



AKF e. V. • Sigmaringer Str. 1 • 10713 Berlin

Stellungnahme an den Gemeinsamer Bundes-
ausschuss
Berlin

**Arbeitskreis
Frauengesundheit**
in Medizin,
Psychotherapie und
Gesellschaft e.V.

unabhängig - überparteilich

Berlin, den 30.04.2019

Stellungnahme des Arbeitskreises Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e. V. (AKF) zum Aufruf des G-BA vom 22.03.2019

Zulassung der nicht-invasiven Pränataltests (NIPT) als GKV-Leistung für Risikoschwangere – Änderung der Mutterschaftsrichtlinien (MSR) zur Bestimmung des Risikos autosomaler Trisomien 13, 18 und 21 bei Risikoschwangerschaften

Gliederung:

Eigenschaften der Tests.....	2
Gesellschaftliche Auswirkungen der NIPT auf behinderte Frauen und Männer.....	4
Anliegen des AKF.....	5
Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik und medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch	6
Informationen und nicht zutreffende Versprechungen der Hersteller	7
Kritik an einer baldigen Kassenzulassung	9
Empfehlungen des AKF.....	9

Grundsätzliches

Der Verein hat seine Einschätzung zu Pränataldiagnostik seit 2009 kontinuierlich in verschiedenen Positionspapieren veröffentlicht.



- 2009: Stellungnahme des Arbeitskreises Frauengesundheit (AKF) e. V. zur Gesetzesinitiative Spätabtreibung. Zwang und Bevormundung schwangerer Frauen lösen die Probleme der Spätabbrüche nach einer medizinischen Indikation nicht¹
- 2014: Stellungnahme der Gynäkologinnen im AKF: Nachdenken über neue Gentests in der Schwangerschaft²
- 2017: Stellungnahme von 20 Gruppen und Organisationen: Keine Aufnahme weiterer selektiver Untersuchungen in die Regelversorgung!³

Der AKF hat in diesen Stellungnahmen frühzeitig und zutreffend darauf hingewiesen, dass die Einführung der NIPT wie auch von weiteren Methoden der Pränataldiagnostik zu einer immer selbstverständlicheren Inanspruchnahme von immer detaillierteren, der Auswahl dienenden Screenings bei allen Föten führen wird.

Dies hält der AKF weiterhin für gesellschaftlich äußerst bedenklich. Die von der Kindesentwicklung her notwendige Einheit von Mutter und Ungeborenem in der Schwangerschaft wird damit infrage gestellt. Die Bestimmung über Eigenschaften der kommenden Generationen rückt durch die bereits jetzt mögliche Sequenzierung des gesamten Genpools des Fötus in die Nähe der Machbarkeit. Diese Entwicklung sieht der AKF als nicht mehr aufzuhalten. Doch muss sie politisch gestaltet werden. Mit dieser Stellungnahme zur Kassenzulassung der NIPT wirkt der AKF als größter Zusammenschluss von unabhängigen Frauengesundheitsorganisationen im deutschsprachigen Raum an dieser Gestaltung mit.

Eigenschaften der Tests

Die NIPT werden im Rahmen der Schwangerenvorsorge angeboten. Sie sind nicht-invasive Testmethoden, die für Frauen über ihre Ärzt*innen sowie das Internet erreichbar und bisher selbst zu bezahlen sind. Sie haben im Zeitraum 2002 bis 2014 zu einem Rückgang der invasiven Verfahren der Amniozentese und ab 2008 der Chorionzottenbiopsie geführt⁴. Diese letzteren Eingriffe können das Fortbestehen der Schwangerschaft gefährden.

