



Forum Bioethik

Wissens-Wert?

Zum verantwortlichen Umgang mit  
nichtinvasiven Pränataltests (NIPT)

Online-Veranstaltung • 23. Februar 2022, 18:00-20:30 Uhr

Diskutieren Sie mit:  
**#NIPT**

Nichtinvasive Pränataltests (NIPT), die anhand einer Blutprobe der Schwangeren vorgenommen werden, ermöglichen die vorgeburtliche Erkennung verschiedener genetischer Veränderungen des Embryos, zum Beispiel der Trisomien 13, 18 und 21. Sie werden bereits seit 2012 als selbst zu zahlende individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) in Deutschland angeboten. Nach Beschlüssen des Gemeinsamen Bundesausschusses können die Tests voraussichtlich ab Frühjahr 2022 in begründeten Einzelfällen (bei Schwangerschaften mit besonderen Risiken) von den gesetzlichen Krankenkassen erstattet werden.

Während einige diesen Schritt begrüßen, weil sie sich von der Erweiterung der pränataldiagnostischen Möglichkeiten eine Stärkung der reproduktiven Autonomie erhoffen, betrachten andere diese Entwicklung mit Sorge und befürchten, die nichtinvasive Pränataldiagnostik könne zur Routineanwendung werden sowie zu vermehrten Belastungen für werdende Eltern und zu mehr Schwangerschaftsabbrüchen führen.

Schon 2013 formulierte der Deutsche Ethikrat im Rahmen seiner Stellungnahme „Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung“ Empfehlungen für die Durchführung genetischer Frühdiagnostik. Aufgrund der aktuellen Entwicklung und angesichts der Tatsache, dass NIPT bereits vielfach angeboten und genutzt werden, greift der Ethikrat das Thema im Rahmen einer Online-Veranstaltung erneut auf und möchte die Diskussion gemeinsam mit Sachverständigen und Betroffenen vertiefen. Dabei stehen folgende Leitfragen im Mittelpunkt:

- Welche Argumente sprechen für und welche gegen einen Einsatz nichtinvasiver Pränataldiagnostik?
- Was sollte diagnostiziert werden dürfen? Was auf keinen Fall?
- Wie sollten angemessene Beratungsangebote gestaltet werden?
- Welchen Einfluss hätte es auf Menschen mit Behinderungen und Menschen, die sich bewusst für ein behindertes Kind entscheiden, wenn NIPT routinemäßig zur Anwendung gelangen?

**Teilnehmende sind herzlich eingeladen, während der Veranstaltung das Online-Fragemodul unterhalb des Streams zu nutzen, um sich in die Diskussion einzubringen, oder auf Twitter unter [#NIPT](#) mitzudiskutieren.**

**18:00 Uhr**    **Begrüßung**  
Alena Buyx · Vorsitzende des Deutschen Ethikrates

**18:05 Uhr**    **Einführung**  
Franz-Josef Bormann · Deutscher Ethikrat

### Teil 1: Fachwissenschaftliche Perspektiven auf die Nutzung von NIPT

**18:15 Uhr**    **NIPT – medizinischer Sachstand und Perspektiven**  
Christian Netzer · Humangenetiker, Uniklinik Köln

**18:30 Uhr**    **Von Autonomie bis Gerechtigkeit – ethische Diskurse im Kontext von NIPT**  
Dagmar Schmitz · Medizinethikerin, Rheinisch-Westfälische Technische Hochschule Aachen

**18:45 Uhr**    **„Überschätzte Technik – unterschätzte Folgen“  
Reflexionen über Disparitäten, Paradoxien und Risiken im Umgang mit NIPT**  
Marion Baldus · Erziehungswissenschaftlerin, Fakultät für Sozialwesen, Hochschule Mannheim

**19:00 Uhr**    **Rückfragen und Diskussion**  
Moderation: Sigrid Graumann · Deutscher Ethikrat

### Teil 2: Erfahrungsberichte aus der Praxis und Verbesserungspotenziale

**19:15 Uhr**    **Podiumsdiskussion**  
Vera Bläsing · Peer-Beraterin, Elterninitiative „BM 3X21“, Kerpen  
Rebecca Maskos · Wissenschaftliche Mitarbeiterin Disability Studies, Universität Bremen, und freie Journalistin  
Marina Mohr · Psychosoziale Beraterin bei Cara – Beratungsstelle zu Schwangerschaft und Pränataldiagnostik, Bremen  
Silke Koppermann · Frauenärztin und Psychotherapeutin, Hamburg  
Alexander Scharf · Pränatalmediziner, Mainz

Moderation: Wolfram Henn · Deutscher Ethikrat  
Publikumsanwalt (Frageneingang online): Steffen Augsburg · Deutscher Ethikrat

**20:25 Uhr**    **Schlusswort**  
Alena Buyx · Vorsitzende des Deutschen Ethikrates

**Alena Buyx**  
Vorsitzende des Deutschen Ethikrates



**Franz-Josef Bormann**  
Einführung



**Sigrid Graumann**  
Moderatorin Teil 1



**Wolfram Henn**  
Moderator Teil 2



**Steffen Augsberg**  
Publikumsanwalt



# Teil 1

Fachwissenschaftliche  
Perspektiven auf die Nutzung  
von NIPT

# Christian Netzer

## Humangenetiker, Uniklinik Köln



### Beruflicher Werdegang

- seit 2021 Sprecher des B-Zentrums für Klinische Genommedizin am Zentrum für Seltene Erkrankungen der Uniklinik Köln
- seit 2019 Professur für Klinische Genetik und Leiter der Krankenversorgung des Instituts für Humangenetik der Uniklinik Köln
- seit 2009 Ärztlicher Leiter der Humangenetik im Medizinischen Versorgungszentrum der Uniklinik Köln
- 2012-2019 Oberarzt und Leiter der genetischen Diagnostik am Institut für Humangenetik der Uniklinik Köln
- 2006-2009 Facharzt und wissenschaftlicher Projektleiter am Institut für Humangenetik der Uniklinik Köln
- 1999-2005 Assistenzarzt und wissenschaftlicher Mitarbeiter an den Unikliniken Göttingen und Bonn
- 1994-1999 Philosophiestudium in Göttingen
- 1991-1998 Medizinstudium in Göttingen und Hamburg

