Monitoring zu den Folgewirkungen der Kassenzulassung von nicht-invasiven Pränataltests menschenrechtskonform und unter Beteiligung von Menschen mit Behinderungen ausgestalten

Positionspapier der Behindertenbeauftragten des Bundes und der Länder für das Monitoring von und den weiteren Umgang mit nicht-invasiven Pränataltests, 16.10.2024

Seit Juli 2022 gehört der nicht-invasive Pränatal-Test (NIPT) auf Chromosomen-Abweichungen zum Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung, wenn Schwangere gemeinsam mit ihrer Gynäkologin oder ihrem Gynäkologen zu der Überzeugung gelangen, dass der Test in ihrer persönlichen Situation notwendig ist. Mit ihm wird mittels Blutprobe die Wahrscheinlichkeit abgeschätzt, ob ein Kind mit einer Trisomie 13, 18 oder 21 zur Welt kommt, wobei das Ergebnis keine Diagnose enthält, sondern die Aussage, ob der Test „auffällig“ oder „unauffällig“ ist. Nach Auffassung des Berufsverbandes niedergelassener Pränatalmediziner (BVNP) ist die Aussagekraft des Bluttests deutlich geringer als kommuniziert. Wie zuverlässig das Ergebnis eines „auffälligen Tests“ sei, hänge insbesondere vom Alter der Frau ab. So würden sich auffällige Testergebnisse bei 40-jährigen Frauen häufig bestätigen, während der Verdacht bei 20-jährigen Frauen in fast jedem zweiten Fall (in 48 von 100 Fällen) falsch sei. Dennoch gibt es Anhaltspunkte, die darauf hindeuten, dass der NIPT in der Praxis unabhängig von einer medizinischen Relevanz angewendet wird und zu befürchten ist, dass er in etlichen Praxen bereits als Regelverfahren angeboten und eingesetzt wird. Dies könnte sich dazu entwickeln, dass der NIPT faktisch eine Reihenuntersuchung wird. Im vierten Quartal 2023 wurde der NIPT 64.000 Mal durchgeführt – bei circa 160.000 Geburten pro Quartal. Das bedeutet, dass auf etwa drei Geburten ein NIPT kommt. Dies machen die aktuellen Abrechnungszahlen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung deutlich. Zudem deuten Zahlen aus Bremen darauf hin, dass seit der Kassenzulassung risikoreichere invasive Untersuchungen zur Abklärung eines positiven Befunds zugenommen haben (Bremische Bürgerschaft, Drucksache. 20/1806). Dies liegt daran, dass eine Abklärung aufgrund des fehlenden Diagnosewerts bei einem „auffälligen“ Test stets geboten ist.

Demgegenüber beobachten Fachärztinnen und Fachärzte, dass „unauffällige“ Tests von etlichen Schwangeren dahingehend fehlinterpretiert werden, dass von dieser „Unauffälligkeit“ auf das Nichtvorliegen anderer gesundheitlicher Beeinträchtigungen des Fetus geschlossen wird. Deshalb wird auf weitere (kostenpflichtige) Untersuchungen verzichtet. Dies birgt die Gefahr, dass schwere gesundheitliche Beeinträchtigungen zeitverzögert festgestellt und besonders belastende Spätabbrüche vorgenommen werden.

Die Behindertenbeauftragten von Bund und Ländern begrüßen vor dem Hintergrund der sich daraus ergebenden, aus ihrer Sicht hochgradig problematischen Folgewirkungen ausdrücklich den Beschluss des Bundesrates vom 16.06.2023 (BR Drucksache 204/23) und den inhaltsgleichen interfraktionellen Antrag aus der Mitte des Bundestags zum Monitoring des NIPT und zur Einsetzung eines interdisziplinären Expertengremiums (BT Drucksache 20/10515). Sie nehmen die weiteren Beratungen über diesen Antrag zum Anlass, um – über den Inhalt des Antrags hinaus – auf Folgendes hinzuweisen:

Der Umgang mit pränatalen Suchverfahren wie dem NIPT ist so wesentlich, dass über ihn der Gesetzgeber zu entscheiden hat. Das Monitoring ist dabei Voraussetzung für die gebotene gesellschaftliche Diskussion über den Umgang mit dem NIPT und anderen vergleichbaren pränatalen Tests. Diese gesellschaftliche Diskussion muss, nachdem dies in der Vergangenheit versäumt worden ist, nun auf Grundlage des Monitorings mit dem Ziel geführt werden, eine verfassungsfeste Regelung zu treffen, die einem ethisch wie menschenrechtlich tragfähigen Konzept folgt. Ein solches fehlt im Umgang mit pränatalen Untersuchungen bislang auch insgesamt.

Aus Sicht der Beauftragten von Bund und Ländern erfordert die Entwicklung eines solchen Konzepts, das das Selbstbestimmungsrecht der schwangeren Person zur Grundlage hat, neben der Sicherstellung von Reproduktionsautonomie eine gesellschaftliche Auseinandersetzung mit Strukturen der Benachteiligung, Teilhabe, Selbstbestimmung sowie mit den Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungen und ihrer Familien.

Besonders zu beachten sind hierbei die Verpflichtungen aus der UN-Behinderten-rechtskonvention. Grundlage der Auseinandersetzung muss demnach das menschenrechtliche Modell von Behinderung sein. Es muss durch geeignete Maßnahmen sichergestellt werden, dass pränatale Tests nicht weiter zu einem Erstarken des medizinischen Modells von Behinderung führen, welches Menschen mit Behinderungen und ihre Familien heute immer noch an den Rand der Gesellschaft drängt und Teilhabechancen vereitelt. Die Kassenzulassung hat dabei die gesellschaftliche Wahrnehmung von Behinderung dahingehend verfestigt, dass Behinderung als vermeidbares Risiko angesehen wird. Dem steht das Recht auf gleichberechtigte und selbstbestimmte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen gegenüber, dessen Vollzug

staatlicher Auftrag und gleichermaßen Voraussetzung dafür ist, dass die Entscheidung für oder gegen ein Kind mit Behinderung frei und eigenverantwortlich getroffen werden kann.

Vor diesem Hintergrund fordern die Beauftragten im Rahmen des Monitorings unter Zugrundelegung des menschenrechtlichen Modells von Behinderung in jedem Fall folgende Aspekte zu untersuchen:

1. Zahlen und Umstände der Inanspruchnahme,
2. Art und Umfang der invasiven Abklärungsuntersuchungen,
3. Zahlen und Umstände von Abbrüchen und Geburtenraten,
4. Zahlen, Inhalte und Qualität von Beratungen,
5. Auswirkungen auf die Bewertung des Lebens von Menschen mit Behinderungen.

Im Hinblick auf die Einrichtung eines interdisziplinären Gremiums erwarten die Beauftragten, dass – neben den einschlägigen Expertinnen und Experten – zur Bewertung der rechtlich-ethischen sowie gesellschaftlichen Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen der Beauftragte für die Belange von Menschen mit Behinderungen der Bundesregierung und die Sprecherin der Konferenz der Behindertenbeauftragten von Bund und Ländern sowie Selbstvertretungsorganisationen von Menschen mit Behinderungen und insbesondere von Menschen mit Trisomien beteiligt werden. Beteiligt werden sollten auch Vertretungen von Eltern und Angehörigen von Kindern mit Behinderungen. Das Erfahrungswissen über das Leben mit Behinderungen ist für eine Auseinandersetzung mit der Frage, wie auch in Erwartung weiterer marktreifer Testmöglichkeiten mit pränatalen Suchtests umzugehen ist, unabdingbar.