Schwangere Frauen verstehen die Tests in der Regel als Absicherung, dass sie ein gesundes Kind

1 https://www.arbeitskreis-frauengesundheit.de/wp-content/uploads/2015/09/2009_Spaetabtreibung.pdf

2 <https://www.arbeitskreis-frauengesundheit.de/2013/07/15/nachdenken-ueber-neue-gentests-in-der-schwangerschaft-stellungnahme-der-gynaekologinnen-im-akf/>

3 <https://www.arbeitskreis-frauengesundheit.de/2017/02/14/stellungnahme-keine-aufnahme-weiterer-selektiver-untersuchungen-in-die-regelversorgung/>

4 TAB-Bericht zur Pränataldiagnostik 2019, S. 31



gebären werden. Die Tests werden de facto genutzt als Fahndungen nach genetischen Abweichungen an Embryonen und Föten, die aber nicht therapierbar sind. Die Tests sind nach wie vor nicht in der Lage, das Ausmaß und Ausformung der genetischen Normabweichung anzugeben, die nach der Geburt von leichteren geistigen Einschränkungen – bei oft guter sozialer Kompetenz – bis hin zu solchen Eigenschaften gehen können, die ein Überleben in den ersten Lebenswochen ausschließen. Zahlenmäßig sehr viel häufiger sind Behinderungen aufgrund von Organdefekten des Fötus oder aufgrund von Geburtsschäden. Einen Test machen zu lassen, kann einer Schwangeren daher gar nicht die Beruhigung geben, die sie sich erhofft. Testergebnisse können auch Befürchtungen wecken, die die Schwangere vorher nicht hatte⁵.

„Die quasi implizite Definition von Schwangerschaft als kontrollbedürftigem Risikofall – eben als Krankheit! – für die Mehrzahl der Frauen macht sie trotz ihres eigenen Wissens um die Normalität des Zustandes unsicher und befangen. Die Gesamtsituation der Medikalisierung von Schwangerschaft verhindert Gesundheit.“ (Schücking 1994, S. 30)⁶

Die Tests bieten keine Diagnosen; sie geben nur Wahrscheinlichkeiten an. Dies bedeutet in der Praxis für diese Schwangerschaft:

- entweder wird mittels Blut der Frau ein Ungeborenes getestet, das ohnehin keine der testbaren Abweichungen in den gesuchten Genen hat – so in fast 100 % der Schwangerschaften –
- oder der Frau wird eine statistische Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen von bestimmten genetischen Abweichungen mitgeteilt.

Eine schwangere Frau muss sich dann intensiv damit auseinandersetzen, was die Mitteilung einer statistischen Wahrscheinlichkeit für sie und ihr Leben bedeutet. Ihr bleiben dann die in der Regel sehr belastenden Alternativen, das kommende Kind mit eben diesen Merkmalen anzunehmen oder einen Schwangerschaftsabbruch zu wählen. Wenn diese Diagnose spät in der Schwangerschaft erfolgt und der Abbruch gewählt wird, ist oft ein Fetozid erforderlich.

Diese Folgen kommunizieren die Hersteller der Tests in ihren Testbeschreibungen online oder in der Öffentlichkeit unzureichend. Aus diesem Grund wissen die Betroffenen, bevor sie den Test durchführen lassen, häufig nicht, wie notwendig eine umfassende, nicht nur genetische, Beratung

⁵ TAB-Bericht zur Pränataldiagnostik 2019, S. 85

⁶ zitiert nach TAB-Bericht zur Pränataldiagnostik 2019, S. 108



ist. Studien belegen dies. Frauen bewerten insbesondere die Beratungen zu den Folgen der Testergebnisse für sich selbst und ihre Familie und zur Vorbereitung auf ein Leben mit einem behinderten Kind überwiegend als gut ⁷.

Die Möglichkeit der Testung des Bluts der schwangeren Frauen auf genetische Abweichungen führt zu einem verunsichernden und in der Regel die Schwangerschaft beeinträchtigenden Risikodenken der schwangeren Frau, ihres Partners oder ihrer Partnerin, wie auch in der Gesellschaft. Diese unerwünschten Konsequenzen für jede Schwangere wie auch für das gesellschaftliche Zusammenleben müssen weitaus genauer diskutiert und wissenschaftlich untersucht werden. Die Daten aus der Praxis der Kassenzulassung der NIPT in der Schweiz und in den Niederlanden weisen nicht darauf hin⁸. Gleichwohl sollte in weiteren Studien eruiert werden, ob eine Kassenzulassung möglicherweise diesen Trend weiter verstärkt.