### Ausgewählte Mitgliedschaften

- seit 2021 Sprecher der Kommission für Grundpositionen und ethische Fragen der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik
- seit 2019 Stellvertretendes Mitglied der Gendiagnostik-Kommission am Robert Koch-Institut
- seit 2014 Mitglied der Kommission für Grundpositionen und ethische Fragen der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik
- seit 2000 Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik und der Akademie für Ethik in der Medizin
- 2017-2021 Mitglied der Schriftleitung der Zeitschrift Medizinische Genetik (herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik)

### Ausgewählte Publikationen

- Netzer, C. et al. (2021): Carrier testing for autosomal recessive disorders: a look at current practice in Germany. In: *Medizinische Genetik*. 33 (1), 13-19.
- Marbach, F. et al. (2019): The discovery of a LEMD2-associated nuclear envelopathy with early progeroid appearance suggests advanced applications for AI-driven facial phenotyping. In: *American Journal of Human Genetics*. 104 (4), 749-757.
- Garbes, L. et al. (2015): Mutations in SEC24D, encoding a component of the COPII machinery, cause a syndromic form of osteogenesis imperfecta. In: *American Journal of Human Genetics*. 96 (3), 432-439.
- Netzer, C.; Schmitz, D.; Henn, W. (2012): To know or not to know the genomic sequence of a fetus. In: *Nature Reviews Genetics*. 13 (10), 676-677.
- Schmitz, D.; Netzer, C.; Henn, W. (2009): An offer you can't refuse? Ethical implications of non-invasive prenatal diagnosis. In: *Nature Reviews Genetics*. 10 (10), 733.

# Christian Netzer

Humangenetiker, Uniklinik Köln

## NIPT – medizinischer Sachstand und Perspektiven

NIPT war lange Zeit eine technische Vision – seit über 10 Jahren ist sie Realität. Der Vortrag erläutert das Prinzip dieses Verfahrens und beleuchtet seine Aussagekraft. Wie sicher kann NIPT eine fetale Trisomie 21 oder andere Chromosomenveränderungen detektieren? Welche Vor- und Nachteile hat NIPT im Vergleich zu anderen nichtinvasiven Verfahren, die Hinweise auf den Gesundheitszustand eines ungeborenen Kindes liefern? Zum Abschluss wird ein kurzer Blick in die Zukunft gewagt: Welche Möglichkeiten und Herausforderungen kann der technische Fortschritt bei NIPT mit sich bringen?

# Dagmar Schmitz

Medizinethikerin, Rheinisch-Westfälische  
Technische Hochschule Aachen



## Beruflicher Werdegang

- seit 2009 Leiterin der Geschäftsstelle des Klinischen Ethik Komitees an der Uniklinik der Rheinisch-Westfälischen Technischen Hochschule Aachen
- seit 2007 Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin an der Rheinisch-Westfälischen Technischen Hochschule Aachen
- 2002-2007 Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Ethik und Geschichte der Medizin an der Universität Tübingen
- 2000-2002 Assistenzärztin an der Genetischen Beratungsstelle des Instituts für Humangenetik und Anthropologie der Universität Freiburg

## Ausgewählte Mitgliedschaften

- seit 2002 Mitglied der Akademie für Ethik in der Medizin e. V. (AG Ethische Fragen am Lebensanfang)
- 2013-2021 Mitglied der Gendiagnostik-Kommission (Berufung durch den Bundesgesundheitsminister, 2013-2015 als stellvertretendes Mitglied, bzw. 2016-2018 und 2019-2021 als ordentliches Mitglied)

## Ausgewählte Publikationen

- Schmitz, D.; Clarke, A. (2021): Ethics experts and fetal patients: a proposal for modesty. In: BMC Medical Ethics. 22, <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00730-3>.
- Schmitz, D.; Düwell, M. (2021): Die Rechte zukünftiger Kinder im Kontext pränataler Diagnostik. In: Ethik in der Medizin. <https://doi.org/10.1007/s00481-021-00646-x>.
- Schmitz, D.; Henn, W. (2021): The fetus in the age of the genome. In: Human Genetics. <https://doi.org/10.1007/s00439-021-02348-2>.
- Schmitz, D.; Clarke, A.; Dondorp W. (Hg.) (2018): The Fetus as a Patient – a Contested Concept and its Normative Implications, Abingdon.



## **Dagmar Schmitz**

Medizinethikerin, Rheinisch-Westfälische Technische Hochschule  
Aachen

### Von Autonomie bis Gerechtigkeit – ethische Diskurse im Kontext von NIPT

Die Implementierung der neuen nichtinvasiven vorgeburtlichen Screeningverfahren (NIPT) ab 2012 wurde in Deutschland wie auch international von lebhaften ethischen Debatten begleitet. Diese schlossen weitestgehend an frühere ethische Diskurse im Kontext von (genetischer) Pränataldiagnostik an und konzentrierten sich vor allem auf die Chancen für die reproduktive Autonomie von Schwangeren und Paaren einerseits sowie auf mögliche negative Folgen für das Leben von Menschen mit bestimmten genetischen Merkmalen andererseits. Durch die große Testgenauigkeit und das weitgehende Fehlen Test-assoziiertes Risiken schienen die NIPT-Verfahren eine neue Brisanz in die bekannten Diskurse zu bringen.

Professionsethische Aspekte (wie etwa die grundsätzliche Frage nach dem eigentlichen medizinischen Nutzen von [genetischer] Pränataldiagnostik) und gerechtigkeitsbezogene Überlegungen wurden und werden jedoch bisher nur am Rande diskutiert. Gleiches gilt für neue Ebenen von normativer Relevanz, die vor allem das zukünftige Kind betreffen (wie dessen Recht/Interesse an informationeller Selbstbestimmung).

Eine Erweiterung des etablierten ethischen Diskurses scheint daher in mehrfacher Hinsicht geboten. Er sollte zukünftig beide involvierten Wertesysteme (das professionsethische ebenso wie auch das gesamtgesellschaftliche) auf der individuellen sowie auf der interindividuellen Ebene thematisieren. Nur so kann der normative Rahmen von Pränatalmedizin adäquat auf die Herausforderungen durch neue diagnostische Verfahren abgestimmt werden.

