung, die wir – darauf freuen wir uns enorm – in Hybridform abhalten werden. Aber es wird auch wieder einen Livestream geben. Das ist am 22. Juni die Jahrestagung des Deutschen Ethikrates zum Thema hochpreisige Medikamente.

Wir informieren Sie gern über all das, was wir tun, in unserem Verteiler. Schreiben Sie uns, wenn Sie Interesse haben, und wir freuen wir uns, wenn Sie noch die Teilnehmerinnenbefragung ausfüllen, die Sie gleich auf der Seite des Livestreams verlinkt sehen.

Damit danke ich Ihnen. Ich darf die Veranstaltung schließen und ich wünsche Ihnen allen einen schönen Abend.