Gesellschaftliche Auswirkungen der NIPT auf behinderte Frauen und Männer

Menschen, die mit solchen Behinderungen leben, die mit NIPT pränatal identifizierbar sind, können eine Kassenzulassung zu Recht als noch eindeutiger Botschaft wahrnehmen, nicht lebenswert zu sein.

„Die gesellschaftlichen Signale sind ambivalent: Einer zunehmenden Leistungs- und Machbarkeitsorientierung in Wirtschaft und Gesellschaft, welche die Perspektiven des Lebens mit Behinderung einschränkt, stehen gesteigerte Inklusionsanstrengungen von Politik und Gesellschaft, aber auch gesteigerte Inklusionsmöglichkeiten aufgrund technologischer Innovationen gegenüber.“ (Brauer et al. 2016, S. 150)⁹

7 Erhebung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Renner 2006, S. 39) und Rohde, Woopen 2007, zitiert nach TAB-Bericht zur Pränataldiagnostik 2019, S. 80

8 Aus der Schweiz liegen erste Ergebnisse dazu vor, wie sich die Nutzung von NIPT verändert, sobald NIPT kostenfrei verfügbar sind. Im Vergleich zeigt sich nach der Kostenübernahme (1) eine deutliche Zunahme in der Nutzung von NIPT (von 9 % auf 23 % aller Schwangeren), (2) eine Verringerung des Anteils der Schwangeren, die nach dem ETS *keine weiteren* pränataldiagnostischen Verfahren nutzen (von 14 % auf 5 % der Hochrisikoschwangeren) und (3) eine leichte Abnahme bei der Nutzung *invasiver* Verfahren (von 57 % auf 48 % der Hochrisikoschwangeren). Vinante et al. 2018, S. 3, zitiert nach TAB-Bericht zur Pränataldiagnostik 2019, S. 75

9 zitiert nach TAB-Bericht zur Pränataldiagnostik 2019, S. 93



Dennoch wird durchaus angenommen, "dass sich die Situation von Menschen mit Behinderungen in den letzten Jahrzehnten sowohl hinsichtlich ihrer gesellschaftlichen als auch hinsichtlich ihrer beruflichen Teilhabe deutlich verbessert hat"¹⁰.

Diese Tendenz ist auch seit der Einführung von NIPT im Jahr 2012 zu beobachten. Die Umsetzung der UN-Behindertenkonvention ist zum politischen Ziel in vielen Kommunen geworden. Sie führte u. a. in Berlin unter Mitwirkung des AKF zur Implementierung von ambulanten gynäkologischen Praxen für Frauen mit Mobilitätseinschränkungen. Gleichwohl erleben viele behinderte Frauen und Männer weiterhin strukturelle Diskriminierungen im Alltag, in der Bildung und am Arbeitsplatz. Die Frage ist allerdings, ob die Verhinderung der Kassenzulassung der NIPT tatsächlich ein Beitrag wäre, diese Diskriminierung zu reduzieren. Zudem muss abgewogen werden, in welchem Verhältnis die Nichtzulassung zur reproduktiven Selbstbestimmung der Frauen steht.

Anliegen des AKF

Das vornehmliche Anliegen des AKF ist, die Selbstbestimmung der Frauen zu fördern und ihre sexuellen und reproduktiven Rechte zu stärken. Daher tritt der AKF dafür ein, dass eine Frau selbst entscheidet, ob und unter welchen Bedingungen sie sich ein Leben mit Kind vorstellen kann, ob sie NIPT nutzt und wann der Befund einer genetischen Normabweichung für sie zu einer unerträglichen psychischen und ggf. körperlichen Belastung zu werden droht.

Der AKF vertritt Selbstbestimmung, indem er für qualitativ hochwertige Rahmenbedingungen der Schwangerenvorsorge und damit auch für NIPT eintritt. Frauen sind dabei vor einer Anwendung umfassend zu informieren und auf Wunsch zu begleiten, damit sie für sich, soweit möglich, gute Wege des Umgangs mit Risikowahrscheinlichkeiten und der darin grundsätzlich angelegten Möglichkeit einer Tod-Leben-Entscheidung finden können. Nach ihrer Entscheidung sollen sie auch mit ihr leben können. Untersuchungen zeigen, dass dies für die langfristige Zufriedenheit der Frauen mit ihrer Entscheidung von erheblicher Bedeutung ist¹¹.