# Marion Baldus

Erziehungswissenschaftlerin, Fakultät für  
Sozialwesen, Hochschule Mannheim



## Beruflicher Werdegang

- 2006 Berufung zur Professorin an die Hochschule Mannheim, Fakultät für Sozialwesen
- 2005 Doktor der Philosophie an der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main
- 2001-2006 Freiberufliche Tätigkeit in Forschung, Lehre und Therapie und Promotion
- 1996-2001 Referentin des Bundesverbands der Pro Familia Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e. V.
- 1993-1995 Kommunale Frauenbeauftragte der Stadt Nidderau, Hessen
- 1988-1993 AIDS-Präventionsberaterin im Auftrag der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
- 1981-1988 Studium Sonder- und Heilpädagogik an der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main und an der Lesley University Cambridge, Massachusetts (DAAD-Stipendiatin von 1984-1985)

## Ausgewählte Mitgliedschaften

- seit 2017 Mitglied im Hochschulrat der Hochschule Mannheim
- seit 2017 Mitglied von Gemeinsam leben – Gemeinsam lernen – Elterninitiative Rhein-Neckar e. V.
- seit 2007 Mitglied der Lebenshilfe Mannheim e. V. / Lebenshilfe Region Mannheim-Schwetzingen-Hockenheim e. V.
- seit 1996 Mitglied bei Pro Familia – Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e. V.

## Ausgewählte Publikationen

- Baldus, M. et al. (2021): Der NIPT als Kassenleistung – Dafür oder dagegen? In: Deutsche Hebammen Zeitschrift. 73 (2), 56-60.
- Baldus, M. (2020): „Es ist sehr unwahrscheinlich, dass Ihr Kind gesund ist“ – Dilemmata und Risiken im Kontext pränataler Diagnostik. In: Bioethica Forum. Schweizer Zeitschrift für Biomedizinische Ethik. 13 (1), 5-11.
- Baldus, M. (2018): Verantwortete Elternschaft? Dilemmata des Elternwerdens im Kontext pränataler Diagnostik. In: psychosozial. 1, 8-17.
- Baldus, M. (2016): Dominanz des Marktes. In: Gen-ethischer Informationsdienst. 237, Hegemonie der Anbieter. Gentests in der EU, 11-13, [https://gen-ethisches-netzwerk.de/files/GID237\\_Baldus\\_.pdf](https://gen-ethisches-netzwerk.de/files/GID237_Baldus_.pdf).
- Baldus, M. et al. (2016): Pränataldiagnostik im Diskurs: 23 Thesen. Tutzing.

## **Marion Baldus**

Erziehungswissenschaftlerin, Fakultät für Sozialwesen, Hochschule Mannheim

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

Neue Technologien erzeugen neue Komplexitäten. Mit der Komplexität Schritt zu halten, stellt seit der Markteinführung des ersten nichtinvasiven Pränataltests (NIPT) im Jahr 2012 eine Daueraufgabe dar. In kurzen Abständen werden neue Produkte auf den Markt gebracht, die für sich reklamieren, noch genauer, noch sicherer und noch umfassender das Erbgut des Fetus zu analysieren. Von der Testindustrie lanciert, werden die Möglichkeiten der Technik überschätzt, deren Folgen hingegen ausgeblendet. Vorliegender Beitrag wählt den umgekehrten Weg: Er setzt an den unterschätzten Folgen an und fokussiert auf Fehlentwicklungen und Schattenseiten der neuen Technologie. Disparitäten, Paradoxien und Risiken im Umgang mit NIPT werden beleuchtet. Analysiert wird zudem, wie sich im Zusammenspiel genetischer Wissensproduktion und gesellschaftlicher Diskurslinien neue Verantwortungsdimensionen formieren.

Zehn Jahre nach Einführung des ersten NIPT ist eine weltweite komplexe Test-Landschaft entstanden, die für Laien kaum noch zu überblicken ist. Zielten die ersten NIPT ausschließlich auf den Nachweis der Trisomien 21, 18 und 13, sind inzwischen Sequenzierungstechniken auf dem Markt, die das gesamte Genom des Ungeborenen analysieren. Dabei werden auch Befunde erhoben, deren klinische Relevanz für das Leben des zukünftigen Kindes nicht eingeschätzt werden kann.

Für werdende Eltern entstehen dadurch Entscheidungs- und Verantwortungskorridore, die zu einem sehr frühen Zeitpunkt in der Schwangerschaft beginnen und bis weit in die Zeit nach der Geburt hineinwirken. Im Extremfall führen sie zu dem Konflikt, über den Abbruch oder die Fortsetzung der Schwangerschaft entscheiden zu müssen. Nicht immer gründen diese Entscheidungen auf eindeutigem, robustem Wissen, sondern auf Wahrscheinlichkeiten und Prognosen.

Zunehmende Selbstberichte von Betroffenen, Metastudien und eine aktuelle Recherche der New York Times weisen auf hohe Fehlerquoten bei Tests hin, die ein erweitertes Untersuchungsspektrum anbieten und auf seltene genetische Veränderungen zielen. Die hohe Genauigkeit aus Testbroschüren entpuppt sich in der Realität als Chimäre. Für die betroffenen Frauen selbst, ihre Schwangerschaft und ihr Umfeld hat dies massive Auswirkungen. Diese in den Blick zu nehmen und sich nicht vom Sicherheits-Versprechen der Test-Hersteller leiten zu lassen, ist unabdingbar. Reflektiert wird zudem, wie es gelingen kann, schwangere Frauen bei der Abwägung für oder gegen die Durchführung eines NIPT so zu begleiten, dass sie informierte Entscheidungen treffen, die ihre Autonomie stärken. Abschließend wird ein Schlaglicht auf die Frage geworfen, welche Botschaft von einer expandierenden NIPT-Technologie auf Menschen mit just den Beeinträchtigungen ausgeht, nach denen die Tests suchen.

