

Fortschritt oder Risiko – Kostenübernahme der Krankenkassen für pränatale Bluttests in der Schwangerschaft

B a c h e l o r a r b e i t

an der Hochschule Meißen (FH) und Fortbildungszentrum
Fachbereich Sozialverwaltung und Sozialversicherung
zum Erwerb des Hochschulgrades
Bachelor of Laws (LL.B)

Vorgelegt von
Celina Gröbel
aus Spohla

Meißen, 19.02.2020

Inhaltsverzeichnis

Darstellungsverzeichnis	III
Abkürzungsverzeichnis	IV
1. Einleitung.....	5
2. Medizinisch technische Grundlagen.....	7
2.1 Pränataldiagnostik	7
2.1.1 Begriff.....	7
2.1.2 Gesetzliche Regelungen	7
2.1.3 Zielgruppe und Zielsetzung der Pränataldiagnostik	9
2.1.4 Verfahren der Pränataldiagnostik.....	9
2.2 Vorgeburtlicher genetischer Bluttest.....	10
2.3 Krankheitsbilder Trisomien	11
2.3.1 Trisomie 21	11
2.3.2 Trisomie 18	13
2.3.3 Trisomie 13	13
3. Behinderte Menschen im Wandel der Zeit	14
4. Ethische und gesellschaftliche Herausforderungen	17
4.1 Rechtliche und ethische Stellung des Fetus und des Neugeborenen	17
4.2 Orientierungsdebatte im Bundestag	19
4.3 Stellungnahmen der Kirchen	22
4.4 Ethisches Dilemma	24
4.4.1 Gesellschaftliche Aspekte	24
4.4.2 Diskriminierung und Selektion von Menschen mit Behinderung	25
4.4.3 Reproduktive Autonomie und Selbstbestimmung der Schwangeren	30
4.4.4 Auswirkungen von Pränataldiagnostik auf die Schwangerschaft und Elternschaft.....	31
4.4.5 Späte Schwangerschaftsabbrüche als ethisches Problem	32
4.4.6 Genetische Informationen und Selbstbestimmung des Kindes.....	33
5. Ausblick.....	34
6. Fazit.....	37
7. Hauptkenntnisse	39
8. Literaturverzeichnis	V
9. Rechtsquellenverzeichnis.....	X
Eidesstattliche Versicherung	XI

Darstellungsverzeichnis

Abbildung 1: Weiblicher Chromosomensatz mit Trisomie 21	12
Abbildung 2: Statistik Schwangerschaftsabbrüche.....	36

Abkürzungsverzeichnis

BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
DBK	Deutsche Bischofskonferenz
DNA	Erbinformation (Desoxyribonukleinsäure)
EKD	Evangelische Kirche Deutschland
EMRK	Europäische Menschenrechtskonvention
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GenDG	Gendiagnostikgesetz
GG	Grundgesetz
MuschG	Mutterschutzgesetz
NIPD	Nichtinvasive Pränataldiagnostik
NIPT	Nichtinvasive Pränataltests
SchKG	Schwangerschaftskonfliktgesetz
StGB	Strafgesetzbuch
ZdK	Zentralkomitee der deutschen Katholiken

1. Einleitung

Was, wenn das ungeborene Kind eine Behinderung hat? Möchte man diese Information als werdende Eltern wissen? Und wenn ja, was macht man mit diesem Wissen? Ist eine Abtreibung des behinderten Kindes eine Möglichkeit oder stellt man sich dieser Herausforderung? All dies sind Fragen, die man sich während einer Schwangerschaft stellt. Mit der Problematik der Schwangerschaftsvorsorge hat sich auch der Deutsche Bundestag 2019 ausgiebig befasst. Hierbei hat der Gemeinsame Bundesausschuss von Ärzten, Kliniken und Kassenbeschlossen (G-BA), dass in begründeten Einzelfällen für Frauen mit Risikoschwangerschaften der Bluttest auf Trisomie 21 eine gesetzliche Krankenkassenleistung darstellt. Diese Regelung soll im letzten Quartal 2020 in Kraft treten.

Ich bin auf dieses Thema aufmerksam geworden, da es vor allem im vergangenen Jahr 2019 sehr für Aufregung gesorgt hat. Bereits 2012 kam der Bluttest zum ersten Mal in Deutschland zum Einsatz. Im Jahr 2016 stellte der G-BA einen Antrag auf Methodenbewertungsverfahren, ob dieser Test als Regelleistung in den Katalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen werden kann. Bis heute ist der Test stark umstritten.

Mit dieser Arbeit soll untersucht werden, ob die Kostenübernahme dieses Tests ein Fortschritt ist oder ob es dadurch lediglich zu einer „Selektion von behinderten Menschen“ kommt.

Im zweiten Kapitel wird ein Überblick über die medizinischen und technischen Voraussetzungen gegeben. Hierbei werden in Kurzform die Krankheitsbilder der Trisomien erklärt sowie die verschiedenen Verfahren der Pränataldiagnostik, insbesondere der Bluttest. Das dritte Kapitel befasst sich mit einem geschichtlichen Rückblick der rechtlichen Stellung und des Umgangs von Menschen mit einer Behinderung.

Im vierten Kapitel wird auf die ethischen und gesellschaftlichen Herausforderungen näher eingegangen. In diesem Punkt wird die rechtliche und ethische Stellung eines Fetus bzw. Neugeborenen näher erläutert, es wird auf die Orientierungsdebatte im Bundestag eingegangen und auf Stellungnahmen der Kirchen in Deutschland zu diesem Streitthema sowie das ethische Dilemma erläutert. Dieses Kapitel bildet den Schwerpunkt der Bachelorarbeit.

Das fünfte Kapitel befasst sich mit einem Ausblick. Hier wird auf mögliche Folgen eingegangen, welche die Kostenübernahme der Krankenkassen für pränatale Bluttests mit sich bringen könnte.

Schließlich befasst sich das fünfte Kapitel mit der Auswertung der Ergebnisse. Die wichtigsten Erkenntnisse werden hier noch einmal zusammengefasst.

Die Hauptkenntnisse dieser Bachelorarbeit werden im sechsten Kapitel wiedergegeben.

2. Medizinisch technische Grundlagen

2.1 Pränataldiagnostik

2.1.1 Begriff

Der Begriff Pränataldiagnostik stammt aus dem Lateinischen und bedeutet soviel wie „vorgeburtliche Diagnostik“. Unter Pränataldiagnostik versteht man die Untersuchungen an ungeborenen Kindern sowie den werdenden Eltern, die das Ziel haben, Informationen über das Kind zu gewinnen. Pränataldiagnostik bezieht sich nicht nur auf die Mutations- oder Chromosomenanalysen beim Kind, sondern umfasst alle Untersuchungen, welche zur Diagnose einer genetischen Krankheit führen können. Hierbei kann man in invasive und in nichtinvasive Untersuchungen unterscheiden. Pränatale Diagnostik soll nur dann erfolgen, wenn sich aus einem auffälligen Befund Konsequenzen ergeben könnten. Pränataldiagnostik erfordert eine umfassende ärztliche Begleitung und Beratung.

Den Grundstein für die pränatale Diagnostik legte der britische Geburtsmediziner Ian Donald mit der erstmaligen sonographischen Darstellung eines ungeborenen Kindes. In den 1960er Jahren zeigten Mark W. Steele und W. Roy Breg, dass man anhand kultivierter Fruchtwasserzellen Aussagen über die Chromosomen eines Feten treffen kann. Zu Beginn der 1980er Jahre folgte die Veröffentlichung der Chorionzottenbiopsie.¹

2.1.2 Gesetzliche Regelungen

Pränataldiagnostik wird in Deutschland im Gendiagnostikgesetz, im Schwangerschaftskonfliktgesetz und im Strafgesetzbuch geregelt. Das Gendiagnostikgesetz (GenDG) bestimmt die Voraussetzungen für genetische Untersuchungen oder vorgeburtlicher Risikoabklärung und benennt die Grenzen des vorgeburtlich zu erlangenden Wissens. Es zielt wesentlich darauf ab „eine Benachteiligung aufgrund genetischer Eigenschaften zu verhindern“ (§ 1 GenDG). So darf das Geschlecht des Fetus erst nach Ablauf der ersten drei Schwangerschaftsmonate der Schwangeren mit ihrer Einwilligung mitgeteilt werden, um geschlechtsbezogene Schwangerschaftsabbrüche zu verhindern. Des Weiteren darf eine vorgeburtliche genetische Untersuchung, die darauf abzielt, genetische Eigenschaften des Embryos oder des Fetus für eine Erkrankung festzustellen, die erst

¹ Vgl. Hübner, 2014; S. 372.

nach Vollendung des 18. Lebensjahres ausbricht, nicht vorgeburtlich ermittelt werden. (§ 15 Abs. 1, 2 GenDG).

Das Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG) regelt die Aufklärung, die Verhütung, die Familienplanung, die Schwangerschaftskonfliktberatung und die Vornahme von Schwangerschaftsabbrüchen sowie die vertrauliche Geburt. Es bestimmt ein allgemeines Recht auf Information und Beratung zu allen Aspekten einer Schwangerschaft (§ 2 Abs. 1 SchKG) Zu den Beratungsinhalten zählen unter anderem Hilfsmöglichkeiten für behinderte Menschen und ihre Familien, die vor und nach der Geburt eines in seiner körperlichen, geistigen oder seelischen Gesundheit geschädigten Kindes zur Verfügung stehen (§ 2 Abs. 2 Nr. 4 SchKG). Im Falle eines pränatalen Befundes, der darauf hinweist, dass die körperliche oder geistige Gesundheit des Ungeborenen geschädigt ist, besteht ein besonderer Bedarf für Aufklärung und Beratung gemäß § 2a SchKG.

Das Schwangerschaftskonfliktgesetz beinhaltet Regelungen zur Beratung bei Konflikten in der Schwangerschaft (§§ 5 bis 11 SchKG), zur Durchführung von Schwangerschaftsabbrüchen (§§ 12 bis 14 SchKG) sowie zur Erhebung und Weitergabe von statistischen Daten zu Schwangerschaftsabbrüchen an das Bundesamt für Statistik.

In den §§ 218 bis 219b des Strafgesetzbuch (StGB) findet sich die gesetzliche Regelung des Schwangerschaftsabbruchs wieder. Hierbei regelt der § 218 StGB die Strafbarkeit eines Schwangerschaftsabbruchs und der § 218a die Straflosigkeit eines Schwangerschaftsabbruchs. § 219 StGB definiert die Beratung der Schwangeren in einer Not- und Konfliktlage. Diese dient dem Schutz des ungeborenen Lebens, denn sie soll die Schwangere ermutigen, die Schwangerschaft fortzuführen. Die Vorschrift des § 219a StGB definiert das Verbot der Ärzte, Patienten über konkrete Abtreibungsangebote zu informieren. Vor allem über solche, die sie selbst anbieten. Der § 219b StGB beschreibt die Strafbarkeit des Inverkehrbringens von Mitteln zum Abbruch einer Schwangerschaft.

Anhand der kassenübergreifenden Mutterschaftshilfe-Richtlinie wird festgelegt, welche medizinischen Leistungen unter welchen Voraussetzungen im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung Schwangeren angeboten werden dürfen.² Hierunter zählen sämtliche Untersuchungen wie die Blutdruckmessung, die Gewichtskontrolle, die Feststellung der Lage des Kindes sowie die drei Ultraschallscreenings zur Überwachung des Schwangerschaftsverlaufes.³

² Vgl. (8), 2018, S. 87 ff.

³ Vgl. (9), 2019, S. 5 f.

2.1.3 Zielgruppe und Zielsetzung der Pränataldiagnostik

Im Vordergrund der Pränataldiagnostik stehen werdende Eltern mit einem spezifisch erhöhten Risiko für eine schwere Beeinträchtigung des erwarteten Kindes, sogenannte Risikoschwangerschaften bzw. Risikogeburten. Dies sind z.B. Frauen mit erhöhtem Lebensalter oder Eltern, die ein erhöhtes familiäres Risiko für pränatal erkennbare schwere Beeinträchtigung bzw. Behinderungen haben. Das Alter des Vaters hat keine unmittelbare Bedeutung, jedoch ab dem 40. Lebensjahr wird es als Indikator angesehen. Ein weiterer Grund für die Durchführung einer pränatalen Diagnostik sind gynäkologische Auffälligkeiten, ein erniedrigter AFP-Wert (Alpha-Fetoprotein) im mütterlichen Serum sowie die Psyche.⁴ Natürlich ist die Angst der werdenden Eltern ebenfalls ein Grund zu Pränataldiagnostik zu greifen sowie der Wunsch nach Gewissheit über die Gesundheit und den Zustand des Kindes.

Früher, ab den 1970er Jahren, war das Ziel der Pränataldiagnostik Frauen vor schwangerschaftsbedingten Krankheiten wie beispielsweise Bluthochdruck oder Diabetes mellitus zu schützen und somit auch mögliche Geburtskomplikationen rechtzeitig vorherzusehen. Mit den Jahren und der besseren Technik hat sich diese Zielsetzung verändert. Heute entspricht die Schwangerschaftsvorsorge einem Screening, bei dem der Embryo auf körperliche Unversehrtheit und mögliche Krankheiten oder Behinderungen untersucht wird. Nicht mehr die Gesundheit der Schwangeren, sondern die somatischen und psychisch-mentalenen Daseinsbedingungen des ungeborenen Kindes stehen im Mittelpunkt der pränatalen Diagnostik.⁵

2.1.4 Verfahren der Pränataldiagnostik

Zur invasiven pränatalen Diagnostik zählen die Chorionzottenbiopsie und die Fruchtwasserpunktion (Amniozentese).

Die **Chorionzottenbiopsie** wird ab der elften Schwangerschaftswoche durchgeführt. Hierbei wird mithilfe einer Biopsie-Nadel durch die Bauchhaut 10-15 mg Zottengewebe entnommen. Die Chorionzottenbiopsie erhöht das Fehlgeburtenrisiko um 0,5-1%.