10 zitiert nach TAB-Bericht zur Pränataldiagnostik 2019, S. 95

11 Rohde, Woopen 2007, zitiert nach TAB-Bericht zur Pränataldiagnostik 2019, S. 93



Frauen haben nunmehr Zugang zu diesen Methoden, auch im Ausland und über das Internet, und sie nutzen sie in Deutschland jedes Jahr, ausgehend von der Zahl der Schwangerschaften, vermutlich zu Hunderttausenden. Die frühe Testung kann Frauen Zeit für eine individuelle, fundierte Entscheidung auf der Basis ihrer Wertvorstellungen verschaffen, aber auch, falls sie sich für einen Abbruch entscheiden, einen früheren und unkomplizierteren Schwangerschaftsabbruch.

Der AKF ist gleichzeitig besorgt über das sich ausweitende Spektrum der möglichen pränatalen genetischen Analyseverfahren, die inzwischen in Einzelfällen sogar eine Komplettssequenzierung des fetalen Genoms aus dem mütterlichen Blut erlauben. Er dringt auf eine politische Entscheidung zu dieser Möglichkeit in Deutschland.

Der AKF versteht und respektiert die unterschiedlichen Interessen von Frauen, niedergelassenen Ärzt*innen, Pränataldiagnostiker*innen, Hebammen und Gruppen, die sich für die Rechte von Menschen mit Behinderungen einsetzen. Alle diese Gruppen sind als Mitglieder im AKF vertreten. Allen gemeinsam ist, dass sie die informierte reproduktive Selbstbestimmung der Frauen vertreten und ihre gesundheitliche Versorgung als prioritäres Ziel haben.

Dieses Ziel unterstützt auch die Fachgruppe der Frauenärztinnen im AKF, indem sie sich dafür ausspricht, dass in der Schwangerenbetreuung die Beratung zu genetischen Tests qualifiziert, ergebnisoffen und auch ausreichend honoriert sein muss. Die beratende Person solle keinen ökonomischen Vorteil von der Durchführung des Tests haben. Anlässlich einer internen Fachveranstaltung am 26.05.2017 ergab sich eine Tendenz für eine autonome Entscheidung der Frauen und den Aspekt der sozialen Gerechtigkeit, also für die Übernahme durch die GKV. Ärztliche wie psychosoziale Beratung einerseits und Durchführung der NIPT andererseits sollten von unterschiedlichen Personen übernommen und getrennt vergütet werden.

Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik und medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch

Genauere Zahlen zur Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik in Deutschland sind nicht bekannt, so das IQWiG in seinem Bericht zu NIPT vom 30.04.2018¹². Der Deutsche Ethikrat wies bereits im

12 <https://www.iqwig.de/de/projekte-ergebnisse/projekte-301/nichtmedikamentoesse-verfahren/s-projekte/s16-06-nicht-invasive-praenataldiagnostik-zur-bestimmung-des-risikos-autosomaler-trisomien-13-18-und-21-bei-risikoschwangerschaften.7776.html>
Zusammenfassung S. iv



Jahr 2013 darauf hin, dass selbst die prozentual niedrigen falsch-positiven Testergebnisse der NIPT aufgrund der hohen Zahl der Testungen zum Schwangerschaftsabbruch bzw. zum Fetozyd von Hunderten von gesunden Ungeborenen jährlich in Deutschland führen¹³. Die Anzahl der Schwangerschaftsabbrüche nach medizinischer Indikation wird sich weiter erhöhen mit der Steigerung der Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik und aufgrund des steigenden Alters der Gebärenden. Während die Gesamtzahl der Abbrüche in Deutschland tendenziell abnimmt, hat der Anteil der Abbrüche nach medizinischer Indikation und die Anzahl der Spätabbrüche an allen Abbrüchen – also der Schwangerschaftsabbrüche nach der 22. bzw. 23. Schwangerschaftswoche, ab der die extrauterine Lebensfähigkeit des Kindes wahrscheinlicher wird – über die Jahre deutlich zugenommen. So stiegen die Abbrüche nach der vollendeten 22. SSW p. c. von 4,18 im Jahr 2010 auf 6,46 im Jahr 2017 pro 1000 Abbrüche weiter an.¹⁴