# Teil 2

Erfahrungsberichte aus der  
Praxis und  
Verbesserungspotenziale

# Vera Bläsing

Peer-Beraterin, Elterninitiative „BM 3X21“, Kerpen



## Beruflicher Werdegang und ehrenamtliches Engagement

- 2018 Gründung der Selbsthilfegruppe „BM 3X21“ – Down-Syndrom-Elterninitiative für den Raum Bergheim / Kerpen / Pulheim“
- 2015 Geburt meiner Tochter (ohne Trisomie 21)
- 2013 Geburt meines Sohnes (mit Trisomie 21)
- seit 2008 Mitarbeit in verschiedenen Architekturbüros als angestellte Architektin AKNW
- 2004-2008 Mitarbeit in verschiedenen Architekturbüros als angestellte Dipl.-Ing. (FH) Architektur
- 1998-2004 Studium der Architektur an der Fachhochschule Aachen

## Ausgewählte Mitgliedschaften

- seit 2008 Mitglied der Architektenkammer Nordrhein-Westfalen

## Ausgewählte Publikationen

Bläsing, V. (2021): 100 Millionen € pro Jahr damit Schwangere kein Kind mit Trisomie bekommen „müssen“? In: Gen-ethisches Netzwerk e.V. (Hg.): Selektive Pränataldiagnostik – Wollen wir das wirklich?, Berlin, 23, [https://nonipt.de/wp-content/uploads/2021/09/NoNIPT\\_Broschuere.pdf#page=12](https://nonipt.de/wp-content/uploads/2021/09/NoNIPT_Broschuere.pdf#page=12).

Bläsing, V. (2021): Stellungnahme zum Beschlussentwurf des G-BA. In: Gemeinsamer Bundesausschuss (Hg.): Anlage zur Zusammenfassenden Dokumentation / Abschlussbericht Beratungsverfahren Methodenbewertung Mutterschafts-Richtlinien (Mu-RL): Aufnahme einer Versicherteninformation zur Durchführung des NIPT 13,18,21 – zweite Stufe der Beschlussfassung. Berlin, 361-366, [https://www.g-ba.de/downloads/40-268-7787/2021-08-19\\_Mu-RL\\_NIPT\\_Versicherteninformation\\_ZD-Anlage.pdf#page=361](https://www.g-ba.de/downloads/40-268-7787/2021-08-19_Mu-RL_NIPT_Versicherteninformation_ZD-Anlage.pdf#page=361).

Bläsing, V. (2020): Stellungnahme zum Vorbericht. In: Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (Hg.): Versicherteninformation zur Pränataldiagnostik. Dokumentation der Anhörung zum Vorbericht, Köln, A 164-A 175, [https://www.iqwig.de/download/p17-01\\_versicherteninformation-zur-praenataldiagnostik\\_da-vorbericht\\_v1-o.pdf?rev=187546#page=220](https://www.iqwig.de/download/p17-01_versicherteninformation-zur-praenataldiagnostik_da-vorbericht_v1-o.pdf?rev=187546#page=220).

## Ausgewählte Links

Bericht/Interview in der Wochenzeitung „Das Parlament“: Metz, J. (2021): Gezielte Suche. Pränataldiagnostik. Viele Eltern in spe wollen wissen, ob ihr Baby gesund sein wird. Was können vorgeburtliche Untersuchungen leisten? In: Das Parlament. 28-29, 6, [http://epaper.das-parlament.de/2021/28\\_29/index.html#6](http://epaper.das-parlament.de/2021/28_29/index.html#6).

#NoNIPT – Bündnis gegen die Kassenfinanzierung des Bluttests auf Trisomien: <https://nonipt.de>  
Elterninitiative „BM 3X21“: <https://bm3x21.de>

## Vera Bläsing

Peer-Beraterin, Elterninitiative „BM 3X21“, Kerpen

### Wissens-Wert? NIPT aus Sicht einer Mutter und Peer-Beraterin

Dadurch, dass „Besorgnis“ als Indikation für die Inanspruchnahme eines NIPT ausreicht und der NIPT so risikolos erscheint, fürchte ich einen inflationären Einsatz und auch eine steigende Erwartungshaltung der Gesellschaft, diesen Gratis-Test in Anspruch zu nehmen. Denn was in unserem Gesundheitssystem von der Kasse gezahlt wird, wird als sinnvolle Grundversorgung wahrgenommen. Die Selbstverständlichkeit, mit der ein von der Solidargemeinschaft finanzierter NIPT auf Trisomien von großen Teilen der Gesellschaft als etwas Erstrebenswertes angesehen wird, ist für mich ein Symptom der strukturellen Behindertenfeindlichkeit in unserem Land.

Die Entscheidung für einen NIPT wird meiner Erfahrung nach in den meisten Fällen nicht selbstbestimmt von der Schwangeren getroffen, sondern der Partner/die Partnerin oder auch andere Familienangehörige oder Freunde werden in diese Entscheidung mit einbezogen. Und auch die Entscheidung, wie es nach einem auffälligen Befund weitergehen soll, treffen die wenigsten Frauen selbstbestimmt, sondern meist unter Berücksichtigung der Erwartungshaltung Dritter.

Auch die nicht geklärte ärztliche Haftungsfrage bei einer Nicht-Inanspruchnahme und eine auf mögliche medizinische Defizite von Menschen mit Trisomie fokussierte medizinische Beratung zur Pränataldiagnostik haben unmittelbare Auswirkungen auf die Entscheidung der Schwangeren. Aus der Peer-Beratung sind mir zahlreiche Fälle von unsensibler Befundmitteilung bekannt. Es gibt kein Monitoring der Beratungsqualität oder unabhängige Beschwerdestellen, an die Patientinnen sich wenden könnten, wenn die Beratung als verstörend empfunden wurde oder die Vorgaben des Gendiagnostikgesetzes und des Schwangerschaftskonfliktgesetzes an Form und Inhalt der Beratung nicht eingehalten wurden. Auch ein Werbeverbot für NIPT ist nicht angedacht. So werden junge Frauen ab ihrem ersten Termin in einer Frauenarztpraxis, auf Social Media und anderswo schon lange vor der ersten Schwangerschaft mit den Botschaften der Test-Hersteller konfrontiert. Dem gegenüber stehen nur ein paar altbackene Biologie-Bücher, die meistens nicht viel mit der Lebenswirklichkeit von Menschen mit Trisomie zu tun haben.

Die Angst in unserer Gesellschaft vor einem Kind mit kognitiver Beeinträchtigung sitzt tief. Warum nun dieser Angst durch die Kassenfinanzierung des NIPT auf Trisomien der Stempel der Legitimation aufgedrückt wird, statt endlich Geld in die Hand zu nehmen und die UN-Behindertenrechtskonvention in allen Lebensbereichen umzusetzen, Nachteile für Menschen mit Beeinträchtigungen und ihre Pflegepersonen und somit langfristig auch den Grund für die Angst vor einem Kind mit kognitiver Beeinträchtigung abzubauen, ist für mich völlig unverständlich.