Die **Fruchtwasserpunktion** ist ab der 14. Schwangerschaftswoche möglich. Hierbei wird mit einer Nadel 10-20 ml Fruchtwasser entnommen. Die darin enthaltenen Zellen des Kindes werden auf Chromosomen-Abweichungen und vererbte Erkrankungen untersucht. Die Amniozentese erhöht die Wahrscheinlichkeit einer Fehlgeburt um weniger als 1%. Eine weitere Möglichkeit ist die **Nabelschnurpunktion**, auch Chordozentese genannt. Hierbei können ab der 18. Schwangerschaftswoche kindliche Blutzellen gewonnen und anschließend untersucht werden. Das Augenmerk bei dieser

⁴ Vgl. Reif, 1990, S.8 ff.

⁵ Vgl. Neumann, 2017, S. 2018 f.

Untersuchung liegt auf möglichen fetalen Infektionen. Durch die Nabelschnurpunktion erhöht sich das Risiko einer Fehlgeburt um 2%.

Die bekannteste nichtinvasive pränatale Diagnostik (NIPD) ist die **Ultraschalluntersuchung**. Mithilfe des Ultraschalls kann die Messung der Nackentansparenz (NT-Wert) am Ende des ersten Schwangerschaftstrimesters durchgeführt werden. Hierbei kann ein erhöhter Wert auf eine genetische Störung, wie z.B. eine Trisomie 21, hinweisen. Im weiteren Verlauf der Schwangerschaft kann durch Ultraschalluntersuchungen das Wachstum und die Organentwicklung, die Fruchtwassermenge und die Lage der Plazenta erfasst werden.⁶

Auf den nichtinvasiven Bluttest wird im Folgenden näher eingegangen.

2.2 Vorgeburtlicher genetischer Bluttest

Den nichtinvasiven Bluttest gibt es bereits seit 2012. Dieser ermöglicht es, den Ärzten anhand von 10 bis 20 ml Blut einer Schwangeren mit hoher Wahrscheinlichkeit zu sagen, ob bei ihrem Kind eine Chromosomenstörung vorliegt oder nicht. Mit dem Test kann ebenfalls das Geschlecht des Kindes festgestellt werden. Diese Untersuchung kann bereits ab der zehnten Schwangerschaftswoche erfolgen und ist für die Mutter und das Kind ungefährlich. Vor der Blutentnahme und nach Vorliegen des Testergebnisses muss die Schwangere gemäß Gendiagnostikgesetz beraten werden. Während der Schwangerschaft befinden sich neben der DNA(Erbinformationen) der Mutter auch die des Kindes im mütterlichen Blut, allerdings nicht als vollständige Chromosomen, sondern in Form von zellfreien DNA-Bruchstücken (cff-DNA). Die kindliche zellfreie DNA stammt aus der Plazenta und wird ständig in den Blutkreislauf der Schwangeren gegeben und macht etwa ein Zehntel der gesamten DNA im mütterlichen Blut aus. Der Anteil ist vom Körpergewicht der Schwangeren abhängig, je höher dieses ist desto geringer ist der Anteil der kindlichen DNA.

Anschließend werden die DNA-Fragmente des Fetus aus dem Blut isoliert und einem Massively Parallel Shotgun Sequencing (MPSS) unterzogen. Hierbei wird die chromosomale Herkunft der DNA-Bruchstücke bestimmt. Mit der Basis dieser Daten berechnet der Computer, ob ein Chromosom mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht nur doppelt, sondern dreifach angelegt ist und somit eine Trisomie vorhanden ist.⁷

Hierbei ist zu berücksichtigen, dass die sog. zellfreie fetale DNA aus der Plazenta stammt und deshalb nicht immer den fetalen Chromosomensatz repräsentieren muss.

⁶ Vgl. Schaaf, Zschocke, 2013, S.162 ff.

⁷ Vgl. Deutsches Ärzteblatt, 2012, S. 697./Vgl. Dohr, Bramkamp, 2014, S. 2 ff.

Deswegen sollten alle aneuploiden Befunde der nichtinvasiven Pränataldiagnostik aus cff-DNA durch eine Amniozentese bestätigt werden.⁸

Der Nichtinvasive Pränataltest(NIPT) ist bislang als individuelle Gesundheitsleistung erhältlich und die Kosten müssen somit von der Patientin allein getragen werden. Momentan gibt es drei verschiedene Tests auf dem deutschen Markt: Praena Test, Harmony Prenatal Test und Panorama Test.⁹Die Kosten des Bluttest liegen je nach Anbieter und Umfang zwischen 200und 400 Euro. Der Test zeigt zu mehr als 99% zutreffend an, ob ein Embryo eine Trisomie 13, 18 oder 21 aufweist.¹⁰

2.3 Krankheitsbilder der Trisomien

Autosomale Trisomien gehören zu den Aneuploidien. Hierbei liegt eine numerische Chromosomenstörung vor, welche die Folge einer fehlerhaften Aufteilung der Chromosomen während der Mitose oder Meiose ist. Bei über 90% ist die Aneuploide auf meiotische Störungen der Mutter zurückzuführen. Trisomien sind dadurch gekennzeichnet, dass ein einzelnes Chromosom dreifach vorhanden ist anstatt nur zweifach. Die Zelle hat also einen erhöhten Chromosomensatz. Die häufigsten Aneuploidien sind Trisomien, von denen drei Chromosomen pro Körperzelle, wie bei Trisomie 13, 18 und 21, vorliegen. Je ausgeprägter die Aneuploidie ist, desto schwerwiegender sind die gesundheitlichen Konsequenzen.¹¹

2.3.1 Trisomie 21

Trisomie 21, auch das Down-Syndrom genannt, ist die häufigste Chromosomenstörung bei Neugeborenen. Zugleich ist es die häufigste Ursache für eine geistige Behinderung. Hierbei ist das Chromosom 21 (oder ein Teil davon) nicht nur doppelt, sondern dreifach vorhanden (Abbildung 1). Die Häufigkeit des Vorkommens der Krankheit wird mit etwa 1:650 angegeben. Das Risiko, ein Kind mit Trisomie 21 auf die Welt zu bringen, steigt zunehmend mit dem Alter der Mutter. Bis zum 30. Lebensjahr liegt die Wahrscheinlichkeit noch unter 1:1000, bei einem Alter von 35 Jahren schon bei 1:350 und im Alter von 40 Jahren bei 1:85.

⁸ Vgl. Stumm, Entezami, 2013, S. 1665 f.

⁹ Vgl. Dohr, Bramkamp, 2014 S. 2.

¹⁰ Vgl. Ärzte Zeitung, 2019, S. 2.

¹¹ Vgl. Schaaf, Zschocke, 2013, S.35.

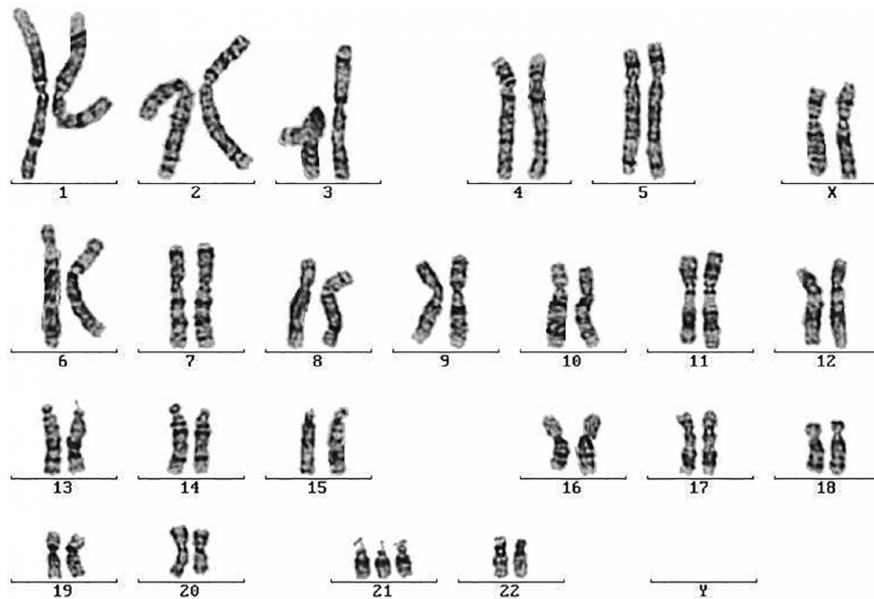


Abbildung 1: Weiblicher Chromosomensatz mit Trisomie 21

Noch im Mutterleib versterben etwa 75% aller Zygoten mit Trisomie 21. Die durchschnittliche Lebenserwartung der Betroffenen mit Down-Syndrom ist in den letzten Jahren stark angestiegen und liegt aktuell bei ca. 60 Jahren.

Die Betroffenen zeigen körperliche Auffälligkeiten, wie z.B. einen kurzen Hals, ein rundes Gesicht, einen flachen Nasenrücken, eine ansteigende Lidachse, kleine Ohren sowie meist einen Herzfehler.

Kinder mit Down-Syndrom entwickeln sich nach der Geburt langsamer als gesunde Kinder. Sie erreichen im Erwachsenen-Alter eine Körpergröße von 1,40 m bis 1,60m. Es ist eine deutliche motorische und sprachliche Retardierung festzustellen. Der IQ liegt zwischen 20 und 50, jedoch in Einzelfällen darüber. Es besteht ein erhöhtes Risiko an Leukämie zu erkranken. Etwa 40-75% der Erwachsenen entwickeln einen ein- oder beiderseitigen Hörverlust. Über 30% der Betroffenen weisen eine Schilddrüsenunterfunktion auf. Es besteht im Alter von 50 bis 60 Jahren ein erhöhtes Risiko an Morbus Alzheimer zu erkranken.

In 95% der Fälle handelt es sich um eine freie Trisomie 21. Das bedeutet, dass in allen Zellen das Chromosom 21 dreifach vorhanden ist. Lediglich 2% der Betroffenen weisen einen Mosaikbefund auf. Dies sind Zellen mit einem erhöhten Chromosomensatz als auch welche mit einem normalen Chromosomensatz also 46 Chromosomen.

Durch verschiedene Behandlungen der Folgeerkrankungen und Förderungsmöglichkeiten können Kinder mit Down-Syndrom fast wie gesunde Kinder aufwachsen.¹²

¹² Vgl. Schaaf, Zschocke, 2013, S 177 ff.

2.3.2 Trisomie 18

Trisomie 18, auch Edwards-Syndrom genannt, ist die zweithäufigste autosomale Trisomie nach dem Down-Syndrom. Hierbei ist das Chromosom 18 einmal zu viel vorhanden. Die Inzidenz wird mit 1:6000 angegeben. Auch hier besteht ein enger Zusammenhang zwischen dem steigenden Alter der Mutter und der Häufigkeit der Trisomie 18. Nur ca. 5% aller Feten mit Edwards-Syndrom überleben bis zur Geburt. Überwiegend sind Mädchen von dieser Chromosomenstörung betroffen (vier Mal so viel). Die durchschnittliche Lebenserwartung eines Neugeborenen liegt bei 15 Tagen. Etwa 10% der Betroffenen erleben ihren ersten Geburtstag, nur 1% erreicht das zehnte Lebensjahr.

Bereits im Mutterleib sind Wachstumsretardierungen sowie morphologische Auffälligkeiten zu erkennen, wie z.B. eine verdickte Nackenfalte, Fehlbildungen des Gehirns oder Herzfehler. Ebenfalls weisen die betroffenen Kinder Gestaltsauffälligkeiten von Händen und Füßen auf. So sind meist die Finger gebeugt und über einander geschlagen. Die Betroffenen haben tief sitzende Ohren, einen kleinen Mund und ein kleines Kinn.

In 80% der Fälle liegt eine freie Trisomie 18 vor.¹³

2.3.3 Trisomie 13

Bei Trisomie 13, auch das Patau-Syndrom genannt, ist ein drittes Chromosom 13 vorhanden. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Baby mit Trisomie 13 geboren wird, liegt bei 1:10.000 bis 1:20.000. Wie auch bei den anderen Trisomien steigt das Risiko mit dem Alter der Mutter. Die durchschnittliche Lebenserwartung liegt lediglich bei sieben Tagen. Mehr als 90% erreichen das erste Lebensjahr nicht.

Besonders typisch für Kinder mit Trisomie 13 sind komplexe Hirnfehlbildungen oder Nierenanomalien. Äußerlich zeigen sie Fehlbildungen auf, wie z.B. eine Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte, tief liegende Ohren oder ein kleines Kinn. Bei der Geburt sind die Kinder meist unterernährt, oft auch blind und taub. Sie entwickeln häufig eine Epilepsie.

Mehr als 80% der Babys versterben noch im ersten Lebensmonat, nur 5 bis 10% erleben ihren ersten Geburtstag. Die Lebensdauer hängt im Wesentlichen von der Schwere der Gehirn- und Nierenfehlbildungen ab.

In der Mehrzahl der Fälle liegt eine freie Trisomie vor. Das Patau-Syndrom ist nicht therapierbar.

¹³ Vgl. Schaaf, Zschocke, 2013, S. 181 ff.

3. Behinderte Menschen im Wandel der Zeit

Mittelalter und frühe Neuzeit

Krankheit und Behinderung wurden im Mittelalter als Last angesehen. Menschen mit einer Beeinträchtigung wurden nicht als vollwertig angesehen. Sie hatten rechtliche Nachteile und wurden verdächtig, vom Teufel besessen zu sein. Sie wurden meist von der Obrigkeit aus dem Dorf oder der Stadt vertrieben oder an einem fernen Ort ausgesetzt. Mit Beginn der frühen Neuzeit ging man dazu über, behinderte Menschen in Spitäler, Gefängnisse oder Narren- und Tollhäuser einzusperren.