Informationen und nicht zutreffende Versprechungen der Hersteller

Schwangere informieren sich über die NIPT sehr häufig schon über das Internet, bevor sie sich ärztlich beraten lassen. Die Internetseiten der Hersteller (zum Beispiel von Harmony Prenatal Test® und PränaTest®) werben mit Headlines wie *PraenaTest® schafft Wissen - ohne Risiko für das Kind*¹⁵. Dies, wie auch der Name des Tests, „*Harmony*“, kann verharmlosend bis grob anstößig wirken, da ein Abbruch der Schwangerschaft implizit in Kauf genommen wird. Die Hersteller weisen nicht darauf hin, dass die Tests nur dann sinnvoll sind, wenn vorab die Schwangere, ggf. unter Zuhilfenahme von psychosozialer Beratung, erwägt, welche Folgen ein *positiver* Befund hätte, nämlich einen unter Umständen belastenden Schwangerschaftsabbruch oder ein Austragen der Schwangerschaft im Wissen um die – ggf. lebensbehindernde – Beeinträchtigung des Kindes.

Die Hersteller informieren unzureichend und unzutreffend. Da Frauen diese Testverfahren auch selbst im Ausland bestellen – Praktiker sprechen davon, dass die Frauen dies immer häufiger vor der ersten Schwangerschaftsvorsorge tun –, sollten die Hersteller verpflichtend einen Hinweis auf

13 siehe zu Fehlerquoten und zur Berechnung von falsch-positiv-Raten auch Deutscher Ethikrat, <https://www.ethikrat.org/mitteilungen/2013/deutscher-ethikrat-legt-stellungnahme-zur-zukunft-der-genetischen-diagnostik-vor/>

14 TAB-Bericht zur Pränataldiagnostik 2019, S. 55

15 <https://lifecodexx.com/fuer-schwangere/praeenatest/> (Download 10.04.19)
<https://www.cenata.de/der-harmony-test/> (Download 25.4.2019)



die psychosozialen Beratungsmöglichkeiten gemäß § 2a SchKG in die Produktinformation aufnehmen. Diesen Hinweis muss laut § 2a SchKG auch jeder Arzt oder Ärztin, der/die einen abweichenden pränataldiagnostischen Befund feststellt, der Schwangeren erteilen.

Der AKF stellt die Frage, ob nicht im Grunde die Werbung der Hersteller im Internet für *Praena-Test*®, *Harmony*® und vergleichbare Tests als Förderung des Schwangerschaftsabbruchs anzusehen wäre und daher unter das Werbeverbot des § 219a StGB fällt. Mit Hinsicht auf einen lukrativen Markt und Verkauf, der einen ganz erheblichen Vermögensvorteil verschafft, wird unvermeidbar gleichzeitig Werbung dafür gemacht, den untersuchten Fötus im Falle eines positiven Befundes vor dem Geburtstermin abzutreiben. Ohne die Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs würde eine Testung in der Schwangerschaft mangels Therapiemöglichkeiten nur für die wenigen Frauen Sinn ergeben, die auch ein unter Umständen schwer behindertes Kind bis zur Geburt austragen wollen. Hier werden aus Sicht des AKF auch die Grenzen des nach dem Gesetz über den unlauteren Wettbewerb Erlaubten tangiert (u. a. § 5 II UWG: Vorenthalten von wesentlichen Informationen).

Zu ihrer Entlastung verweisen die Internetseiten der Hersteller allgemein auf die ärztliche Beratung und das Gendiagnostikgesetz. Das reicht nach Überzeugung des AKF in Anbetracht der Möglichkeiten der Direct-to-Consumer-Nutzung über das Internet bei weitem nicht aus.