Inklusion in allen Lebensbereichen muss selbstverständlich werden und darf nicht etwas bleiben, um das man betteln muss. Hierhin sollte das Geld der Solidargemeinschaft fließen.

# Rebecca Maskos

Wissenschaftliche Mitarbeiterin Disability Studies, Universität Bremen, und freie Journalistin



## Beruflicher Werdegang

- seit 2021 Wissenschaftliche Mitarbeiterin der Lehrereinheit Inklusive Pädagogik an der Universität Bremen
- seit 1994 Freie Journalistin
- 2016-2021 Wissenschaftliche Mitarbeiterin im Fachbereich Soziale Arbeit an der Hochschule Bremen
- 2012-2015 Projektreferentin Behinderung beim Bundesverband Frauenberatungsstellen und Frauennotrufe e. V.
- 2012 Projektleiterin „Leidmedien.de“ bei Sozialhelden e. V.
- 2008-2011 Pädagogische Mitarbeiterin bei Weibernetz e. V. Netzwerk behinderter Frauen und Mädchen
- 2005-2008 Volontärin und Redakteurin bei Radio Bremen

## Ausgewählte Mitgliedschaften

- seit 2021 Mitglied im Herausgebergremium der Zeitschrift für Disability Studies
- seit 2002 Mitglied der Arbeitsgemeinschaft Disability Studies Deutschland
- seit 1984 Mitglied der Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta Betroffene e. V.
- 2006-2020 Mitglied der Redaktion von Mondkalb – Zeitschrift des Organisierten Gebrechens
- 2013-2015 Mitglied im Bündnis Behindert & Verrückt Feiern – Pride Parade Berlin
- 2011-2013 Mitglied im Bioethik Forum des Institutes Mensch, Ethik, Wissenschaft
- 2009-2013 Mitglied bei Mensch zuerst – Netzwerk People First e. V.

## Ausgewählte Publikationen

Maskos, R. (2022): Identität und Identitätspolitik behinderter Menschen. In: Waldschmidt, A. (Hg.): Handbuch Disability Studies. Berlin (im Druck).

Maskos, R. (2021): Ignoriert. Behinderte Menschen in der Pandemie, in: Blätter für deutsche und internationale Politik. 4, 17-20, <https://www.blaetter.de/ausgabe/2021/april/ignoriert-behinderte-menschen-in-der-pandemie>.

Maskos, R. (2021): Warum wir nicht schweigen sollten, wenn unser Lebenswert diskutiert wird. In: <https://dieneuenorm.de>, 11.3.2021, <https://dieneuenorm.de/kolumne/nicht-schweigen>.

Maskos, R. (2020): Er hat den Körperkonsens in Frage gestellt. Nachruf auf Peter Radtke, in: Der Freitag. 50, <https://www.freitag.de/autoren/der-freitag/er-hat-den-koerperkonsens-in-frage-gestellt>.

Maskos, R. (2020): Warum Ableismus Nichtbehinderten hilft, sich normal zu fühlen. In: <https://dieneuenorm.de>, 26.10.2020, <https://dieneuenorm.de/gesellschaft/ableismus-behindertenfeindlichkeit>.

Weitere Texte unter <https://rebecca-maskos.net>

## **Rebecca Maskos**

### Wissenschaftliche Mitarbeiterin Disability Studies, Universität Bremen, und freie Journalistin

Als Mensch mit angeborener Beeinträchtigung sehe ich der Technik nichtinvasiver Pränataltests mit Sorge entgegen. Meine Lebensqualität schätze ich als deutlich positiver ein, als ärztliche Prognosen dies vermuten lassen würden. Ein erfülltes, selbstbestimmtes und eigenständiges Leben ist mit Hilfe von zum Beispiel Persönlicher Assistenz und ausreichender finanzieller Unterstützung sowohl für Erwachsene als auch für Kinder mit Beeinträchtigungen möglich. Ärztliche Prognosen suggerieren oft ein diametral entgegengesetztes Bild: eine stark verkürzte Lebensdauer, ein ausschließlich leidvolles Leben oder nicht zu bewältigende, lebenslange Belastungen für Angehörige. Geburtsbehinderte Menschen, ihre Freundinnen, Freunde und Familien können das nicht bestätigen.

Zugleich setzt die UN-Behindertenrechtskonvention seit 2009 einen klaren Rahmen für den Umgang mit angeborener Behinderung: Sie wird dort nicht als individuell zu bewältigendes „Schicksal“ verstanden, sondern als Teil menschlicher Vielfalt und als gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Menschenrechtliches Ziel ist nicht die Verhinderung von Behinderung, sondern die Schaffung einer inklusiven Gesellschaft. Diesem Ziel läuft die Technik der NIPT zuwider.

Sozialwissenschaftlerinnen und -wissenschaftler verzeichnen einen zunehmenden gesellschaftlichen Druck zur Anpassung an Standards von Normalität, Leistungsfähigkeit und Autonomie. Dieser übersetzt sich in eine Angst Schwangerer vor den ungewissen Folgen einer Beeinträchtigung ihres Fötus. Die NIPT-Techniken beantworten diesen Druck mit einem diagnostischen Angebot, das keinen therapeutischen Zweck beinhaltet. Ihre Existenz sendet das Signal, dass Behinderung grundsätzlich ein „vermeidbarer Schaden“ sei, der der Kontrolle von Einzelnen unterliegt. Behinderung wird so zu einer Frage von Eigenverantwortung. Dies kann sich auch auf die gesellschaftliche Position aller behinderter Menschen negativ auswirken und sie unter Rechtfertigungsdruck bringen.

Die Disability Studies verzeichnen außerdem ein anhaltendes „Othering“ behinderter Menschen: Eine Verbesonderung, ein „Zum-Anderen-gemacht-Werden“, eine Reduzierung vielfältiger Persönlichkeitsmerkmale auf den Status von etwas Fremdem, Unbekanntem, Nicht-Zugehörigem. Die oft noch getrennten Lebenswelten behinderter und nichtbehinderter Menschen befördern dies.