Die Neuzeit und die Aufklärung brachten zum einen Verbesserungen in der Lage behinderter Menschen, da Behinderungen entdämonisiert wurden. Zum anderen formte sich eine idealtypische Normalität, der behinderte Menschen nicht entsprechen können.¹⁴

19. und Anfang 20. Jahrhundert

Medizinische „Andersheiten“ wurden im 19. Jahrhundert als Defekt oder Störung gedeutet. Behinderte Menschen wurden als „verkrüppelt“, „missgebildet“ oder „idiotisch“ bezeichnet und galten als soziales Problem. Dieses Problem sollte mit dem entstehenden Sozialstaat gelöst werden. Die weitgehende Anpassung von Menschen mit Behinderung war das Ziel. Medizinische, gesellschaftliche und berufliche Maßnahmenkataloge wurden entwickelt, um Menschen mit Behinderung in die Gesellschaft zu inkludieren. Dieser sogenannte Rehabilitationsansatz wurde noch vor dem ersten Weltkrieg institutionalisiert und in der gesetzlichen Unfallversicherung erstmals festgesetzt.¹⁵

Im Jahr 1830 gab es die ersten Nachhilfeklassen für geistig beeinträchtigte Kinder. Es folgten Gründungen vieler Heil- und Gründungsanstalten in Leipzig, Berlin und weiteren Städten. Bereits bis zum Beginn des 20. Jahrhunderts wurden über 300 Hilfsschulen errichtet in denen ca. 20.000 „schwachsinnige“ Kinder unterrichtet wurden sowie 100 Anstalten gegründet.¹⁶

Zwangssterilisation

Charles Darwin beschrieb 1859 die Evolutionstheorie durch natürliche Auslese (Selektion) bei Tieren und Pflanzen. Demnach setzt sich der Stärkere durch und kann sich fortpflanzen. Dies übertrug der deutsche Zoologe Ernst Haeckel 1868 auf die Menschheit in seiner „Natürlichen Schöpfungsgeschichte“. Vor der Jahrhundertwende

¹⁴ Vgl. Meier, 2011, S. 9 ff.

¹⁵ Vgl. (1), 2010.

¹⁶ Vgl. Meier, 2011, S. 11 f.

häuften sich die Sozialdarwinisten, die diese Theorie auf Menschen anwendeten. Schon hier kam es vereinzelt zu Sterilisationen. Im Jahr 1920 erschien die Broschüre „Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens“ von Karl Binding und Alfred E. Hoche. In dieser heißt es das Leben von geistig behinderten Menschen sei absolut zwecklos und sie bilden für die Gesellschaft und ihre Angehörigen eine schwere Belastung. Schon kurze Zeit nach der Machergreifung Hitlers wurde das „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ am 14. Juli 1933 verabschiedet. Dieses Gesetz beschrieb das Fortpflanzungsverbot für körperlich oder geistig nicht gesunde Menschen. Erbkrankte, die an angeborenem Schwachsinn leiden seien zu sterilisieren. Ziel war es dadurch das Volk zu reinigen und krankhafte Erbanlagen auszurotten. Schätzungsweise 400.000 Menschen fielen zwischen 1934 und 1945 der Zwangssterilisierung zum Opfer.¹⁷

Euthanasie

Mit Beginn des Krieges trat anstelle der Zwangssterilisation nun die Euthanasie. Diese war ein weiterer Schritt zur Beseitigung der Schwächeren in Hitlers Regierungszeit. Unter diesem Begriff wurden die Morde an Menschen gerechtfertigt, dessen Leben als „nicht lebenswert“ angesehen wurden. Hierunter zählen körperlich und geistig behinderte Menschen sowie Kranke. Betroffen waren insbesondere auch Kinder mit Mongolismus, Hydrocephalie (Wasserkopf), Missbildungen jeglicher Art und Lähmungen. Hebammen und Ärzte hatten die Pflicht ein solches Kind zu melden. Im Juli 1940 erreichte die Zahl der getöteten Patienten einen Höhepunkt, alleine in diesem Monat wurden 5.400 Patienten ermordet. Am 24. August 1941 stoppte Hitler die „Euthanasie“ in der bisherigen Form. Bis zum 01. September 1941 wurden über 70.000 Personen vergast. Insgesamt lag die Zahl bei über 93.000 Menschen, die der Euthanasie zum Opfer fielen.¹⁸

Nachkriegszeit

In der Nachkriegszeit war man nicht nur bemüht die Wirtschaft und Infrastruktur aufzuarbeiten sowie die, durch den Krieg entstandenen Schäden zu beheben, sondern auch behinderte Menschen wieder in die Gesellschaft zu integrieren. 1953 wurde das Schwerbeschädigtengesetz erlassen. Mit diesem sollten Kriegsbeschädigte arbeitsrechtlich geschützt werden und deren Eingliederung ins Berufsleben sollte gefördert werden. Durch das in Kraft treten des Schwerbehindertengesetzes 1974 wird eine Leistung nach diesem Gesetz unabhängig von der Ursache der Behinderung

¹⁷ Vgl. Meier, 2011, S. 16 f.

¹⁸ Vgl. Meier, 2011, S. 17 ff.

erbracht. Nach dem Krieg bildeten sich Elternvereinigungen und Selbsthilfeorganisationen, welche den Rahmen für Bildungs-, Wohn- und Beschäftigungsanstalten für behinderte Menschen schufen. Damit änderte sich die Einstellung der Gesellschaft gegenüber Behinderten und somit wurde die Grundlage einer sozialen Eingliederung geschaffen. Trotz allem waren die Eltern behinderter Kinder überfordert mit der Erziehung und Betreuung dieser. Das Werturteil aus dem zweiten Weltkrieg gegenüber diesen Menschen konnte so schnell noch nicht abgelegt werden.¹⁹

Bundesrepublik Deutschland und DDR

Ende der 1970er Jahre entstanden zahlreiche Selbsthilfeorganisationen wie „Aktion Sorgenkind“ (heute Aktion Mensch) und „Krüppelbewegungen“. Diese forderten behinderte Menschen auf, sich aus ihrem Opferstatus zu befreien. Sie erreichten große mediale Aufmerksamkeit.²⁰

Nach der Wiedervereinigung

Im Jahr 1994 wurde im Art. 3 Abs. 3 Grundgesetz (GG) ein zweiter Satz hinzugefügt: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“ Seitdem sind behinderte Menschen explizit Träger von Grundrechten. Inklusion statt Integration ist das Ziel, d.h. eine von Geburt an bestehende Zugehörigkeit aufrecht zu erhalten.²¹ In den darauffolgenden Jahren folgten weitere Gesetze zur Gleichstellung und besseren Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft von Menschen mit Behinderung.

¹⁹ Vgl. Meier, 2011, S. 20.

²⁰ Vgl. (1), 2010.

²¹ Vgl. (1), 2010.

4. Ethische und gesellschaftliche Herausforderungen

Die Meinungen zu dem Bluttest und festgelegter Kostenübernahme der Krankenkassen in bestimmten Einzelfällen gehen weit auseinander. Der Diskurs darüber ist geprägt von verschiedenen Wertesystemen, der religiösen Herkunft, der politischen Haltung, persönlichen Erfahrungen und der Ansicht über den medizinischen Fortschritt.

Durch den technischen Fortschritt ergeben sich jedoch auch neue ethische Herausforderungen. Es stellt sich nun vermehrt die Frage, ob die Kostenübernahme des Tests nun zu einem allgemeinen „Screening“ führen kann und es aufgrund dessen vermehrt zu Abtreibungen komme, wenn ein positives Ergebnis vorliegt.

Die nachfolgenden Ausführungen zu den ethischen und gesellschaftlichen Herausforderungen müssen unter der Prämisse beachtet werden, dass es nicht möglich ist auf alle Probleme und Einzelheiten einzugehen.

4.1 Rechtliche und ethische Stellung des Fetus und des Neugeborenen

Ein Neugeborenes ist dem Erwachsenen in Bezug auf die Grundrechte sowie dem Schutz von Leben und Gesundheit gleichgestellt. Einzelne Einschränkungen beziehen sich lediglich auf die, aufgrund des Alters noch nicht zustehenden Rechte, wie z.B. Geschäftsfähigkeit. Ethisch gesehen ist das Baby eine menschliche Person, die mit allen anderen Personen gleichgestellt ist. Doch was ist mit dem Fetus im Mutterleib? Welches Recht hat dieser?²²

In **verfassungsrechtlicher Hinsicht** wird der Embryo durch die Art. 1 Abs. 1 und Art. 2 Abs. 2, S. 1 GG geschützt. Damit werden die Würde des Menschen und das Recht auf Leben geschützt. Der Staat verpflichtet sich schützend und fördernd vor jedes menschliche Leben zu stellen, auch dem werdenden Leben. Die Schutzpflicht beginnt mit der Einnistung des befruchteten Eies in der Gebärmutter (sogenannte Nidation). Somit handelt es sich um ein individuelles, genetisch einmaliges, unverwechselbares und nicht mehr teilbares Leben. Das Ungeborene wird im Wachstumsprozess nicht erst zum Menschen, sondern entwickelt sich als solcher weiter.²³ Das Recht der allgemeinen Handlungsfreiheit gemäß Art. 2 Abs. 1 GG kommt der gezeugten aber noch ungeborene Leibesfrucht (Nasciturus) jedoch nicht zu, er ist kein

²² Vgl. Reitter, Schlößer, 2008, S. 246 ff.

²³ Vgl. Jarass, 2018, Rn. 8 zu Art.1 GG.

Grundrechtsträger.²⁴ Durch die §§ 211, 212, 223 StGB könnte das Ungeborene einen weiteren Schutz erhalten. Der Gesetzgeber des **Strafgesetzbuches** sieht ein Fetus jedoch erst ab der Vollendung der Geburt als „Menschen“ an, demnach sind die §§ 211, 212, 223 ff StGB nicht auf das Ungeborene anzuwenden. Der §218 StGB schützt das ungeborene Leben insofern, als dass ein Schwangerschaftsabbruch grundsätzlich strafbar ist. Der Schutz ist ab der Einnistung des befruchteten Eies in der Gebärmutterschleimhaut (Nidation) gegeben. Im § 218a StGB wird wiederum die Straffreiheit des Schwangerschaftsabbruchs geregelt. Vor der zwölften Schwangerschaftswoche kann ein Embryo bzw. Fetus straffrei abgetrieben werden, gemäß § 218a Abs. 1 StGB. Bis dahin hat er also keinerlei Rechte. Ab Vollendung der zwölften Schwangerschaftswoche genießt der Fetus mehr Sicherheit. Von nun an ist ein Schwangerschaftsabbruch nur möglich, wenn es sich um eine sogenannte medizinische Indikation handelt. Das ist der Fall, wenn es sich um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren handelt.

Somit hat ein Fetus in der 30. Schwangerschaftswoche nicht die gleiche rechtliche Stellung wie ein Neugeborenes, welches als Frühchen in der 30. Schwangerschaftswoche auf die Welt kommt. Für die rechtliche Stellung des Fetus bzw. des Neugeborenen ist also der Aufenthaltsort, ob im oder außerhalb des Uterus, ausschlaggebend.²⁵

Die Rechtsfähigkeit des Menschen beginnt mit der Vollendung der Geburt sowie in § 1 des **Bürgerlichen Gesetzbuches** (BGB) beschrieben. Die Geburt ist mit dem vollständigen Austritt aus dem Mutterleib vollendet.²⁶ Der Nasciturus ist nach § 1 BGB nicht rechtsfähig, ihm werden aber durch andere Vorschriften Rechte zugewiesen. Somit kann der Nasciturus bereits Erbe sein (§ 1923 Abs. 2 BGB), ihm können Ersatzansprüche im Falle einer Tötung eines Unterhaltspflichtigen zustehen (§ 844 Abs. 2 BGB) und er kann durch ein Vertrag zugunsten Dritter (§ 331 Abs. 2 BGB) begünstigt werden. Das ungeborene Kind hat bereits Haftungsansprüche nach § 823 Abs. 1 BGB und ist somit gegen vorgeburtliche Schädigungen geschützt.²⁷

Das **Embryonenschutzgesetz** (ESchG) begründet insbesondere die Strafbarkeit der „In-vitro-Fertilisation“, einer bestimmten Methode der künstlichen Befruchtung. Es soll bestimmte Verwendungen menschlicher Embryonen, beispielsweise zu Forschungszwecken, verhindern.

²⁴ Vgl. Jarass, 20108, Rn. 6 zu Art. 2 GG.

²⁵ Vgl. Ritter, Schlösser, 2008, S. 246.

²⁶ Vgl. Palandt, 2020, Rn. 2 zu Art. 1 BGB.

²⁷ Vgl. Palandt, 2020, Rn.5 f zu Art. 1 BGB.

Im **Mutterschutzgesetz** (MuschG) werden insbesondere für das Arbeitsverhältnis der schwangeren Frau relevante Regelungen getroffen, die dem Schutz des ungeborenen Kindes dienen.²⁸ Hierunter zählen z.B. die Schutzfristen vor und nach der Geburt. Nach § 3 Abs. 1 MuschG darf der Arbeitgeber eine schwangere Frau in den letzten sechs Wochen vor der Geburt nicht mehr beschäftigen. Nach § 3 Abs. 2 MuschG. Beträgt die Schutzfrist nach der Geburt acht bzw. zwölf Wochen bei einer Mehrlings- oder Frühgeburt oder bei einer vorliegenden Behinderung des Kindes nach § 2 Abs. 1 S. 1 des Sozialgesetzbuches Neuntes Buch (SGB IX).

4.2 Orientierungsdebatte im Bundestag

Die Abgeordneten des Bundestages haben sich am 11. April 2019 in einer Orientierungsdebatte mit dem Thema vorgeburtliche genetische Bluttests befasst. Hierbei diskutierten sie das Für und Wider der Einführung des Bluttests in den Regelkatalog der gesetzlichen Krankenkassen. Damit einher gingen auch zahlreiche ethische und soziale Fragestellungen. Hierbei hatten insgesamt 38 Abgeordnete in einer drei-minütigen Rede die Möglichkeit zu diesem Thema Stellung zu beziehen.

Der G-BA hat bereits im Jahr 2016 ein Methodenbewertungsverfahren zu dem Bluttest eröffnet und anschließend geprüft, ob dieser als Regelleistung von der gesetzlichen Krankenversicherung übernommen werden kann.

