

Der Landesbehindertenbeauftragte, Teerhof 59, 28199 Bremen

Deutscher Bundestag
Ausschuss für Gesundheit

Teerhof 59, 28199 Bremen

Tel. (0421) 361-18181

Fax (0421) 496-18181

E-Mail: office@lbb.bremen.de

Internet: www.lbb.bremen.de

Bremen, 07.10.2024

Öffentliche Anhörung zum Antrag „Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltest – Monitoring der Konsequenzen und Einrichtung eines Gremiums“ am 9. Oktober 2024, BT-Drucksache: 20/10515

Sehr geehrte Frau Dr. Kappert-Gonther,
sehr geehrte Damen und Herren,

den o.a. Antrag begrüße ich ausdrücklich und nehme zu diesem wie folgt Stellung:

I. Zum Monitoring

Es gibt belastbare Anhaltspunkte, die darauf hindeuten, dass der NIPT in der Praxis unabhängig von einer medizinischen Relevanz wie ein Regelverfahren Anwendung findet und faktisch einem Screening auf Trisomien gleichkommt. Vor diesem Hintergrund muss ein dringend erforderliches Monitoring in jedem Fall folgende Aspekte untersuchen:

- Zahlen und Umstände der Inanspruchnahme,
- Umfang der invasiven Abklärungsuntersuchungen,
- Zahlen und Umstände von Abbrüchen und Geburtenraten,
- Zahlen, Inhalte und Qualität von Beratungen,
- Auswirkungen auf die Bewertung des Lebens von Menschen mit Behinderungen.

Wichtig erscheint, dass stets auch die Umstände mitbetrachtet werden. Es ist also angezeigt, dass insgesamt nicht nur quantitativ, sondern auch qualitativ gearbeitet wird.

Hierbei kommt den Auswirkungen auf die Bewertungen des Lebens von Menschen mit Behinderungen als Auswertungsgegenstand eine besondere

Bedeutung zu. Es muss sichergestellt sein, dass hierbei das menschenrechtliche Modell von Behinderung beachtet wird.

II. Zur Einrichtung eines Gremiums

Die Einrichtung eines interdisziplinären Gremiums sollte – neben anderen – die Perspektive behinderter Menschen und ihrer Familien in besonderem Maße in den Blick nehmen. Dies folgt bereits aus dem Partizipationsgebot, das in der UN-Behindertenrechtskonvention verankert ist, die im Range eines Bundesgesetzes steht und mithin zu beachten ist. Es wäre nicht nur schwer vorstellbar, sondern gesetzeswidrig, wenn Bewertungsentscheidungen über das Leben von Menschen mit Behinderungen ohne deren umfassende Einbeziehung erfolgen würden. Von besonderer Bedeutung ist dabei das Erfahrungswissen über das Leben mit Behinderungen in einer nichtinklusiven Gesellschaft. Vor diesem Hintergrund sollten neben einer Vertretung der Konferenz der Behindertenbeauftragten von Bund und Ländern vor allem Selbstvertretungsorganisationen von Menschen mit Behinderungen und insbesondere von Menschen mit Trisomien sowie deren Angehörige an einem solchen Gremium als geborene Mitglieder beteiligt werden.

Aufgrund der komplexen gesellschaftlichen Prozesse der In- und Exklusion behinderter Menschen in ihrer Vielfalt ist zudem dringend angeraten, auch die sozialwissenschaftliche Perspektive der Auseinandersetzung mit Behinderung als gesellschaftliche Konstruktion einzubeziehen und hierfür jedenfalls eine Vertretung der Disability Studies an dem Gremium zu beteiligen. Diese erscheint auch deshalb dringend erforderlich, um die tiefgreifenden strukturellen Benachteiligungen behinderter Menschen, den Ableismus unserer Gesellschaft, in der Debatte zu Gehör zu bringen.

Schließlich handelt es sich um Fragestellungen, die im Hinblick auf die menschenrechtlichen Gewährleistungen der UN-Behindertenrechtskonvention zu bewerten sind. Deshalb wird angeraten, auch die Monitoringstelle zur UN-Behindertenrechtskonvention beim Deutschen Institut für Menschenrechte an dem Gremium zu beteiligen.

III. Anforderungen an die Bewertung durch das Gremium

Das Gremium soll nach dem Antrag die Bundesregierung fachlich hinsichtlich der Schaffung einer sachgerechten, ethisch verantwortlichen und rechtssicheren Grundlage für das Angebot und den Zugang zu vorgeburtlichen genetischen Tests ohne therapeutische Handlungsoptionen beraten. Hierbei sollen insbesondere auch die Qualitätskriterien der in der Mutterschafts-Richtlinie

geforderten ausführlichen medizinischen Beratung in den Blick genommen werden.

Die Zielrichtung ist bewusst offen formuliert und zeigt, dass dem Gremium eine besondere Einschätzungskompetenz zugemessen wird. Dieser kann es nur nachkommen, wenn es ihm gelingt, die komplexen inhaltlichen Fragen auf Grundlage eines einheitlichen Maßstabs zu beantworten, der das menschenrechtliche Modell von Behinderung (siehe oben) beachtet.