Politisch sollte der gesellschaftliche Druck zur Normalität statt mit neuen pränatalen Tests mit einem ernst gemeinten Umbau der Gesellschaft hin zu wirklicher Inklusion beantwortet werden: einer Ermöglichung nachhaltiger Teilhabe durch wirksame soziale und finanzielle Unterstützung. Der dadurch entstehende alltägliche Kontakt mit behinderten Menschen würde helfen, das „Othering“ abzubauen – auch innerhalb ärztlicher Beratungsgespräche. Über die vielfältigen und „lebenswerten“ Realitäten behinderter Menschen sollte breit aufgeklärt werden, unter Federführung behinderter Menschen.



# Marina Mohr

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



## Beruflicher Werdegang

- seit 2021 Freie Mitarbeiterin am Norddeutschen Institut für Kurzzeittherapie – NIK e. V. Bremen.
- seit 2020 Sprecherin des Bremer Netzwerks für Seelische Gesundheit rund um die Geburt
- seit 2019 Psychosoziale Beraterin bei Cara – Beratungsstelle zu Schwangerschaft und Pränataldiagnostik
- seit 2019 Lehrbeauftragte im Studiengang der Sozialen Arbeit an der Hochschule Bremen
- 2021 Zertifizierung als Systemische Therapeutin bei der Deutschen Gesellschaft für Systemische Beratung, Therapie und Familientherapie e. V.
- 2020 Promotion zum Dr. phil. an der Friedrich-Schiller-Universität Jena
- 2017-2020 Berufsbegleitende Weiterbildung in systemisch-lösungsfokussierter Kurzzeittherapie, Familientherapie und Beratung am Norddeutschen Institut für Kurzzeittherapie – NIK e. V. Bremen
- 2015-2019 Promotionsstipendiatin des Evangelischen Studienwerks Villigst e. V.
- 2011-2016 Wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Philipps-Universität Marburg (Zentrum für Gender Studies und feministische Zukunftsforschung) und an der Universität Bremen (Institut für Psychologie und Transfer sowie in der Zentralen Kommission für Frauenfragen)
- 2003-2011 Magisterstudium an der Philipps-Universität Marburg in den Fächern Soziologie, Kulturwissenschaften und Erziehungswissenschaften

## Mitgliedschaften der Beratungsstelle CARA

- Mitglied im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
- Mitglied im Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e. V.
- Mitglied von Der Bremer Weg – Bremer Netzwerk für Pränataldiagnostik
- Mitglied im Bremer Netzwerk für seelische Gesundheit rund um die Geburt

## Ausgewählte Publikationen

- Mohr, M. (2022): Verheißungsvolles Kontrollversprechen oder doch heiße Luft? Wie der NIPT gesellschaftliche Probleme individualisiert, in: Gen-ethischer Informationsdienst. 26o (im Erscheinen).
- Mohr, M. (2021): Selbstoptimierung unter besonderen Umständen. Über Selbstoptimierung, Schwangerschaft und Beratung, in: Fokus Beratung. 37, 45-50.

## **Marina Mohr**

### Psychosoziale Beraterin bei Cara –Beratungsstelle zu Schwangerschaft und Pränataldiagnostik, Bremen

**Der NIPT verspricht Kontrolle über den nur begrenzt kontrollierbaren Zustand der Schwangerschaft.**

Die beschlossene Kassenfinanzierung des NIPT in Kombination damit, dass seine Durchführung körperlich nahezu risikolos ist, führt zu einer immer selbstverständlicheren Inanspruchnahme. In der Beratung erleben wir die Nutzung des Tests ohne besondere Risikolage der Schwangeren. Dahinter steht meist der Wunsch nach Bestätigung, dass „alles gut“ sei. Dabei wird die hohe Falschpositiv-Rate außerhalb des Risikokollektivs oft unterschätzt. Die Folgen sind massiv: Wochen der Unklarheit, Paarkonflikte, (drohende) Bindungsabbrüche zum Kind und dann ist vielleicht doch alles unauffällig. Was bedeutet dies für die werdenden Eltern und das werdende Kind? Wir sehen in der Beratung einerseits sehr frühe Abbrüche bis zur 14. Schwangerschaftswoche. Andererseits beobachten wir zugleich viele sehr späte Abbrüche. Wiegen sich die Schwangeren nach dem (unauffälligen) NIPT in falscher Sicherheit?

**Folge der Inanspruchnahme des NIPT kann sein, eine im Grunde unmögliche Entscheidung treffen zu müssen.**

Ein auffälliger NIPT kann keine Aussage über die fetale Prognose treffen. Werdende Eltern sind mit einer eigentlich unmöglichen Entscheidung konfrontiert: Der Entscheidung gegen ein Wunschkind. Das Wissen um die Behinderung führt zu einem hohen Handlungsdruck. Die Rückkehr zur „guten Hoffnung“ scheint nicht mehr möglich. In der Beratung sehen wir in der großen Mehrheit die Entscheidung für den Abbruch.

**Die Entscheidung für den Abbruch ist nicht nur eine individuelle Entscheidung.**

Die schwangere Person kann hinter das Wissen, das der NIPT erzeugt hat, nicht mehr zurück. Außerdem scheint sie nun in der Verantwortung für den Umgang mit dem Ergebnis. Die Verantwortung dafür jedoch, dass ihr potenzielles Kind über gleichwertige Lebenschancen und eine gleichwertige Zukunft verfügt, kann sie aber deswegen nicht übernehmen, weil dies in gesellschaftlicher Verantwortung liegt. Der Abbruch ist damit nicht nur ihre persönliche Entscheidung, sondern Resultat des gesellschaftlichen Umgangs mit Behinderung.

**Wo liegen Verbesserungspotenziale in der Nutzung des NIPT?**

Die Kassenzulassung des NIPT und die zu erwartende Nutzung als Reihenuntersuchung sind klare Signale in Richtung der Erwünschtheit vorgeburtlicher Selektion. Ein Test ohne therapeutische Wirksamkeit lässt keine andere Interpretation zu. Der Zugang zum NIPT sollte reguliert werden und ausschließlich dem Risikokollektiv zur Verfügung stehen. Der Inanspruchnahme sollte eine psychosoziale Beratung vorausgehen. In Einzelfällen kann die Nutzung des NIPT sinnvoll und angezeigt sein. Ziel muss sein, diese Einzelfälle zu erkennen und angemessen zu versorgen.