Prof. Dr. Claudia Schmidtke (**CDU/CSU**) gab zu bedenken, dass die Alternativen wie die Amniozentese, die schon seit Jahrzehnten angewendet wird, mit Risiken für das ungeborene Kind einhergehen. Es sei weder rational noch ethisch und medizinisch zu erklären, weshalb man heute andere Grenzen bei der nichtinvasiven als bei riskanter invasiver Diagnostik zieht. Mit der Kostenübernahme der gesetzlichen Krankenkassen kann die Einbindung psycho-sozialer Beratung einhergehen. Sie betonte, dass sich unsere Gesellschaft mehr für Menschen mit Behinderung einsetzen muss und was diese Menschen für ein Geschenk seien.²⁹ Auch Wilfried Oellers von der CDU/CSU plädiert dafür, die Teilhabemöglichkeiten und Unterstützungen für Behinderte zu verbessern. Das Leben sei „vielfältig und gerade diese Vielfältigkeit bereichert unsere Gesellschaft“³⁰. Niemand muss sich für die Entscheidung, ein Kind mit einer Beeinträchtigung zu bekommen, rechtfertigen.³¹ „Jedes Kind ist ein Geschenk.“³²

²⁸ Vgl. (13), 2018, S.8.

²⁹ Vgl. (12), 2019, S. 11315.

³⁰ (12), 2019, S. 11320.

³¹ Vgl. (12), 2019, S. 11320.

³² (12), 2019, S. 11320.

Stephan Pilsinger ist gegen die generelle Einführung des Bluttests bei Schwangeren. Er plädiert dafür, dass der Test nur bei Risikoschwangeren eingesetzt wird, denn nur so wird eine generelle Selektion vermieden. Wenn es zu einer allgemeinen Kostenübernahme kommt, führt das zu einer eugenischen diskriminierenden Gesellschaft. Er warnte davor, dass Bluttests außerhalb der Risikogruppen ein gewagter Schritt in eine gefährliche Richtung seien. Der Mensch wird auf eine „genetische Veranlagung reduziert, bewertet und eventuell verworfen“³³. Er befürchtet, dass durch die möglichst frühe Durchführung des Tests, ab der neunten Schwangerschaftswoche die Abtreibungsrate steigen würde.³⁴

Auch Prof. Dr. Karl Lauterbacher (**SPD**) sprach sich eindeutig für den Test aus. Aus medizinischer Sicht begründet er dies damit, dass bei der Amniozentese das Risiko einer Fehlgeburt bei 1:100 bis 1:200 liegt. Der Bluttest sei „schlicht und ergreifend viel besser“³⁵, da dieser mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit eine Trisomie ausschließen bzw. erkennen kann und kein Fehlgeburtsrisiko vorliegt. Auf die ethische Frage, ob man diesen Test den Frauen vorenthalten kann, die für den Bluttest nicht die finanziellen Mittel haben und deswegen eine gefährliche Amniozentese durchführen antwortet er mit einem klaren „Nein“.³⁶ Dagmar Schmidt (**SPD**) setzt sich für das Recht auf Nichtwissen der Eltern ein. Sie stellt die Frage, ob unsere Gesellschaft eine Willkommensstruktur für alle Kinder leben will und ob wir eine inklusive Gesellschaft darstellen wollen zu der alle Menschen dazugehören.³⁷

Dr. Axel Gehrke (**AfD**) erklärte, dass der Bluttest ein risikobehaftetes, bereits seit 1975 zugelassenes und von der gesetzlichen Krankenversicherung auch bezahltes Verfahren, die Fruchtwasseruntersuchung, als Routineverfahren ersetzen soll. Allein deswegen sei der „Untergang des Abendlandes“³⁸ nicht zu befürchten. Es ginge weder um die Einführung eines neuen Testverfahrens, noch darum ein Screening-Programm oder eine Rasterfahndung zu schaffen. Ebenfalls ginge es auch nicht um Genmanipulationen, sondern lediglich darum veränderte oder krankhafte Gene zu erkennen. Dr. Axel Gehrke betont wie viele Fehlgeburten aufgrund einer Fruchtwasseruntersuchung vorkommen. Demnach kann man es nicht verantworten den neuen risikolosen Test bei Risikoschwangerschaften nicht als Regelleistung anerkennen zu lassen.³⁹

Der Abgeordnete Volker Münz (**AfD**) stellt in Frage, ob das Streben des Menschen nach mehr Erkenntnis und Informationen immer so gut sei. Ein Kind ist ein wahres

³³ (12), 2019, S. 11328.

³⁴ Vgl. (12), 2019, S. 11328.

³⁵ (12), 2019, S. 11317.

³⁶ Vgl. (12), 2019, S. 11317 f.

³⁷ Vgl. (12), 2019, S. 11321.

³⁸ (12), 2019, S. 11316.

³⁹ Vgl. (12), 2019, S. 11316 f.

Wunder, doch die Freude wird oft durch Verunsicherung und Angst beeinträchtigt. Der Staat und die Gesellschaft sollten Eltern ermutigen, Kinder zu bekommen. Er behauptet, dass durch die generelle Anerkennung des Bluttests als Kassenleistung die Erwartungshaltung der Eltern immer größer wird ein gesundes Kind auf die Welt zu bringen. Das bringe viele Gefahren mit sich. Zum Einen, dass sich in der Bevölkerung die Einstellung zu Behinderten und zum Lebensrecht behinderter Menschen negativ verändert. Zum anderen bestehe die Gefahr, dass die Entscheidung für oder gegen das ungeborene behinderte Kind nicht mehr rein persönlicher Natur ist, sondern zunehmend unter gesellschaftlichem Druck erfolgt.

Kinder mit Down-Syndrom würden von der Gesellschaft überwiegend als vermeidbares Problem wahrgenommen. Volker Münz ist sichtlich gegen den Bluttest als Routineuntersuchung, da so den Kindern mit Trisomie ein „Recht auf Leben verwehrt“ wird.⁴⁰

Christine Aschenberg-Dugnus (**FDP**) befürwortet den Bluttest als Kassenleistung, jedoch nicht als Massenuntersuchung, da somit ein allgemeines Screening vermieden werden soll. Die finanzielle Situation darf nicht entscheidend sein. In der heutigen Zeit ist es unvorstellbar, dass die Krankenkasse einen gefährlichen invasiven Eingriff bezahlt und den risikofreien Bluttest nicht. Dieser Meinung schließen sich die Kollegen Jens Beeck und Katrin Helling-Plahr an.⁴¹ Jede Schwangere hat sowohl ein Recht auf Wissen als auch auf Nichtwissen. Bei einem solchen Test ist immer eine Beratung notwendig, welche auch immer beinhalten muss, „dass ein Leben mit einem Downsyndromkind sehr erfüllend ist“^{42, 43}

Cornelia Möhrig (**Die Linke**) sagte, dass menschliches Leben keine unterschiedliche Wertigkeit haben darf und betonte das Selbstbestimmungsrecht der Frau. Eine Untersuchung ohne Risiko für die Frau sei deutlich besser als eine Untersuchung mit Risiko. Demnach solle der Test von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt werden, sonst werden Eltern mit geringen Einkommen benachteiligt. Es entsteht ein zunehmender Konflikt der Eltern, ob sie das Kind abtreiben oder nicht, da in der heutigen Gesellschaft eine umfassende Teilhabe von Behinderten abgesichert und noch keine notwendige Unterstützung für die Eltern gegeben ist. Eine Behinderung stellt immer noch ein Armutsrisiko dar, welches dringend abgestellt werden muss. Cornelia Möhrig plädiert sehr dafür, dass die Gesellschaft Bedingungen schaffen muss, um allen Menschen ein gutes Leben zu ermöglichen.⁴⁴

⁴⁰ Vgl.(12), 2019, S. 11324.

⁴¹ Vgl. (12), 2019, S. 11321f, 11329.

⁴² (12), 2019, S. 11318.

⁴³ Vgl. (12), 2019, S. 11318.

⁴⁴ Vgl. (12), 2019, S. 11318 f.

Auch Dr. Petra Sitte (**Die Linke**) empfindet es als nicht vertretbar, dass der Test den Menschen, die ihn sich nicht leisten können vorenthalten bleibt.⁴⁵

Corinna Rüffner (**Bündnis 90/ Die Grünen**) behauptet, unsere Gesellschaft sei außerordentlich ungeübt im Umgang mit Behinderungen. Dieser Test kann Menschen nicht heilen, er dient lediglich dazu behinderte Menschen zu Selektieren.⁴⁶

Dr. Kirsten Kappert-Gonther (**Bündnis 90/ Die Grünen**) berichtet, dass der Test in Island flächendeckend eingesetzt wird und seit dem kaum noch Kinder mit einer Trisomie 21 auf die Weltkommen. Dies soll es so in Deutschland nicht geben. Sie plädiert für den gleichen Wert des Lebens von behinderten und nicht behinderten Menschen. Die gegenwärtige Behindertenfeindlichkeit muss überwunden werden. Dr. Kirsten Kappert-Gonther lehnt eine generelle Kostenübernahme ab und befürwortet nur eine Kostenübernahme bei Risikoschwangerschaften, einen gefährlichen invasiven Test zu vermeiden. Hierbei ist es Wichtig, das ein Test nur mit Beratung durchgeführt werden kann.⁴⁷

Laut dem Beitrag von Katja Dörner (**Bündnis 90/ Die Grünen**) sind wir verpflichtet eine inklusive Gesellschaft zu schaffen, in der Menschen mit Behinderung den nicht gesunden Menschen gleichgestellt sind.⁴⁸

Die Abgeordneten im Bundestag sind sich also überwiegend einig darüber, dass die Kosten für den nichtinvasiven Bluttest durch die Krankenkassen übernommen werden sollen. Dies soll allerdings nur für Risikoschwangerschaften und nicht als Routineuntersuchung für jede Schwangere übernommen werden. Es darf keine Frage des Geldes sein den werdenden Müttern einen risikofreien Test, bei entsprechender Indikation vorzuenthalten. Sie appellieren für eine inklusive Gesellschaft, die mehr Anerkennung und Respekt gegenüber Menschen mit einer Behinderung und ihren Eltern mit sich bringt. Im Grunde geht es nicht um die Frage des Geldes, sondern darum, wie die Gesellschaft mit behinderten Menschen umgehen möchte.

4.3 Stellungnahmen der Kirchen

Die Meinungen der Kirchen zu der Kostenübernahme des Bluttests in Deutschland gehen sehr weit auseinander. Die **Evangelische Kirche in Deutschland (EKD)** positioniert sich in ihrer Stellungnahme zu nichtinvasiver Pränataldiagnostik für die Einführung des NIPD in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen. Dies

⁴⁵ Vgl. (12), 2019, S. 11312 f.

⁴⁶ Vgl. (12), 2019, S. 11319 f.

⁴⁷ Vgl. (12), 2019, S. 11323 f.

⁴⁸ Vgl. (12), 2019, S. 11327 f.

begründen sie anhand des erheblich schonenderen Charakters für die schwangere Frau und das ungeborene Kind. Die Kostenübernahme muss jedoch mit einer psychosozialen und ethischen Beratung verbunden werden, welche die Schwangere bzw. die werdenden Eltern dabei begleitet, eine verantwortliche Entscheidung darüber zu fällen, ob sie den genetischen Bluttest durchführen wollen und ob sie in der Lage sind, die sich daraus etwa ergebenden Folgen zu tragen. Die EKD plädiert dafür, diese Beratung nicht nur im Hinblick auf NIPD, sondern generell in die Schwangerschafts- und Mutterschaftsvorsorge vorgesehenen Leistungen aufzunehmen. Der Einsatz von NIPT sei strikt an einen medizinisch und ethisch beschriebenen Rahmen zu binden und die Tests müsse man in eine gesellschaftlich verantwortliche Schwangerschaftsvorsorge binden.⁴⁹

Das Zusammenspiel von Kostenübernahme durch die gesetzliche Krankenversicherung und dem Angebot einer umfassenden Beratung im Rahmen der Schwangerenvorsorge soll Schwangere dazu animieren, die entsprechenden Beratungsangebote auch tatsächlich in Anspruch zu nehmen und nicht nach finanziell günstigeren Alternativen zu suchen.⁵⁰

Die **katholische Kirche** bleibt dagegen bei einem klaren Nein. Der Präsident des Zentralkomitees der deutschen Katholiken (ZdK), Prof. Dr. Thomas Sternberg, spricht sich gegen die Kassenzulassung des Bluttests aus. Er befürchte, dass sich der Bluttest als Instrument der Selektion herausstelle und somit immer mehr Kinder mit Down-Syndrom abgetrieben werden. Der Präsident des ZdK unterstützt die Forderung der EKD, dass die unabhängige psychosoziale Beratung für werdende Eltern vor einer Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen auszubauen sei.⁵¹

Der Pressesprecher der Deutschen Bischofskonferenz (DBK), Matthias Kopp, sieht die Zulassung des Bluttests als Kassenleistung aus ethischen Gründen kritisch. Diese Entscheidung fördere ein generelles Screening auf eine Vielfalt von genetischen Auffälligkeiten und Eigenschaften. Nichtinvasive Tests verstärken es, eine Schwangerschaft vorerst als „Schwangerschaft auf Probe“ zu betrachten. Aufgrund der Kostenübernahme werde der Schutz des ungeborenen Lebens berührt. Diese frühe Anwendung des Bluttests erhöhe das Risiko eines Abtreibungsmechanismus.⁵²

⁴⁹ Vgl. (8), 2018, S. 7.

⁵⁰ Vgl. (8), 2018, S. 13.

⁵¹ Vgl. (14), 2018.

⁵² Vgl. (4), 2019.

4.4 Ethisches Dilemma

Wenn im Zuge der Pränataldiagnostik eine Behinderung entdeckt wird, stellt sich die Frage, ob die Schwangerschaft fortgeführt oder abgebrochen werden soll. Die Nutzung der pränatalen Diagnostik und vor allem des nichtinvasiven Bluttests lässt weitgehende ethische Fragen aufkommen. Im Folgenden wird auf ausgewählte ethische und gesellschaftliche Probleme eingegangen.

4.4.1 Gesellschaftliche Aspekte

Pränataldiagnostik hat nach der Auffassung von Kritikern eine stigmatisierende Kraft. Mit ihr würden Vorurteile gegenüber behinderten Menschen verstärkt und das Recht auf Inklusion und Gleichbehandlung erschwert werden. Der Bluttest habe das einzige Ziel, dass Kinder mit Behinderungen, wie das Down-Syndrom vermieden werden können. Dahingehend werden sich auch die Wertvorstellungen der Gesellschaft ändern. Das Leben von Menschen ohne Behinderung würde als wertvoller und erfüllender eingestuft werden als das Leben von Menschen mit einer Beeinträchtigung. Hierbei ist der allgemeine Gleichheitssatz Art. 3 GG zu achten, denn dieser gilt als Grundnorm für die gesamte Rechtsordnung (siehe Punkt 4.4.2).

