



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

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

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

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

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

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

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

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

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