Alle Hersteller der Tests sollten verpflichtet werden, darauf hinzuweisen, dass „nur ein Viertel der Behinderungen, die mit der Geburt vorhanden sind, [...] pränatal erkannt werden. Die meisten Behinderungen, die lebenslang auftreten (95 %), entstehen [...] erst nach der Geburt, beispielsweise durch Unfälle oder Erkrankungen.“¹⁶ Behinderungen mit anderen als genetischen Ursachen können schwerwiegender und belastender für die Eltern sein als die häufigste Genabweichung, nämlich Trisomie 21. Zudem muss die Konsequenz des möglicherweise zu wählenden Spätabbruchs in den Produktinformationen deutlich benannt werden. Viele betroffene Frauen schildern einen Spätabbruch als besonders traumatische Gebärens- und Lebenserfahrung.

¹⁶ Nicklas-Faust 2014, S. 69 zitiert nach TAB-Bericht zur Pränataldiagnostik 2019 S. 24



Kritik an einer baldigen Kassenzulassung

Der AKF hat die am 08.04.2019 in Berlin auf einer Veranstaltung des Berufsverbands niedergelassener Pränatalmediziner e. V. verfasste Erklärung zum Beschlussentwurf des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) mitunterzeichnet. Grund dafür ist, dass der AKF folgende darin aufgeführte Forderungen unterstützt:

„Der aktuell vorliegende Beschlussentwurf des G-BA und der Entwurf zu den tragenden Gründen ist grundlegend überarbeitungsbedürftig: Beispielhaft wichtige Punkte sind die Definition der medizinischen Notwendigkeit und die Aktualisierung der Daten zur Testqualität zur NIPT, das Fehlen anderer, im Rahmen der Pränataldiagnostik angewendeten Untersuchungsverfahren und der Bezug zu gesellschaftlichen Kontexten. Gleiches gilt für das Verständnis des Begriffs der Risikoschwangerschaft.“¹⁷

Empfehlungen des AKF

Sollten der Bundestag und der G-BA sich trotz der dargelegten Bedenken und ohne deren vorausgehender Klärung für die beabsichtigte Form der Kassenzulassung entscheiden, muss auf die Rahmenbedingungen besonders geachtet werden, in denen die Tests an Frauen angewendet werden.

So befürwortet der AKF die in seinen tragenden Gründen bekundete Absicht des G-BA¹⁸,

- die Anwendung des Tests nur im Einzelfall bei Schwangerschaften mit besonderen Risiken als Kassenleistung zuzulassen, ein Screening somit nicht anzustreben (was sich bereits in der Vergangenheit als schwierig erwiesen hat)
- die aktuell verfügbaren Testverfahren so weit wie möglich zu ersetzen. Dies insbesondere dann, wenn sie mit Risiken für Mutter und Ungeborenes verbunden sind oder dann, wenn sie von den Frauen als IGeL-Leistungen zu vergüten sind, deren Sensibilität und Spezifität, somit deren Nutzen, nicht denjenigen der NIPT gleichkommt¹⁹
- den Kassenersatz nur bei Beratung durch einen Arzt/Ärzt*in mit Qualifikation gemäß GenDG und Richtlinien der Gendiagnostik-Kommission zuzulassen

¹⁷ Berufsverband niedergelassener Pränatalmediziner e. V. (2019): Erklärung zum Beschlussentwurf des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) über eine Änderung der Mutterschafts-Richtlinien (Mu-RL): Nicht-invasive Pränataldiagnostik zur Bestimmung des Risikos autosomaler Trisomien 13, 18 und 21 mittels eines molekulargenetischen Tests (NIPT) für die Anwendung bei Risikoschwangerschaften im Rahmen der Mu-RL, <https://www.bvnp.de/article/6-erklärung-runder-tisch-nipt-als-gkv-leistung/>

¹⁸ <https://www.g-ba.de/beschluesse/3711/>

¹⁹ Die falsch-positiv-Rate des ETS beträgt 2 bis 7 %, TAB-Bericht zur Pränataldiagnostik 2019, S. 31