Durch die Propagierung pränataldiagnostischer Verfahren werden Behinderungen als verhinderbar und verhinderungswürdig dargestellt. Das bedeutet für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom eine zusätzliche Belastung und verstärkt den Eindruck etwas falsch gemacht zu haben. Es wird den Eltern zunehmend schwergemacht, eine Schwangerschaft mit einem behinderten Kind zu akzeptieren und fortzusetzen. Eltern, die sich für ein Kind mit einer angeborenen Behinderung entscheiden, könnten in Zukunft immer mehr unter einem Rechtfertigungsdruck stehen für ihre Entscheidung über die Fortführung der Schwangerschaft.⁵³

Erst in weiteren Ultraschalluntersuchungen kann ermittelt werden, ob das Kind zusätzliche innere Fehlbildungen aufweist wie z.B. im Herz-Kreislauf-System. Auf dieser Grundlage kann ein etwas differenzierterer Eindruck über die gesundheitliche Situation des Kindes gewonnen werden. Dieser Blick jedoch trete durch die Einführung des nichtinvasiven Bluttests weiter in den Hintergrund, jedenfalls dann, wenn seine Nutzung nicht in eine qualifizierte pränataldiagnostische Betreuung eingebunden ist. Durch den steigenden genetischen Informationsgehalt der Tests könne der Eindruck verstärkt werden, dass es beim Nachwuchs besonders auf dessen genetische Eigenschaften, vor allem auf dessen Gesundheit ankomme. Somit würde auch der Eindruck verstärkt werden, dass die genetischen Informationen Wesentliches über den

⁵³ Vgl. (8), 2018, S. 163 ff.

Menschen an sich und seine Entwicklung aussagen würden. Es sei jedoch für die Entwicklung des Kindes nicht besonders förderlich sich bei der Erziehung und Betreuung lediglich nach dessen genetischer Ausstattung zu orientieren. Ein umfassendes Recht der Frau auf jede genetische Untersuchung des Kindes könne dazu führen, dass Kinder als Eigentum und Verfügungsmasse der Eltern gelten und nicht als Lebewesen mit eigenen Rechten. Kinder haben ein Recht darauf so betrachtet zu werden, dass es in ihrem Wohl und ihrer Entwicklung zu selbstbestimmungsfähigen Personen dient. Das Ungeborene darf zu keinem Zeitpunkt so behandelt werden als sei es ein bloßes Eigentum. Es sei immer seine Individualität, prinzipielle Unverfügbarkeit und die ihm später zukommende Selbstbestimmung zu achten. Das Kind sollte in seiner gesamten Entwicklung und seinem Verhalten wahrgenommen und gefördert werden, ohne dass dabei die gesundheitliche Beeinträchtigung zu sehr im Vordergrund steht.⁵⁴

Die Summe individuell getroffener Entscheidungen aufgrund des Testergebnisses kann enorme gesamtgesellschaftliche Folgen haben, z.B. wenn zunehmend weniger Kinder mit vorgeburtlich erkennbaren, angeborenen Behinderungen zur Welt kommen.⁵⁵ In Ländern wie Dänemark und Island sind diese Bluttests bereits zum Standard geworden. Nach Angaben der landesweiten Vereinigung Down-Syndrom sind 2015 in Dänemark nur noch 31 Kinder mit Trisomie 21 auf die Welt gekommen.⁵⁶

Es ist eine entscheidende gesellschaftliche Aufgabe, behinderten Menschen und ihren Angehörigen ein Leben in der Gesellschaft ohne Stigmatisierungen und Diskriminierungen zu verwirklichen. Stigmatisierungen und Diskriminierungen entstehen jedoch nicht durch einen bestimmten pränatalen Test, sondern im Umgang der Menschen untereinander.⁵⁷ So fordern auch viele Abgeordnete des Bundestages in der Orientierungsdebatte auf, dass wir uns zu einer inklusiven und respektvollen Gesellschaft entwickeln müssen.

4.4.2 Diskriminierung und Selektion von Menschen mit Behinderung

In Deutschland gibt es insgesamt ca. 7,8 Millionen (Stand 2017) schwerbehinderte Menschen, von denen lediglich 3 % eine angeborene Behinderung haben.⁵⁸ In den letzten Jahren entstanden zahlreiche Gesetze, die auf eine bessere Einbindung der Behinderten Menschen zielen. Zum einen durch die UN-Behindertenrechtskonvention, die in Deutschland im März 2009 in Kraft getreten ist. Diese konkretisiert die

⁵⁴ Vgl. (6), 2013, S. 164 f

⁵⁵ Vgl. (8), 2018, S. 3.

⁵⁶ Vgl. Kailitz, 2019 S. 2.

⁵⁷ Vgl. (6), 2013, S. 167.

⁵⁸ Vgl. (7), 2018.

allgemeinen Menschenrechte für behinderte Menschen und wirkt auf eine umfassende gesellschaftliche Veränderung und zu einer verbesserten Anerkennung behinderter Menschen hin. Des Weiteren gibt es das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG). Dieses hat das Ziel, die Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen zu beseitigen und zu verhindern, sowie ihre gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu gewährleisten und ihnen eine selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen. Das SGB IX enthält Vorschriften zur Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderung.

Die Meinungen, ob die Kostenübernahme der Krankenkassen für nichtinvasive Bluttests eine Diskriminierung der behinderten Menschen und des Ungeborenen darstellt, gehen weit auseinander.

Das Diskriminierungsverbot für behinderte Menschen (Art. 3 Abs.3 S.2 GG) verstärkt den allgemeinen Gleichheitssatz. Dieser will sachlich eine Bevorzugung behinderter Menschen erreichen. Aus dieser Vorschrift folgt eine besondere Verantwortung des Staates für behinderte Menschen.⁵⁹ Grundrechtsträger sind behinderte Menschen jedoch ist es unsicher, ob auch das werdende Leben geschützt wird. Das Diskriminierungsverbot verlangt die Förderung behinderter Personen bzw. den Abbau von Benachteiligungen in der Gesellschaft.⁶⁰

Im Angesicht der nichtinvasiven Bluttests stellt sich die Frage der Selektion behinderter Menschen durch Schwangerschaftsabbrüche erneut, da es zum einen wahrscheinlich ist, dass durch eine verstärkte Nutzung dieses risikoarmen Testverfahrens mehr Schwangere mit einem pränatalen Befund konfrontiert werden. Zum Anderen besteht die Gefahr von selektiven Schwangerschaftsabbrüchen ohne verifizierte Diagnose. Erste Studien weisen darauf hin, dass Schwangere mit einem auffälligen Befund sich zu einem nicht geringen Teil zu einem Abbruch entscheiden, ohne eine weitere Diagnostik in Anspruch zu nehmen. Bei 17.885 Schwangeren erhielten 356 Frauen ein erhöhtes Risiko für eine Aneuploidie, von denen sich 22 (ca. 6 %) für einen Schwangerschaftsabbruch ohne weitere Diagnostik entschieden.⁶¹

In Ländern wie Island oder Dänemark wird der Test bereits flächendeckend eingesetzt. Hierbei zeigt sich deutlich, dass immer weniger Menschen mit einer Behinderung zur Welt kommen und damit selektiert werden.⁶²

⁵⁹ Vgl. Wolff, 2018, Rn. 28 zu Art. 3 GG.

⁶⁰ Vgl. Jarass, 2018, Rn. 163, 167 zu Art. 3 GG.

⁶¹ Vgl. (3), 2019, S. 166.

⁶² Vgl. (12), 2019, S. 11323.

Die Gleichsetzung einer Behinderung mit dem Leiden stellt eine Diskriminierung dar. „Das Kind leidet an Down-Syndrom“ ist oft eine Formulierung von Nichtbetroffenen. Betroffene leiden jedoch nicht an dieser Behinderung, sondern an der gesellschaftlichen Diskriminierung, die sie erfahren müssen. Betroffene sind genau so glücklich und werden geliebt wie gesunde Menschen. Die Lebenserwartung und Förderung von Menschen mit Down-Syndrom ist in den letzten Jahren deutlich gestiegen. Der Ausdruck des Leidens dient diesbezüglich lediglich dazu Schwangerschaftsabbrüche ethisch zu legitimieren. Das Leiden welches durch eine Abtreibung vermieden werden soll ist nicht das Leides des Kindes, sondern das Leiden der Eltern.⁶³

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik betont in seiner Stellungnahme zum neuen Bluttest aus dem Jahr 2014, dass dies „ein weiterer Schub in Richtung auf eine routinisierte Frühselektion von ungeborenen Kindern, die nicht der genetischen Norm entsprechen“ sei. Der Test widerspreche der UN-Behindertenrechtskonvention, in der sich Deutschland verpflichtet hat, Menschen mit einer Behinderung vor Diskriminierung zu schützen. Durch ihn würden sich die Vorurteile gegenüber Menschen mit Beeinträchtigung verfestigen.⁶⁴

Betroffene mit derselben Behinderung sehen Pränataldiagnostik als Angriff auf ihr Lebensrecht und Infragestellung der gleichberechtigten Existenz.⁶⁵

Die Selektion menschlichen Lebens nach genetischen Kriterien verstoße gegen das absolute Achtungsgebot der Menschenwürde, die jedem Menschen, auch dem Menschen mit einer erwarteten Behinderung von Lebensbeginn an zukommt, und stellt eine unmittelbare Gefährdung des Lebensrechts dar, so die DBK. Insbesondere Menschen mit einem genetischen Defekt haben Würde und ein Lebensrecht.⁶⁶

Fraglich ist, ob pränatale Diagnostik gegen die Würde des Menschen verstößt (Art. 1 Abs. 1 GG). Hierbei stellt sich zunächst die Frage, ob auch schon dem werdenden Leben eine Würde zukommt. Träger der Menschenwürde ist zunächst jede geborene Person. Die Garantie der Menschenwürde gewährleistet Achtung und Schutz des Einzelnen in seinem Sosein.⁶⁷ Das Bundesverfassungsgericht spricht dem menschlichen Leben zumindest **ab der Nidation** (Einnistung der befruchteten Eizelle in die Gebärmutterschleimhaut) eine Würde zu. Bei einem Embryo ist der

⁶³ Vgl. (3), 2019, S. 164 f.

⁶⁴ Vgl. (10), 2014, S. 1-2.

⁶⁵ Vgl. (11), 2005, S. 2.

⁶⁶ Vgl. (5), 2012.

⁶⁷ Vgl. Herdegen, 2019, Rn. 52 zu Art. 1, Abs. 1 GG.

Würdeanspruch in seinem konkreten Inhalt entwicklungsabhängig. Dieser erreicht den Würdeanspruch nach Implantation bzw. Nidation, weiter als beim befruchteten Embryo. Mit dem weiteren Heranreifen im Mutterleib verstärkt sich der Würdeschutz zunehmend. Das Bundesverfassungsgericht prägt die Formel: „Wo menschliches Leben existiert, kommt ihm Menschenwürde zu“.⁶⁸

Menschenwürde ist ein unbestimmter Rechtsbegriff, dessen Inhalt nur im konkreten Fall bestimmt werden kann. Diese ist gleichzusetzen mit dem sozialen Wert- und Achtungsanspruch des Menschen. Allenfalls darf der Mensch keiner Behandlung ausgesetzt werden, die ihn als bloßes Objekt degradiert.⁶⁹

Gentechnologie bewegt sich grundrechtlich im Spannungsfeld zwischen Forschungsfreiheit und verfassungsimmanenten Schranken. Pränatale Diagnostik mit therapeutischer Zielsetzung wird als Heilbehandlung gerechtfertigt.⁷⁰

Ein Schwangerschaftsabbruch enthält in der Regel keine Würdeverletzung.⁷¹ Es liegt bisher keine Entscheidung vor, in der ein Schwangerschaftsabbruch als Verstoß gegen Art. 2 der Europäischen Menschenrechtskonvention (EMRK) gesehen wird.⁷²

Die staatlichen Behörden müssen der Schwangeren einen rechtzeitigen Zugang zu Pränataltests ermöglichen, wenn eine Missbildung des Kindes vorliegen könnte und die Schwangere aufgrund dessen womöglich abtreiben möchte.⁷³

Die evangelische Kirche plädiert für die Verhinderung, dass pränatale Untersuchungen dazu führen, Schwangerschaftsabbrüche nach einem auffälligen Befund zur Selbstverständlichkeit werden zu lassen. Das widerspräche dem Bekenntnis zu Lebensschutz und der Würde eines jeden Menschen.⁷⁴

Fraglich ist, ob ein Schwangerschaftsabbruch, der auf einer pränatalen Diagnostik beruht, gegen das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit verstößt. Das Grundrecht schützt das körperliche Dasein vom Zeitpunkt ihres Entstehens bis zum Eintritt des Todes. Auch das werdende Leben im Mutterleib ist durch diese Vorschrift geschützt. Hierbei ist es lediglich umstritten, ob der Schutz mit der Befruchtung der Eizelle einsetzt oder erst mit der Nidation. Das Bundesverfassungsgericht spricht dem Ungeborenen, ab der Nidation, das Recht auf Leben zu. Unter dem Recht auf körperliche Unversehrtheit versteht man die körperliche Ungestörtheit der

⁶⁸ Vgl. Herdegen, 2019, Rn. 60 f. zu Art. 1, Abs. 1 GG.

⁶⁹ Vgl. Antoni, 2018, Rn. 4 zu Art. 1 GG.

⁷⁰ Vgl. Antoni, 2018, Rn. 16 zu Art. 1 GG.

⁷¹ Vgl. Jarass, 2018, Rn. 24 zu Art. 1 GG.

⁷² Vgl. Meyer-Ladewig/Hubert, 2017, Rn. 3 zu Art. 2 EMRK.

⁷³ Vgl. Meyer-Ladewig/Lehnert, 2017, Rn. 63 zu Art. 3 EMRK.

⁷⁴ Vgl. (8), 2018, S. 33.