# Silke Koppermann

Frauenärztin und Psychotherapeutin, Hamburg



## Beruflicher Werdegang

- 2006-2021 Gemeinschaftspraxis Frauenärztinnen Bahrenfelderstraße in Hamburg
- 2013-2017 Weiterbildung fachgebundene Psychotherapie (TP) im Weiterbildungsinstitut für Psychosomatische Frauenheilkunde/Deutsche Gesellschaft für Psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe e. V.
- 1997-2005 Familienplanungszentrum Hamburg
- 1987-1997 Facharztausbildung und Assistenzärztin Asklepios Klinik Barmbek
- 1983-1987 Assistenzärztin Pathologie, Anästhesie
- 1976-1982 Studium Humanmedizin in Hamburg

## Ausgewählte Mitgliedschaften

- Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe e. V.
- Mitglied im Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e. V.
- Mitglied der International Federation of Professional Abortion and Contraception Associates
- Mitglied im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
- Mitglied der Delegiertenversammlung der Ärztekammer Hamburg, Gesundheitsfraktion

## Ausgewählte Publikationen

- Koppermann, S. (2020): Was wollen Schwangere wissen – und ist Pränataldiagnostik die Antwort darauf? [https://www.diakonie-wuerttemberg.de/fileadmin/Diakonie/Arbeitsbereiche\\_Ab/FrauenundSchwangere\\_Fra/Vortraege-Fachforum-021220/2020-12-02\\_Koppermann\\_Was\\_wollen\\_Schwangere\\_wissen\\_.pdf](https://www.diakonie-wuerttemberg.de/fileadmin/Diakonie/Arbeitsbereiche_Ab/FrauenundSchwangere_Fra/Vortraege-Fachforum-021220/2020-12-02_Koppermann_Was_wollen_Schwangere_wissen_.pdf).
- Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik; KIDS Hamburg e. V. Kompetenz- und Infozentrum Down-Syndrom (Hg.) (2019): Bauchentscheidungen – wissen, was jetzt gut ist. Hinweise zu Tests in der Schwangerschaft, Hamburg, [https://kidshamburg.de/wp-content/uploads/2019/09/neu-Bauchentscheidungen\\_2019.pdf](https://kidshamburg.de/wp-content/uploads/2019/09/neu-Bauchentscheidungen_2019.pdf).
- Diverse Rundbriefe des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, <https://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de>

# Silke Koppermann

Frauenärztin und Psychotherapeutin, Hamburg

## NIPT und Beratung zu Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge aus Sicht einer Frauenärztin

Schwangerschaft und Geburt sind für eine Frau und meist auch für die Partner die einschneidendsten Erlebnisse im Leben. Es ist meine Aufgabe in der Schwangerenvorsorge, dabei die vielfältigen und manchmal auch konfliktbeladenen Entwicklungen mit einzubeziehen, sie anzusprechen und unterstützend bei ihrer Bewältigung einzuwirken. Damit kann Komplikationen vorgebeugt oder diese können sogar verhindert werden. Die Schwangerenvorsorge dient der medizinischen Überwachung und soll gleichzeitig die Autonomie und Selbstbestimmung der Schwangeren stärken. Die Schwangerenvorsorge und der Mutterpass geben vor, was als medizinisch sinnvoll und nützlich gilt/angenommen wird. Für die Schwangere ist es ein Anspruch, für die Frauenärztin Verpflichtung. Das ist nicht immer deckungsgleich mit dem sogenannten Alltagswissen und ungefragten Ratschlägen, die eine Schwangere erfährt.

Die Medizin in Form von Pränataldiagnostik und Geburtsmedizin kann fördernd oder störend einwirken. Idealerweise finden in der Schwangerenvorsorge die Beratung und das Aushandeln darüber statt, was für die einzelne Schwangere sinnvoll und richtig ist, zum Beispiel durch kooperative Schwangerenvorsorge von Hebamme und Ärztin, die Berücksichtigung von zusätzlichem Beratungsbedarf u. a. – nicht zuletzt auch mit zusätzlichen pränataldiagnostischen Untersuchungen.

Das schwangerenzentrierte individuelle *shared decision-making* kann aber gestört werden durch:

- mehr oder weniger gutgemeinte Ratschläge aus dem Umfeld und der Gesellschaft bis hin zur Forderung, unbedingt die Geburt eines behinderten Kindes auszuschließen,
- ungenügende oder auch monströse Vorstellungen von Behinderung und dem Leben mit einem behinderten Kind,
- eigene Vorstellungen der Ärztin darüber, was selbstverständlich untersucht werden müsste, bis zur Angst davor, für eine Behinderung „haftbar“ gemacht zu werden, aber auch das Vermeiden der Thematisierung unangenehmer Themen mit der Hoffnung, dass ja schon alles gut gehen werde,
- den Wunsch nach einfachen Antworten. Die Komplexität der Sachverhalte strapaziert manchmal die Erklärfähigkeit der Ärzte als auch die Aufnahmefähigkeit der Schwangeren – und den zeitlichen Rahmen.
- Sprachbarrieren auf verschiedenen Ebenen des Verstehens.

Die Kassenfinanzierung der NIPT auf Trisomien gibt diesen Tests den Status der selbstverständlichen Untersuchung im Rahmen der Schwangerenvorsorge. Die Indikation ist verwaschen, niemand wird den Test verwehren können oder wollen – es droht somit ein Screening auf Trisomien. Das frühe Testen auf Trisomien mit der Option auf einen daraus abgeleiteten Schwangerschaftsabbruch – für die einen eine Zumutung, für die anderen eine Frage der Selbstbestimmung – wird zur Norm.

# Alexander Scharf

## Pränatalmediziner, Mainz



### Beruflicher Werdegang

seit 2022	Geschäftsführer des Medizinischen Versorgungszentrums PraenatGyn GmbH und Ärztlicher Leiter des Standorts Mainz – Am Brand 22
2017-2021	Niedergelassener Frauenarzt in Spezialpraxis für Pränatalmedizin in Mainz
2011-2019	Niedergelassener Frauenarzt in Spezialpraxis für Pränatalmedizin in Darmstadt
2008-2010	Leitender Oberarzt und stellvertretender Klinikdirektor an der Universitätsfrauenklinik Heidelberg
2008	Außerplanmäßige Professur an der Medizinischen Fakultät der Universität Heidelberg
2008	Master of Business Administration an der Hochschule Neu-Ulm
2006-2007	Geschäftsführender Oberarzt an der Universitätsfrauenklinik Heidelberg
2005-2006	Geschäftsführender Oberarzt an der Frauenklinik der Medizinischen Hochschule Hannover
2004-2005	Kommissarischer Leiter der Frauenklinik der Medizinischen Hochschule Hannover
2005	Habilitation an der Medizinischen Hochschule Hannover
1992-2004	Oberarztstellen an den Kliniken: Frauenklinik der Medizinischen Hochschule Hannover, Universitäts-Frauenklinik Frankfurt am Main, Frauenklinik Püttlingen Knappschaftsklinikum Saar, Frauenklinik CaritasKlinikum Saarbrücken St. Theresia
1992	Facharzt für Frauenheilkunde
1987-1992	Assistenzarzt an der Frauenklinik CaritasKlinikum Saarbrücken St. Theresia
1991	Promotion an der Medizinischen Fakultät der Universität des Saarlandes