- die verpflichtende Verwendung der bei IQWiG zur Unterstützung der Beratung zu Untersuchungen auf Trisomie 13, 18 und 21 in Auftrag zu gebenden Versicherteninformation anzuordnen²⁰
- auch den Herstellern der Tests aufzuerlegen, diese Versicherteninformation des IQWiG auf ihren Websites zu veröffentlichen
- Die Versicherteninformation sollte Nutzen und Risiken evidenzbasiert, verständlich und übersichtlich in absoluten Zahlen aufzeigen. Zudem sollte sie nach Auffassung des AKF Hinweise auf das Recht auf Nichtwissen sowie die unter Umständen belastenden Gewissenskonflikte durch die Diagnostik enthalten, durch die Frauen und ihren Partner*innen unter Umständen schwer zu verkraftende Lebensentscheidungen aufgebürdet werden.
- Auch muss ausführlich auf die bei spätem Schwangerschaftsabbruch notwendige Durchführung eines Fetozids hingewiesen werden, der sehr belastend ist für die Frau und ihre Partner*in als auch für das durchführende medizinische und pflegerische Personal.

Wenn diese Voraussetzungen erfüllt wären, würde der AKF eine Kassenzulassung unterstützen, und zwar aus folgenden Gründen:

- Aus Gerechtigkeitserwägungen sollten auch Risikoschwangere mit geringem Einkommen die frühe Testung in Anspruch nehmen können und über rechtzeitige frühe, sensitive und spezifische Testung verfügen können, sofern sie dies möchten. Es sollte nicht dazu kommen, dass Frauen mit wenig Einkommen erst spät erfahren können, ob eine genetische Abweichung vorliegt und entsprechend spät sich erst entscheiden können, ob sie die Schwangerschaft fortsetzen. Es sollte nicht dazu kommen, dass Kinder mit genetischen Normabweichungen vorrangig bei den Familien aufwachsen, die über die geringsten persönlichen und finanziellen Ressourcen verfügen.
- Aufgrund der frühzeitigen Verfügbarkeit der NIPT hätte eine Risikoschwangere ausreichend Zeit, ihre eigenen Ziel- und Wertvorstellungen im Rahmen der vorhergehenden Beratung gemäß § 2a Abs. 1 SchKG zu klären, Missverständnisse und Irrtümer auszuräumen. Sie muss sich dadurch nicht übereilt entscheiden und kann sich zu den Gestaltungsmöglichkeiten eines Lebens mit einem behinderten Kind erkunden, was auch die Geburt eines voraussichtlich nicht lebensfähigen Neugeborenen heißen kann. Frauen, denen eine höchstwahrscheinlich das Leben ihres ungeborenen Kindes akut bedrohende (infauste) Diagnose mitgeteilt wird, sollten auch auf eine bewusste Entscheidung für das mögliche Weitertragen und Gebären des Kindes aufmerksam gemacht werden²¹.

20 Tragende Gründe zum Beschlussentwurf des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Änderung der Mutterschafts-Richtlinien (Mu-RL): Nicht-invasive Pränataldiagnostik zur Bestimmung des Risikos autosomaler Trisomien 13, 18 und 21 mittels eines molekulargenetischen Tests (NIPT) für die Anwendung bei Risikoschwangerschaften, S. 6 Ziffer 2.5.3.

https://www.g-ba.de/downloads/40-268-5640/2019-03-22_Einleitung-SN_NIPT_Beschlussentwurf_TrG_WZ.pdf

21 siehe u. a. www.weitertragen-forum.net



Durch Erlass von Rahmenbedingungen und Ausführungsverordnungen sollte – zusätzlich zu den oben genannten Vorhaben des G-BA – normierend auf die ärztliche Schwangerenvorsorge hingewirkt werden. Dazu zählen:

- die Aufgaben und das Zusammenwirken von Pränataldiagnostiker*innen, niedergelassenen Frauenärzt*innen, Hebammen, psychosozialer Beratung und ggf. Palliativversorgung zu klären
- die Trennung der beratenden Funktion von der durchführenden Funktion der Testung
- die Schaffung von angemessenen Regelsätzen mit eigener Abrechnungsziffer und Zeitvorgaben (mindestens 20 Minuten) für die Beratung durch niedergelassene Frauenärzt*innen
- die Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen Ärzt*innen und psychosozialen Beratungsstellen, Interessengruppen von verwaisten Eltern und möglichst auch von Palliativbegleitung für Neugeborene und ihre Eltern auf kommunaler Ebene (u. a. durch eine eigene Abrechnungsziffer der Ärzt*innen/Hebammen/Kliniken)
- die Möglichkeit der Entlastung und Unterstützung der beratenden und ausführenden medizinischen Fachkräfte durch Teamsupervision, mit entsprechenden Gebührensätzen in den Mutterschaftsrichtlinien
- die gesetzliche Absicherung der der Testung vorausgehenden Aufklärung und Beratung gemäß SchwKG
- Verankerung einer ergebnisoffenen, wertfreien Beratung für Frauen, denen eine höchstwahrscheinlich das Leben ihres ungeborenen Kindes akut bedrohende (infauste) Diagnose mitgeteilt wird, samt Hinweis auf die Option des Weitertragens und Gebärens des Kindes am Termin
- klare Regelungen in den Mutterschaftsrichtlinien, um die Widersprüchlichkeit der deutschen Praxis, die einerseits die Schwangerschaft nach NIPT abubrechen befördert und sich andererseits für die Lebensrettung extrem Frühgeborener bei unter Umständen hohem Behinderungsrisiko einsetzt²², zu regulieren
- der Schutz der Würde von Menschen mit den getesteten Normabweichungen durch wertschätzende Darstellung in der Versicherteninformation und in den Medien der Krankenkassen
- die Förderung umfassender wissenschaftlicher Forschung zu den Langzeitfolgen eines primär auf Risiko bezogenen Denkens für jede Schwangere, die geborenen Kinder, die Familien und die Gesellschaft
- ausreichende finanzielle Unterstützung für Selbsthilfegruppen von Eltern behinderter Kinder sowie behinderter Menschen, die Information und Beratung zum Leben mit Behinderung für interessierte schwangere Frauen durch die Krankenkassen
- und nicht zuletzt das Hinwirken auf die Einhaltung des Gesetzes gegen unlauteren Wettbewerb durch die Hersteller.

22 „Tolmein (2012, S. 432 f.) kritisiert, dass der Gesetzgeber mit Blick auf die Pränataldiagnostik ‚eine konsistente Handhabung auf Basis eines klar erkennbaren ethisch-rechtlichen Konzepts‘ vermissen lasse“, TAB-Bericht zur Pränataldiagnostik 2019, S. 64



Die politische Diskussion über die Änderung der Mutterschaftsrichtlinien (MSR) zur Bestimmung des Risikos autosomaler Trisomien 13, 18 und 21 bei Risikoschwangerschaften sieht der AKF als Chance zu einer umfassenden politischen Willensbildung in der Gesellschaft. Sie kann helfen, die Menschenrechte von Frauen, Männern und Kindern mit genetischen Normabweichungen in unserer Gesellschaft zu stärken und sie und ihre Familien angemessen zu unterstützen. Nur wenn die UN-Menschenrechtskonvention verwirklicht wird, können gesellschaftliche Lösungen auf der Basis der reproduktiven Selbstbestimmung der schwangeren Frauen gefunden werden.

Juliane Beck
Vorstand des AKF e. V., zuständig
für Versorgungsfragen rund um die Geburt

Prof. Dr. Ingrid Mühlhauser
Vorsitzende des AKF e. V.

Für weitere Informationen kontaktieren Sie bitte Juliane Beck, Vorstandsmitglied im Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e. V., E-Mail: beck@akf-info.de

Der Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. (AKF) ist der größte unabhängige Zusammenschluss von Frauengesundheitsorganisationen und von engagierten Frauen zu Frauengesundheiten in deutschsprachigen Ländern. Der AKF® besteht seit 1993 und ist ein gemeinnützig anerkannter Verein und eine Non-Profit-Organisation.

Zum AKF gehören Hebammen, Ärztinnen, Psychologinnen und Pädagoginnen, Heilpraktikerinnen, Wirtschafts- und Sozialwissenschaftlerinnen, Juristinnen, in den Pflegeberufen Tätige, in der Selbsthilfe Engagierte, Gesundheitswissenschaftlerinnen, außerdem Berufsverbände, Frauengesundheitszentren und Selbsthilfeverbände, Frauenberatungsstellen wie auch weitere Organisationen. Der AKF vertritt die Interessen von Frauen als Patientinnen, als Expertinnen und als Bürgerinnen.