Körpersphäre sowie das psychische Wohlbefinden, soweit es um körperliche Schmerzen vergleichbare Wirkungen geht. Träger dieses Grundrechts ist jede natürliche Person bis zu dessen Tod. Es kann davon ausgegangen werden, dass das werdende Leben ebenfalls Träger dieses Grundrechtes ist. Das Grundrecht kennt kein „lebensunwertes“ Leben.⁷⁵

Die Tötung oder Verletzung eines Ungeborenen kann man nicht mit der eines geborenen Menschen gleichsetzen. Insbesondere gilt dies für die frühe Schwangerschaft. Eine zeitliche Differenzierung ist also notwendig. Mit dem Fortschreiten der Schwangerschaft wächst die Intensität des Schutzes. Hierbei ist jedoch zu beachten, dass der Grundrechtsanspruch des Nasciturus im Verhältnis zur Mutter von vornherein Beschränkungen unterliegt, da er physisch Teil der Schwangeren ist.⁷⁶

Der Staat hat eine Schutzpflicht gegenüber dem ungeborenen Leben, es vor Abtreibungen zu schützen. Demnach hat der Gesetzgeber einen Schwangerschaftsabbruch grundsätzlich zu verbieten und die Pflicht zum Austragen eines Kindes festzulegen. Die Reichweite der Schutzpflicht ist unter Beachtung des zu schützenden Rechtsguts einerseits und der damit kollidierenden Rechtsgüter andererseits zu bestimmen.⁷⁷ Hierbei steht das Recht der Schwangeren auf Leben und körperliche Unversehrtheit sowie das allgemeine Persönlichkeitsrecht dem Recht auf Leben des Embryos gegenüber. Es ist zu berücksichtigen, dass das Recht auf Leben eines der höchsten Rechtsgüter der deutschen Verfassung darstellt und der Embryo völlig wehrlos und abhängig von der Mutter ist. Ein Ausgleich dieser Situation ist nicht möglich, da ein Schwangerschaftsabbruch lediglich die Tötung des Kindes mit sich zieht. Das hat zur Folge, dass der Schutz des Ungeborenen im Vordergrund steht und ein Schwangerschaftsabbruch nur in der geregelten Frist oder bei Vorliegen einer medizinischen Indikation zulässig ist (§ 218a Abs. 1, 2 StGB). Grundsätzlich ist ein Schwangerschaftsabbruch also rechtswidrig, jedoch unter den Voraussetzungen des § 218 a StGB straffrei.

Die Entscheidung über das Lebensrecht des Kindes liegt allein in der Hand der Schwangeren.⁷⁸

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass durch die abnehmenden Geburten von Menschen mit Behinderung und steigende Anzahl von Schwangerschaftsabbrüchen durchaus eine Selektion möglich ist. Dadurch fühlen sich Betroffene diskriminiert und

⁷⁵ Vgl. Jarass, 2018, Rn. 81 ff zu Art. 2 GG.

⁷⁶ Vgl. Jarass, 2018, Rn. 103 zu Art. 2 GG.

⁷⁷ Vgl. Antoni, 2018, Rn. 11 zu Art. 2 GG.

⁷⁸ Vgl. Di Fabio, 2019, Rn. 44 zu Art. 2 Abs. 2 GG.

werden als minderwertiger Teil der Gesellschaft gesehen. Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbrüche richten sich nicht gegen die Würde des Ungeborenen und nicht gegen das Recht auf Leben, sofern § 218a StGB eingehalten wird. Letztendlich ist es die alleinige Entscheidung der Schwangeren, ob sie dieses Kind austragen will oder nicht.

4.4.3 Reproduktive Autonomie und Selbstbestimmung der Schwangeren

Als Reproduktive Autonomie bezeichnet man das Recht von Individuen, selbst zu entscheiden ob, wann und wie man sich fortpflanzen will (Fortpflanzungsfreiheit). Dieses Recht wird durch das Recht auf freie Persönlichkeitsentfaltung (Art. 2 GG) und durch den Schutz der Familie (Art. 6 GG) als Grundrecht geschützt.⁷⁹ Entscheidungen einer Schwangeren über ihre Schwangerschaft sind unter anderem im Kontext ihres Rechts auf reproduktive Selbstbestimmung zu sehen. Das Besondere dieser Situation liegt darin, dass Entscheidungen oft auch das Ungeborene betreffen, sodass die Frau letztlich nicht nur über sich selbst, sondern auch über das Kind, welches sie in sich trägt entscheidet.⁸⁰

Kritiker zweifeln, dass eine autonome Entscheidung gar nicht möglich sei, aufgrund des zu geringen Informationsstandes der Schwangeren und der Routinisierungseffekte in der ärztlichen Beratung und Behandlung. Insbesondere die nichtinvasiven Pränataltests könnten leicht zu „einer weiteren Blutabnahme“ in einer Reihe von Routinebluttests in der Schwangerschaft werden.⁸¹ Demnach ist eine ausführliche Aufklärung und Beratung bezüglich der Eingriffe der Pränataldiagnostik und ihrer Folgen ausschlaggebend für eine selbstbestimmte Entscheidung. In der Beratung sollte vor allem sichergestellt sein, dass die Schwangere über das Leben von Menschen mit Down-Syndrom aufgeklärt wird, die oftmals nicht an ihrer Behinderung leiden, sondern vielfältige Möglichkeiten haben ein befriedigendes Leben zu führen. Allenfalls hat die Schwangere selbst zu entscheiden, welche Informationen sie über das Kind erhalten möchte.⁸²

Die Kostenübernahme der Krankenkassen für die pränatalen Bluttests wird als ambivalent angesehen. Auf der einen Seite ermöglicht diese einen gleichberechtigten Zugang zu NIPT und ist unabdingbar für die reproduktive Autonomie aller Schwangeren, auch unabhängig von deren finanziellen Mitteln. Andererseits führt sie aber zu einer vermehrten Anwendung von NIPT und damit potenziell auch zu einer

⁷⁹ Vgl. (3), 2019, S. 177.

⁸⁰ Vgl. (6), 2013, S. 149.

⁸¹ Vgl. (3), 2019, S. 178.

⁸² Vgl. (6), 2013, S. 152.

Routinisierung der Anwendung⁸³. Insbesondere die leichte Zugänglichkeit des Bluttests könnte dazu führen, dass dieser ohne ausreichende selbstbestimmte Folgenabschätzung zum Einsatz kommt.⁸⁴

4.4.4 Auswirkungen von Pränataldiagnostik auf die Schwangerschaft und Elternschaft

Der Wunsch nach einem gesunden Kind ist das Leitmotiv für die Entwicklung und Nutzung der Pränataldiagnostik. Momentan haben Eltern eher beschränkte Möglichkeiten sich ein gesundes und glückliches Kind pränatal auszusuchen. Wo endet das Recht auf ein gesundes Kind, wenn solch ein Recht gibt? Welche Selektionsrechte haben Eltern und wo liegen die Grenzen?

Der amerikanische Professor Henry T. Greely beschrieb schon seit der Einführung des nichtinvasiven Bluttests die Sorge vor einer unbegrenzten Ausdehnung der pränatalen Selektionsmöglichkeiten. Entwickelt sich pränatale Diagnostik zur Selektion des Ungeborenen anhand des Geschlechts bis hin zur Selektion aufgrund von Haut-, Haar- oder Augenfarbe?

Ein weiteres Problem ist, dass das Schwangerschaftserleben in negativer Weise medikalisiert werden könnte und die Bindung dadurch an das ungeborene Kind erschwert wird. In der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts verließen sich die Schwangeren eher auf ihre eigenen körperlichen Beobachtungen und Intuitionen. Durch den technischen Fortschritt nutzen heutzutage Schwangere gezielt die technische und medizinische Vorsorge durch Pränataldiagnostik.⁸⁵ Man unterzieht dem Kind einer „Qualitätskontrolle“, die über dessen Entwicklung oder den Schwangerschaftsabbruch entscheidet.⁸⁶

Die durch pränatale Diagnostik ermöglichte Selektion führt zu einer Verschiebung der gesellschaftlichen Werte. Man muss beachten, dass jedes ungeborene Kind existenziell davon abhängig ist bedingungslos von der Mutter angenommen zu werden. Durch Pränataldiagnostik wird nun die Möglichkeit eröffnet, die Annahme des Kindes von dessen genetischen Eigenschaften abhängig zu machen. In dieser Hinsicht verändere sich die gesellschaftliche Norm. Somit wird das Lebensrecht ungeborener Kinder infrage gestellt.

⁸³ Vgl. (3), 2019, S. 179.

⁸⁴ Vgl. (6), 2013, S. 151.

⁸⁵ Vgl. (3), 2019, S. 167 ff.

⁸⁶ Vgl. Neumann, 2017, S. 209.

Es kommen also die Fragen auf, ob pränatale Untersuchungen die Annahme des Kindes erschweren oder ob man ein Kind nur annimmt, wenn die Gesundheit medizinisch bestätigt wurde.⁸⁷

Schwangere nutzen gegentische Diagnostik vor allem um sich zu vergewissern, dass das Kind keine Fehlbildungen oder Erkrankungen ausweist. Wenn solche jedoch nicht ausgeschlossen werden können, stellt sich für die schwangere Frau die Frage, ob sie das Kind austragen oder eine Abtreibung vornehmen will. Daraus kann man schließen, dass ein Schwangerschaftsabbruch oft mit der Inanspruchnahme pränataler Diagnostik verbunden ist.⁸⁸

4.4.5 Späte Schwangerschaftsabbrüche als ethisches Problem

Neben Schwangerschaftsabbrüchen im Allgemeinen steht auch der Zeitpunkt eines Schwangerschaftsabbruches immer wieder in Diskussion. Hierbei ist von besonderer ethischer Bedeutung ob und unter welchen Voraussetzungen ein solcher erlaubt sein sollte.

Aus ethischer, medizinischer und zum Teil auch rechtswissenschaftlicher Sicht besteht ein ausschlaggebender Konflikt darin, dass Feten auch noch nach der Grenze zur eigenständigen Lebensfähigkeit aufgrund der medizinischen Indikation nach § 218a Abs. 2 StGB abgetrieben werden können.

Hierfür gibt es drei ausschlaggebende Positionen in Bezug auf den „moralischen Status“ des Embryos bzw. Fetus. In der Ansicht der liberalen Position ist der moralische Status eines Wesens von Eigenschaften wie Selbstbewusstsein, Rationalität und Handlungsfähigkeit abhängig. Dies fehlt einem Ungeborenen offensichtlich. Für Vertreter und Vertreterinnen der konservativen Position kommt jedem Wesen ab dem Zeitpunkt der Zeugung ein voller moralischer Status zu und damit die Schutzwürdigkeit seines Lebens. Demnach wäre ein Schwangerschaftsabbruch moralisch zu verurteilen, wenn nicht gleichrangige Güter wie das Leben der Mutter auf dem Spiel stehen. Die Zwischenposition dieser Ansichten geht von einem zunehmenden moralischen Status mit der Entwicklung des Embryos aus. Daraus leitet sich eine „begrenzte Schutzwürdigkeit“ des Ungeborenen ab. Somit werden späte Schwangerschaftsabbrüche als hochproblematisch gesehen.

Von der zunehmenden Schutzpflicht gegenüber dem Kind gehen auch viele europäische Länder aus. So steht der Schutz des Fetus über dem der Mutter, wenn die extrauterine Lebensfähigkeit des Fetus erreicht wurde. Die Lebensfähigkeit des Fetus

⁸⁷ Vgl. (3), 2019, S. 167ff.

⁸⁸ Vgl. (6), 2013, S. 23.

außerhalb der Gebärmutter beginnt etwa mit der 24. Schwangerschaftswoche. So ist zum Beispiel ein Schwangerschaftsabbruch nach dieser Zeit in Ländern wie Italien oder Spanien nicht erlaubt.

In diesem Dilemma befinden sich vor allem Mitarbeiter in der Geburtshilfe. Einerseits sollen sie sich um die Gesundheit der zu früh geborenen Babys bemühen, aber andererseits Schwangerschaften im Rahmen der medizinischen Indikation beenden. Ein Lösungsansatz für dieses Dilemma könnte die Strafbarkeit eines Schwangerschaftsabbruches ab der extrauterinen Lebensfähigkeit des Kindes sein.

Allerdings gibt es durchaus auch Befürworter für späte Schwangerschaftsabbrüche. Diese sollen dann gestattet werden, wenn eine Behandlung des Kindes nach der Geburt nutzlos sei, z.B. bei unheilbaren Krankheiten oder schweren Behinderungen. Ein weiteres Argument ist, wenn Pränataldiagnostik angeboten wird und dabei ein auffälliger Befund festgestellt wird muss man den Patienten auch die Möglichkeit geben einen Schwangerschaftsabbruch durchzuführen.⁸⁹

4.4.6 Genetische Informationen und Selbstbestimmung des Kindes

Durch die immer umfassenderen und detaillierter werdenden genetischen Analysen entstehen neue gesellschaftliche Herausforderungen. Im Fokus stehen hierbei der Datenschutz für das werdende Kind, die Interpretation und Vorhersage der Daten, die Beratung vor und nach einer genetischen Analyse sowie die Monopolisierung der Daten.

Von einer erwachsenen Person wird das Einverständnis zur Erhebung der Daten benötigt. Das gilt jedoch nicht für ein Kind, unabhängig davon, ob es schon geboren würde oder noch nicht. Bei der Erhebung von genetischen Daten des Kindes muss aus ethischer Sicht bedacht werden, dass dem Kind ein Recht auf eine offene Zukunft zusteht. Das kann jedoch beeinflusst werden, wenn durch vorgeburtliche Untersuchungen genetische Daten erhoben werden, die das Kind nicht zu erheben wünscht. Hierbei stellt sich die Frage, wie viele genetische Informationen die Eltern erheben dürfen und wie der Zugang zu diesen Daten geregelt werden soll.

Eine weitere Herausforderung stellt die Interpretation der Analyseergebnisse und dessen Vorhersage auf die Auswirkungen auf das weitere Leben des Kindes dar. Es lässt sich meist keine genaue Vorhersage treffen, egal ob bei relativ häufig vorkommenden oder bei seltenen genetischen Abweichungen. Der Arzt oder die Ärztin kann lediglich einen Hinweis geben. Dies sorgt meist für Verunsicherung bei den werdenden Eltern. Der Deutsche Ethikrat hebt hervor, dass Variationen im Genom nicht einseitig negativ betrachtet werden dürfen. Die zentrale Grundlage der

⁸⁹ Vgl. (3), 2019, S. 174.

evolutionären Anpassung sei die genetische Vielfalt. Die Einschätzung der Lebensqualität eines Menschen lasse sich nicht auf medizinische oder genetische Diagnosen reduzieren (Deutscher Ethikrat).