### Ausgewählte Mitgliedschaften

seit 2017	Mitglied der Kassenärztlichen Vereinigung Rheinland-Pfalz
seit 2013	Mitglied des Berufsverbands der niedergelassenen Pränatalmediziner e. V.
seit 1995	Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e. V.
seit 1995	Mitglied des Berufsverbands der Frauenärzte e. V.
seit 1992	Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin e. V.
2011-2019	Mitglied der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen

### Ausgewählte Publikationen

- Scharf, A. (2021): First trimester screening with biochemical markers and ultrasound in relation to non-invasive prenatal testing (NIPT). In: Journal of Perinatal Medicine. 49 (8), 990-997, <https://doi.org/10.1515/jpm-2021-0243>.
- Scharf, A. et al. (2021): Erwartungen an NIPT als GKV-Leistung: Gefühlte Wahrheiten – gespiegelte Realität. In: Frauenarzt. 7, 456-461.
- Scharf, A. et al. (2021): Pränataldiagnostik: Daten zur Inanspruchnahme der diagnostischen Punktion – Eine Rekonstruktion der Inanspruchnahme invasiver Diagnostik 1970 bis 2020 in Deutschland. In: Frauenarzt. 6, 378-381.
- Scharf, A. (2021): Ethische Aspekte zur nicht invasiven Pränataldiagnostik – Die pränatalmedizinische Sicht. In: gynäkologie + geburtshilfe. 26 (1), 20-23.

# Alexander Scharf

## Pränatalmediziner, Mainz

Die Einführung von NIPT als KV-Leistung in ihrer jetzt beschlossenen Form ohne systematische Ultraschalluntersuchung und ohne klaren Indikationskatalog stellt einen konzeptionellen (nicht technischen) Rückfall auf das pränatalmedizinische Versorgungsniveau der 1980er-Jahre dar, in dem Sinne, dass damals in Deutschland auch Genetik ohne diagnostischen Ultraschall gemacht wurde.

Die systematische Ultraschalluntersuchung in der 11.-14. Schwangerschaftswoche stellt unter Anwendung der Kriterien einer qualitätsgesicherten, evidenzbasierten Schwangerenversorgung neben der gründlichen Anamnese das wichtigste Instrument dar, um Schwangerschaften zu identifizieren, bei welchen eine weiterführende (nichtinvasive oder invasive) genetische Suche sinnvoll ist. Eine moderne Qualitätsmedizin kommt daher ohne die Ultraschalluntersuchung des Kindes nicht aus. Leider wurde der Ultraschall bei der Einführung von NIPT als Kassenleistung vom Gesetzgeber entgegen der Empfehlung aller medizinischen Fachgesellschaften nicht berücksichtigt.

Der durch die Einführung von NIPT als KV-Leistung reklamierte und vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) mit massiver medialer Schützenhilfe in die Laien-Gesellschaft propagierte medizinische und damit sekundär ethische „Nutzen“ bzw. „Zugewinn“ dieser weichenstellenden gesundheitspolitischen Beschlussfassung, dass nämlich Fruchtwasseruntersuchungen ersetzt werden, ist medizinisch-sachlich bereits im Ansatz falsch, da die Möglichkeiten und Grenzen eines Testverfahrens mit der eines Diagnoseverfahrens vom G-BA verwechselt werden: Ein verfeinertes Testverfahren wie NIPT kann ein Diagnoseverfahren wie Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie weder in der diagnostischen Breite noch Tiefe ersetzen. Auch rechtfertigt NIPT keine direkte klinische wie ethische Handlungskonsequenz, wie sie beim Diagnoseverfahren Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie als Goldstandard medizinischer Erkenntnis gegeben ist (Thematik des Schwangerschaftsabbruches).

Die These, durch NIPT Fehlgeburten zu verhindern, hält einer statistisch-mathematischen Analyse nicht stand: In Deutschland sind jährlich max. 5000 Punktionsen durch NIPT als KV-Leistung „vermeidbar“. Hierdurch könnten jährlich nur max. 3 Fehlgeburten „eingespart“ werden bei ansonsten 7600 Hintergrund-Fehlgeburten im gleichen Zeitraum. Dieser max. denkbare Effekt (7603 vs. 7600 Abort mit/ohne NIPT) ist statistisch hoch-UN-signifikant und in der Praxis nicht erlebbar.

Indem NIPT in Deutschland ab Sommer 2022 indikationslos im Regelwerk der KV-Versorgung (Mutterschaftsrichtlinien) implementiert wird, findet ein sogenanntes primäres Screening in dem Low-risk-Kollektiv der knapp 800.000 jährlich entbindenden Schwangeren statt. So bekommen sehr viele Schwangere, die sonst nie getestet worden wären, den Test angeboten. Die Folge für die Testleistungszahlen von NIPT ist – aus mathematisch-statistischen Gründen zu erwarten – (hauptsächlich in der Gruppe der unter 30-Jährigen) ein deutlicher Anstieg der Falsch-Positiv-Rate besonders für NIPT auf Trisomie 18 oder 13. Falsch positiv bedeutet, dass der Test auf eine Behinderung hindeutet, ohne dass diese vorliegt. Das Ergebnis muss dann weiter überprüft werden. Damit wird das Gegenteil dessen erreicht, wofür die Einführung von NIPT als KV-Leistung steht: Es werden nicht weniger, sondern eher mehr Punktionsindikationen generiert. Indikationsloser NIPT wird damit zum Antreiber von Amniozentesen und Chorionzottenbiopsien.

Deutscher Ethikrat  
Jägerstraße 22/23  
10117 Berlin  
[www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org)