Bei einer genetischen Untersuchung können auch Zufallsbefunde auftreten. Diese können Hinweise auf Krankheiten, die erst im späteren Verlauf des Lebens auftreten, geben. Des Weiteren können diese den Trägerstatus für vererbte Krankheiten bestimmen, die nach den Mendelschen Gesetzen vererbt werden.

Es stellt sich die Aufgabe, die Eltern zu den (möglichen) Ergebnissen der genetischen Tests sach- und adressatengerecht zu beraten.

Eine gesellschaftlich-politische Herausforderung besteht in der Konzentration der erzeugten genetischen Daten bei wenigen Herstellern bzw. Anbietern. Dadurch entsteht eine potentielle Monopolisierung von Verfahrenstechniken, technischen Fachwissen und Erkenntnissen.

Die durch pränatale Diagnostik erhobenen Informationen werfen aus ethischer Sicht Fragen zum Schutz, Besitz und zur Verwendung dieser Daten und zur Schwierigkeit von Interpretation, Prognose und Beratung auf. Je umfangreicher die genetischen Daten, desto tiefgreifender sind die ethischen Bedenken.⁹⁰

5. Ausblick

Die Entscheidung des G-BA die Kosten für einen NIPT in bestimmten Fällen zu übernehmen kann sowohl positive als auch negative Folgen haben.

Zum einen wird dadurch auch Frauen, die sich den Test aufgrund fehlender finanzieller Mittel nicht leisten können, die Möglichkeit gegeben diesen durchzuführen. Durch die Unterstützung der Krankenkassen kann die **soziale Ungleichheit** in Deutschland kompensiert werden. Somit sind „ärmere“ Frauen nicht mehr gezwungen zu einer risikobehafteten Alternative, wie z.B. der Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) zu greifen, bei der die Kosten von der Krankenkasse bereits seit Jahren übernommen werden. Die meisten Eltern wollen natürlich wissen, wie es ihrem noch ungeborenen Kind geht. Durch die Möglichkeit des Bluttest haben sie bereits im frühen Stadium der Schwangerschaft die Möglichkeit zu erfahren, ob ihr Kind eine autosomale Chromosomenstörung hat oder nicht. Unabhängig von dem Testergebnis haben die Eltern im Anschluss die Chance sich auf das Kind vorzubereiten.

⁹⁰ Vgl. (3), 2019, S. 170 ff.

Des Weiteren wird mit der Kostenübernahme die **reproduktive Autonomie** der Schwangeren gewährleistet. Sie hat nun die Möglichkeit unabhängig von finanziellen Mitteln zu entscheiden ob und welche Möglichkeiten von pränataler Diagnostik sie in Anspruch nimmt.

Aufgrund der hohen Sensitivität und Spezifität des Testergebnisses sowie der leichten und risikoarmen Methode ist es natürlich möglich, dass Schwangere, die die Voraussetzungen der Kostenübernahme erfüllen, eher zu dem nichtinvasiven Test als zu einer invasiven Möglichkeit wie der Amniozentese greifen. Durch die bloße Blutentnahme bei der Schwangeren war ein Test auf Chromosomenanomalien noch nie so einfach durchzuführen wie jetzt. Das würde bedeuten, dass die Fallzahlen für die **invasiven Tests sinken**, da Schwangere vermehrt zu nichtinvasiven Methoden greifen.⁹¹

Dem geht auch hervor, dass es **weniger Fehlgeburten** aufgrund von pränatalen Eingriffen gäben würde. Wie im Punkt 2.1.4 erläutert liegt bei der Amniozentese und bei der Chorionzottenpunktion das Fehlgeburtsrisiko bei weniger als 1%. Dr. Axel Gehrke verdeutlicht dies wie folgt in seiner Rede zur Orientierungsdebatte:

Es werden pro Jahr 30.000 bis 40.000 Fruchtwasseruntersuchungen zulasten der gesetzlichen Krankenversicherung vorgenommen. Das bedeutet, dass bei dem genannten Fehlgeburtsrisiko durch diese Untersuchung pro Jahr circa 150 bis 400 Schwangere ihr Kind verlieren, unabhängig davon, ob eine Chromosomenanomalie festgestellt wird oder nicht. Im Gegensatz dazu liegt dieses Risiko bei der Anwendung des Bluttests bei null. Wenn also Schwangere den Bluttest bevorzugen und dieser die deutlich risikoärmere Methode ist, könnte es zur Folge haben, dass die Fehlgeburtsrate nach pränataler Diagnostik sinkt.⁹²

Aufgrund der Kostenübernahme kann es vermehrt zur Anwendung dieses Bluttests kommen. Nach der Durchführung des Bluttests kann es nach Erhalt eines positiven Testergebnisses vermehrt zu **Geburtsabbrüchen** führen. Etwa 92 % entscheiden sich bei einem positiven Testergebnis mit Trisomie 21 für einen Schwangerschaftsabbruch.⁹³ Es würden immer weniger Kinder mit Down-Syndrom geboren werden, da diese durch den Test womöglich selektiert werden. In den letzten 17 Jahren hat die Anzahl der Schwangerschaften in Deutschland fast kontinuierlich

⁹¹ Vgl. Heinrichs, Spranger, Tambornino, 2012, S. 628.

⁹² Vgl. (12), 2019, S. 11316.

⁹³ Vgl. Neumann, 2017, S. 210.

abgenommen. Lediglich 2004 und 2017 gab es einen Anstieg der Schwangerschaftsabbrüche (siehe Abbildung 2).

Wird die genetische Diagnostik durch die NIPTs zum Regelbestandteil der Schwangerschaftsvorsorge bei Risikoschwangerschaften, so ist angesichts des derzeitigen Umgangs mit der pränatalen Diagnostik zu erwarten, dass auch der Schwangerschaftsabbruch beim Vorliegen eines auffälligen genetischen Untersuchungsbefunds zur Regel wird.

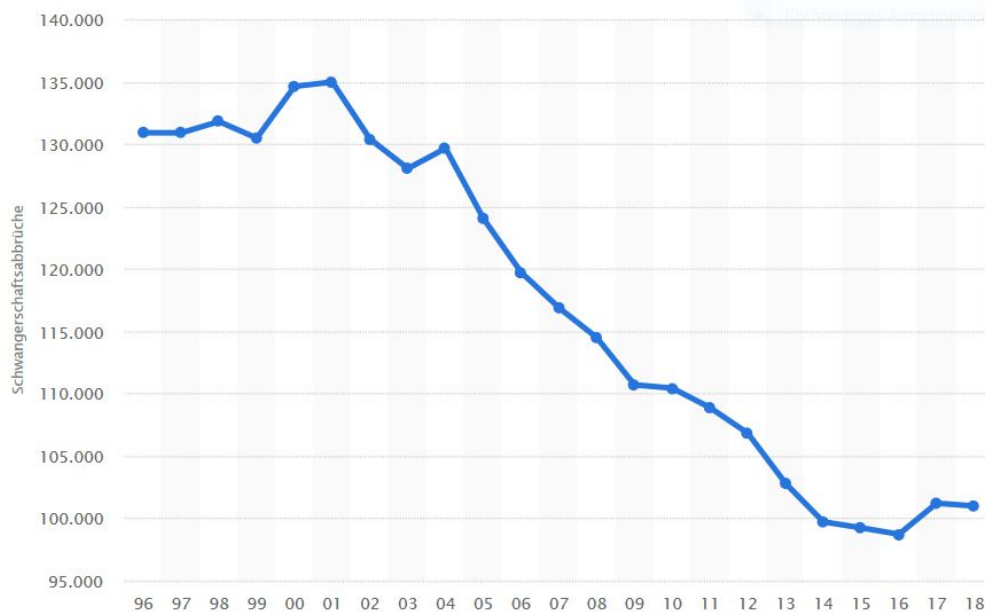


Abbildung 2: Anzahl der Schwangerschaftsabbrüche in Deutschland in den Jahren von 1996 bis 2018

Mit dem leichteren Testverfahren und der eventuell steigenden Abtreibungsrate könnten Eltern, die sich trotz allem für ein Kind mit Down-Syndrom entscheiden, in einem zunehmenden **Rechtfertigungsdruck** geraten. Das Verständnis dafür Kinder mit Behinderung zu bekommen und die Akzeptanz von Menschen mit Behinderung kann dadurch zurückgehen, da es „nicht mehr sein muss ein solches Kind zu bekommen“. Mit der Verbesserung der Testverfahren bei pränataler Diagnostik steigt auch der Druck in der Gesellschaft ein gesundes Kind auf die Welt zu bringen.⁹⁴

Der Bluttest kann auch **falsch-positive Ergebnisse** hervorrufen. Das bedeutet, dass eine erhöhte Wahrscheinlichkeit auf eine Chromosomenstörung festgestellt wird, obwohl das Ungeborene in Wirklichkeit keine Chromosomenanomalie hat. Aufgrund dessen wird im Anschluss nach einem Bluttest oftmals noch ein invasives Verfahren

⁹⁴ Vgl. (12), 2019, S. 11333.

durchgeführt, damit das Testergebnis entweder widerlegt oder bestätigt werden kann. Demnach kann der nichtinvasive Bluttest die invasiven Testmöglichkeiten (noch) nicht vollständig ersetzen.

6. Fazit

Ziel dieser Bachelorarbeit war es, zu untersuchen, ob die Kostenübernahme der Krankenkassen für pränatale Bluttests ein Fortschritt oder eher ein Risiko darstellt. Dafür wurden die Sichtweisen der Kirchen sowie auch der Abgeordneten im Bundestag untersucht und auf diverse ethische Probleme eingegangen.

Der pränatale Bluttest stellt ein neues risikofreies nichtinvasives Testverfahren dar, welches die invasiven Testverfahren ablösen soll. Damit es nicht zu einer Routineuntersuchung kommt wird dieser nur unter bestimmten Voraussetzungen von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen. Dabei kommen verschiedene ethische Fragestellungen und Probleme auf.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass der NIPT das Lebensrecht von Menschen mit Behinderung in Frage stellt und dadurch der Schwangeren bzw. den werdenden Eltern die Möglichkeit gegeben wird ihr Kind anhand von genetischen Merkmalen „auszusortieren“, somit die Schwangerschaft als „Schwangerschaft auf Probe“ gesehen wird. Dagegen lässt sich jedoch sagen, dass der pränatale Bluttest einen technischen Fortschritt in der Pränataldiagnostik darstellt. Dieser ist im Gegensatz zu den anderen Untersuchungsmöglichkeiten risikoarm und bringt kein Fehlgeburtsrisiko mit sich aufgrund des nichtinvasiven Eingriffs. Durch die Kostenübernahme wird das soziale Ungleichgewicht behoben, da der Test nun auch für finanziell eher schlecht gestellte Frauen zugänglich ist. Diese müssen nun nicht mehr zur risikobehafteten Methode wie die Amniozentese greifen.

Der NIPT eröffnet zum einen die Möglichkeit weitere notwendige Beratungsgespräche mit Ärzten oder Behindertenverbänden zu führen, sowie psychosoziale Beratung in Anspruch zu nehmen und sich mental auf das Kind vorzubereiten. Zum anderen können sich Schwangere aufgrund der frühen Anwendung des Tests und der schnellen Auswertung für einen Schwangerschaftsabbruch noch vor der zwölften Schwangerschaftswoche entscheiden.

Meiner Meinung nach ist die Kostenübernahme, trotz allen genannten ethischen Bedenken, ein Fortschritt. Die ethischen Bedenken der pränatalen Diagnostik treten

nicht erst durch den leichter durchzuführenden Bluttest auf sondern schon seit dem Pränataldiagnostik angewandt wird. Für mich steht im Vordergrund, dass dieser Test keinerlei Risiko für die Schwangere und das Kind darstellt. Lediglich anhand einer Blutabnahme können Chromosomenstörungen sowie das Geschlecht ermittelt werden. Den Test gibt es bereits seit 2012 und wird auch in zahlreichen anderen Ländern angewandt. Durch die Kostenübernahme der gesetzlichen Krankenversicherung wird lediglich ein Bluttest, den es bereits einige Jahre gibt, nun für jede Schwangere, die eine sogenannte Risikoschwangerschaft führt zugänglich gemacht. Es ist vollkommen verständlich, dass die werdenden Eltern um den Gesundheitszustand ihres Kindes bemüht sind, im Gegensatz dazu muss man auch das Nichtwissen wollen von bestimmten Informationen akzeptieren. Trotz allem sind Menschen mit einer Behinderung in Deutschland sehr gut inkludiert und werden so gefördert, wie sie es sich wünschen. Sie werden auch durch zahlreiche Gesetze gleichgestellt bzw. werden dadurch ihre „Defizite“ mit besonderen Nachteilsausgleichen etc. beglichen. Die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch, wenn ein positiver Befund auf eine Trisomie vorliegt, ist nicht gegen andere Menschen gerichtet, die dieselbe Krankheit auch haben sondern hat meist persönliche Gründe. So trauen sich meist Eltern nicht zu ein solches Kind großzuziehen, haben Angst überfordert zu sein oder dass ihr Kind eine zu schwerwiegende unheilbare Krankheit hat.

Zum gegenwärtigen Zeitpunkt kann nur spekuliert werden, welche Auswirkungen die Kostenübernahme mit sich bringt, da der pränatale Bluttest erst im letzten Quartal 2020 in den Leistungskatalog der Krankenkassen aufgenommen wird.

Im Endeffekt muss man sich immer wieder darauf zurückberufen, dass es die alleinige Entscheidung der Schwangeren ist, welche Untersuchungen sie durchführen lässt und ob sie sich für oder gegen die Fortführung der Schwangerschaft und somit das Kind entscheidet. Es ist ihr eigener Körper und nach § 218a StGB ist ein Schwangerschaftsabbruch vor dem Gesetz möglich. Wie die schwangere Frau dies mit ihrem Herzen und Gewissen vereinbart ist jedem selbst überlassen.

7. Haupterkenntnisse

1. Im vierten Quartal 2020 soll der pränatale Bluttest bei Schwangerschaften mit besonderem Überwachungsbedarf in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen eingeführt werden.
2. Die beschlossene Kostenübernahme bringt ethische und gesellschaftliche Fragestellungen mit sich.
3. Dieser Test wird bereits seit 2012 in Deutschland angewandt und ist bisher nur als individuelle Gesundheitsleistung verfügbar.
4. Für die Gleichstellung und Inklusion von Menschen mit einer Behinderung sind in den vergangenen Jahren zahlreiche Gesetze in Deutschland und der Europäischen Union verabschiedet wurden.
5. Das nichtinvasive Testverfahren soll die invasiven Untersuchungen ersetzen und ist risikoarm für die Schwangere und das ungeborene Kind.
6. Mit dem pränatalen Bluttest geht kein Fehlgeburtsrisiko einher, somit sinkt die Anzahl der Fehlgeburten durch pränatale Eingriffe.
7. Durch die Kostenübernahme der Krankenkassen wird das soziale Gleichgewicht hergestellt, auch finanziell schlechter gestellten Frauen ist es nun möglich diesen Test durchführen zu lassen.
8. Es besteht die Gefahr, dass die Untersuchung zur Routine wird und dadurch ein Abtreibungsmechanismus entsteht. Um dem entgegenzuwirken werden die Kosten nur unter bestimmten Voraussetzungen (bei Risikoschwangerschaften) von der gesetzlichen Krankenversicherung getragen.
9. Kritiker behaupten der Test stelle das Lebensrecht des Fetus in Frage und verstoße gegen die Würde des Ungeborenen.
10. Dem Nasciturus kommt eine Würde und ein Recht auf Leben zu.
11. Ein Schwangerschaftsabbruch ist bis zur zwölften Woche nach Empfängnis straflos und bei sogenannter medizinischen Indikation ist dieser weit darüber hinaus möglich.
12. Anhand der führen Durchführung dieses Bluttests ist es der Schwangeren bzw. den werdenden Eltern möglich sich noch vor der zwölften Schwangerschaftswoche für einen Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden oder sich früh genug auf das Kind einzustellen und notwendige Beratungsgespräche mit Ärzten, Behindertenverbänden oder Eltern, die auch ein Kind mit Behinderung erwarten oder bereits haben zu führen.
13. Jede Schwangere hat das Recht auf Selbstbestimmung und kann allein entscheiden, welche Untersuchungen sie durchführen lässt und ob sie sich für oder gegen die Fortführung der Schwangerschaft entscheidet.

8. Literaturverzeichnis

Bücher

Antoni, Michael: Art. 1. Art. 2. In Heinrich Amadeus Wolff, Dieter Hömig (Hrsg.): *Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland Handkommentar*. 12. Auflage, Baden Baden, Nomos-Verlag, 2018, S. 55-69, S. 69-76.

Di Fabio, Udo: Art. 2 Abs. 2. In Theodor Maunz, Günter Dürig (Hrsg.): *Grundgesetz. Kommentar*. 87. Ergänzungslieferung, München, C.H. Beck- Verlag, 2019, S. 1-144.

Herdegen, Matthias: Art. 1 Abs. 1. In Theodor Maunz, Günter Dürig (Hrsg.): *Grundgesetz. Kommentar*. 87. Ergänzungslieferung, München, C.H. Beck- Verlag, 2019, S. 1-74.

Jarass, Hans D.: Art.1, Art.3. In: Hans D. Jarass, Bodo Pieroth (Hrsg.): *GG. Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland. Kommentar*. 15. Auflage, München, C. H. Beck Verlag, 2018, S. 38-63, S. 113-169.

Lebenshilfe Fürth (Hrsg.), Meier Alexander (Autor): *50 Jahre Lebenshilfe Fürth – Jubiläumsdokumentation*, kein Ort, 2011.

Meyer-Ladewig, Jens; Huber, Bertold: Artikel 2. In Stefan von Raumer (Hrsg.): *EMRK. Europäische Menschenrechtskonvention. Handkommentar*. 4. Auflage, Baden-Baden, Nomos Verlagsgesellschaft, 2017, S. 63-91.

Meyer-Ladewig, Jens; Lehnert, Matthias: Artikel 3. In Stefan von Raumer (Hrsg.): *EMRK. Europäische Menschenrechtskonvention. Handkommentar*. 4. Auflage, Baden-Baden, Nomos Verlagsgesellschaft, 2017, S. 91-128.

Neumann, Josef N.: Behinderte Menschen in Antike und Christentum. Zur Geschichte und Ethik in der Inklusion In: Marco Frenschkowski (Hrsg.): *Standorte in Antike und Christentum*. Band 8, Stuttgart, Anton Hiersemann KG Verlag, 2017.

Palandt, Otto: *Bürgerliches Gesetzbuch*. 79. Auflage, München, C. H. Beck Verlag, 2020.

Reif, Maria: *Frühe Pränataldiagnostik und genetische Beratung*. Ferdinand Enke Verlag, 1990.

Reitter, Anke; Schlößer, Rolf: *Perinatalmedizin in Fällen. Pränatale Diagnostik, Management und Beratung*. Stuttgart, Georg Thieme Verlag, 2008.

Schaaf, Christian P.; Zschocke, Johannes: *Basiswissen Humangenetik*. 2. Auflage, Berlin Heidelberg, Springer-Verlag, 2013.

Wolff, Heinrich Amadeus: Art. 3. In Heinrich Amadeus Wolff, Dieter Hömig: *Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland. Handkommentar*. 12. Auflage, Baden Baden, Nomos-Verlag, 2018, S. 55-69.

Zeitungsartikel /E-Artikel

Autor unbekannt: Pränataltest zur Erkennung von Trisomie 21: Warnung vor Automatismus. *Deutsches Ärzteblatt*. 14/109, 06.04.2012, S. 697.

Autor unbekannt: Verschwindet die Trisomie 21? Fachärzte fordern strenge Regeln – und kein Screening. *Ärzte Zeitung*. Heft 40-67/2019, S. 2.

Dohr, Angelika; Bramkamp, Vera: Nicht invasive Pränataltests NIPT. *Profamilia Medizin*. Nr. 2, Mai 2014.

Hübner, Christian A.: Pränataldiagnostik. *Medizinische Genetik*. Nr. 26, 09.12.2014, S. 372-373.

Kailitz, Susanne: Hohe Trefferquote. Diagnostik. Hohe Trefferquote. Der Bluttest ist verlässlich aber umstritten. *Das Parlament*. 69. Jahrgang, Nr. 16-17, 15.04.2019, S. 2.

Stumm, Markus; Entezami, Michael: Pränataldiagnostik. Aktuelle medizinische Aspekte. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*. Nr. 56, 24.11.2013, S. 1662-1668.

Heinrichs, Bert; Spranger, Tade Matthias; Tambornino, Lisa: Ethische und rechtliche Aspekte der Pränataldiagnostik. Herausforderungen angesichts neuer nicht-invasiver Testverfahren. *Medizinrecht*. Nr. 30, 2012, S. 625–630.

Internetquellen

- (1) Bundeszentrale für Politische Bildung (Hrsg.). Bösl, Elisabeth (Autor): *Die Geschichte der Behindertenpolitik in der Bundesrepublik aus Sicht der DisabilityHistory*. 31.05.2010. Verfügbar unter:
<https://www.bpb.de/apuz/32707/die-geschichte-der-behindertenpolitik-in-der-bundesrepublik-aus-sicht-der-disability-history?p=all> [Zugriff am 05.02.2020]
- (2) Büro Für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag (TAB) (Hrsg.): *Aktueller Stand und Entwicklungen der Pränataldiagnostik- Fokus Nr. 23 zum Arbeitsbericht Nr. 184*. Verfügbar unter:
<https://www.tab-beim-bundestag.de/de/pdf/publikationen/tab-fokus/TAB-Fokus-023.pdf> [Zugriff am 17.01.2020]
- (3) Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag (TAB) (Hrsg.): Kolleck, Alma; Sauter, Arnold (Autoren): *Aktueller Stand und Entwicklungen der Pränataldiagnostik*. 2019. Verfügbar unter:
<https://www.tab-beim-bundestag.de/de/pdf/publikationen/berichte/TAB-Arbeitsbericht-ab184.pdf> [Zugriff am 17.01.2020]
- (4) Deutsche Bischofskonferenz: *Gemeinsamer Bundesausschuss von Ärzten, Kliniken und Krankenkassen lässt Bluttests auf Trisomien (NIPD) als Kassenleistung zu*. Nr. 021, 19.09.2019. Verfügbar unter:
<https://www.dbk.de/presse/aktuelles/meldung/gemeinsamer-bundesausschuss-von-aerzten-kliniken-und-krankenkassen-laesst-bluttests-auf-trisomien-ni/detail/> [Zugriff am 02.02.2020]
- (5) Deutsche Bischofskonferenz: *Weihbischof Losinger warnt vor selektiven Folgen des neuen Bluttests für Schwangere*. Pressemeldung, Nr. 108, 06.07.2012. Verfügbar unter:
[https://www.dbk.de/presse/aktuelles/meldung/?tx_news_pi1\[news\]=2075](https://www.dbk.de/presse/aktuelles/meldung/?tx_news_pi1[news]=2075) [Zugriff am 28.01.2020]
- (6) Deutscher Ethikrat (Hrsg.): *Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung. Stellungnahme*. 30.04.2013. Verfügbar unter:
<https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-zukunft-der-genetischen-diagnostik.pdf> [Zugriff am 14.01.2020]

- (7) Destatis – Statistisches Bundesamt: *Pressemitteilung Nr. 228*. 25. Juni 2018. Verfügbar unter:
https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2018/06/PD18_228_227.html [Zugriff am 10.01.2020]
- (8) Evangelische Kirche in Deutschland (EKD) (Hrsg.), Kammer für Öffentliche Verantwortung der EKD: *Nichtinvasive Pränataldiagnostik. Ein evangelischer Beitrag zur ethischen Urteilsbildung und zur politischen Gestaltung*. Oktober 2018. Verfügbar unter:
https://www.ekd.de/ekd_de/ds_doc/NIPD-2018.pdf [Zugriff am 01.02.2020]
- (9) Gemeinsamer Bundesausschuss (Hrsg.): *Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung („Mutterschafts-Richtlinien“)*. In Kraft getreten am 28.05.2019. Verfügbar unter:
https://www.g-ba.de/downloads/62-492-1829/Mu-RL_2019-03-22_iK_2019-05-28.pdf [Zugriff am 02.02.2020]
- (10) Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (Hrsg.): *Neue Bluttests und Praxis der Pränataldiagnostik fördern Diskriminierung und untergraben Bemühungen um Inklusion*, 26.03.2014. Verfügbar unter:
http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/praenataldiagnostik/pdf/2014_STellungnahme_Neue_Bluttests.pdf [Zugriff am 27.01.2020]
- (11) Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (Hrsg.): *Unser Name ist unser Programm. Eine Argumentationshilfe*. 2005. Verfügbar unter:
http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/web_data/pdf/Praenataldiagnostik/2005_Selection_Argumentationshilfe_01.pdf [Zugriff am 27.01.2020]
- (12) Plenarprotokoll 19/95: *Protokoll zur Sitzung des Deutschen Bundestages vom 11. April 2019*. Berlin, 2019. Verfügbar unter:
<http://dipbt.bundestag.de/dip21/btp/19/19095.pdf#P.11315> [Zugriff am 27.12.2019]

- (13) Wissenschaftliche Dienste, Deutscher Bundestag, Sachstand (Hrsg.): *Der Schutz des ungeborenen Lebens in Deutschland*. WD 7-3000-256/18 2018. Verfügbar unter:
<https://www.bundestag.de/resource/blob/592130/21e336d47580c1faa15dbe23d999b62c/WD-7-256-18-pdf-data.pdf> [Zugriff am 13.01.2020]
- (14) Zentralkomitee der deutschen Katholiken: *ZdK lehnt Zulassung von Bluttests ab*. 23.11.2018. Verfügbar unter:
<https://www.zdk.de/veroeffentlichungen/pressemitteilungen/detail/ZdK-lehnt-Kassenzulassung-von-Bluttests-ab-1224v/> [Zugriff am 01.02.2020]

Abbildungen

Abbildung 1: Medizinisch Genetisches Zentrum (Hrsg.): *Vorgeburtliche Diagnostik*. Verfügbar unter:
<https://www.mgz-muenchen.de/informationen-zur-praenatalen-microarray-diagnostik.html> [Zugriff am 08.02.2020]

Abbildung 2: Statista (Hrsg.): *Anzahl der Schwangerschaftsabbrüche in Deutschland in den Jahren von 1996 bis 2018*. Verfügbar unter:
<https://de.statista.com/statistik/daten/studie/232/umfrage/anzahl-der-schwangerschaftsabbrueche-in-deutschland/> [Zugriff am 03.02.2020]

9. Rechtsquellenverzeichnis

BGB	Bürgerliches Gesetzbuch vom 18.08.1896, zuletzt geändert am 01.01.2020.
EMRK	Europäische Menschenrechtskonvention vom 03.09.1953, zuletzt geändert am 13.05.2004.
GenDG	Gendiagnostikgesetz vom 01.02.2010, zuletzt geändert am 26.11.2019.
GG	Grundgesetz vom 24.05.1949, zuletzt geändert am 21.11.2019.
MuschG	Mutterschutzgesetz vom 24.01.1952 (BGBl. I S. 69), zuletzt geändert am 01.01.2020.
SchKG	Schwangerschaftskonfliktgesetz vom 05.08.1992, zuletzt geändert am 14.12.2019.
StGB	Strafgesetzbuch vom 01.01.1972 (RGBl. S. 127), zuletzt geändert am 26.11.2019.

Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere hiermit an Eides Statt, dass ich die vorgelegte Bachelorarbeit selbständig verfasst, nur die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt sowie alle Stellen der Arbeit, die wörtlich oder sinngemäß aus anderen Quellen übernommen wurden, als solche kenntlich gemacht habe und die Bachelorarbeit in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner Prüfungsbehörde vorlegt wurde.

Die gedruckte und digitalisierte Version der Bachelorarbeit sind identisch.

Meißen, 19.02.2020

Unterschrift