Auf Grundlage der Bewertung des Expertengremiums sollten Handlungsempfehlungen abgegeben werden, die die weitere Arbeit der Bundesregierung und des Gesetzgebers an einem tragfähigen rechtlichen Regelungskonzept (hierzu unter IV.) vorbereiten.

Nicht von vornherein ausgeschlossen erscheint, dass die Ergebnisse und die Bewertung des Monitorings auch zu Handlungsempfehlungen führen, die kurzfristig umgesetzt werden müssen. Insbesondere muss, sollte sich der Anschein bestätigen, dass die Folgewirkungen hochgradig problematisch sind, auch in Erwägung gezogen werden, zeitweise ein Moratorium für weitere Zulassungen pränataler Suchtests zu verhängen. Es erschiene nicht hinnehmbar, dass weitere Tests zugelassen würden, wenn diese vergleichbar problematische Folgewirkungen zeitigen würden, wie sie nun im Hinblick auf den NIPT in Rede stehen.

IV. Verfassungsrechtlicher Handlungsauftrag an den Gesetzgeber im Lichte der UN-Behindertenrechtskonvention

Angesichts der verfassungsrechtlichen Vorgaben des Grundgesetzes ist bereits heute davon auszugehen, dass die Entscheidung darüber, ob solche Testverfahren überhaupt zur Werteordnung unserer Gesellschaft passen und wie Rahmenbedingungen ihrer Anwendung gestaltet sein können, als so wesentlich anzusehen sind, dass hierüber nur der Gesetzgeber entscheiden kann. Nach der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts ist der parlamentarische Gesetzgeber desto stärker gefordert, je wesentlicher sich eine Angelegenheit für die Allgemeinheit darstellt. Eine gesetzliche Regelung muss dabei wiederum umso detaillierter und bestimmter ausgestaltet sein, je wesentlicher der Allgemeinheitsbezug ist. Hier ist dieser als besonders hoch anzusehen. Das gesetzgeberische Unterlassen verdichtet sich insoweit zu einem unmittelbaren Handlungsauftrag an den Gesetzgeber, möglichst unverzüglich tätig zu werden.

Das Monitoring ist insoweit auch Voraussetzung für die gebotene gesellschaftliche und parlamentarische Diskussion über den Umgang mit dem

NIPT und anderen vergleichbaren pränatalen Tests insgesamt. Die Diskussion hierüber muss, nachdem dies in der Vergangenheit versäumt worden ist, 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 bis jetzt auch insgesamt.

Die Entwicklung eines solchen Konzepts, das das Selbstbestimmungsrecht der schwangeren Person zur Grundlage hat, erfordert neben der Sicherstellung von Reproduktionsautonomie eine gesellschaftliche Auseinandersetzung mit Strukturen der Benachteiligung, Teilhabe, Selbstbestimmung sowie mit den Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungen und ihren Familien.

Besonders zu beachten sind hierbei die Ziele und Gewährleistungsgehalte 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 Erstarken des medizinischen Modells von Behinderung führen, welches Menschen mit Behinderungen und ihre Familien heute immer noch an den Rand der Gesellschaft drängt und Teilhabechancen vereitelt. Die Kassenzulassung hat dabei die gesellschaftliche Wahrnehmung von Behinderung dahingehend verfestigt, dass Behinderung als vermeidbares Risiko angesehen wird. Dem steht das Recht auf gleichberechtigte und selbstbestimmte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen gegenüber, dessen Vollzug staatlicher Auftrag und gleichermaßen Voraussetzung dafür ist, dass die Entscheidung für oder gegen ein Kind mit Behinderung frei und eigenverantwortlich getroffen werden kann.

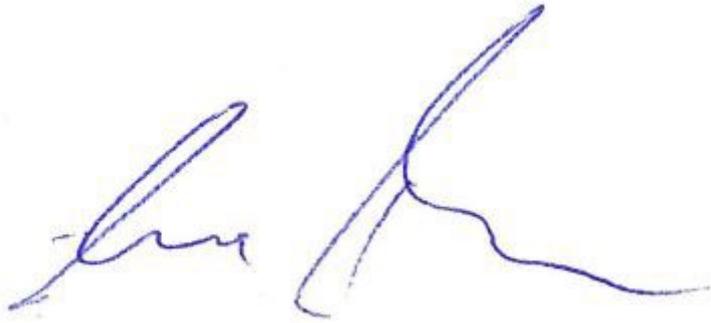
V. Schlussbemerkung

Meine Position als Einzelsachverständiger ist grundiert durch das einhellige Votum der Konferenz der Behindertenbeauftragten von Bund und Ländern, die sich im zeitlichen Zusammenhang mit der Befassung im Gesundheitsausschuss des Bundestags im Rahmen eines Positionspapiers einstimmig für den o.a. Antrag ausgesprochen hat. Auf den Inhalt dieses – in Veröffentlichung begriffenen – Positionspapiers wird verwiesen.

Die Bedeutung des Umgangs mit pränatalen Suchverfahren wie dem NIPT kann im Hinblick auf unser gesellschaftliches Zusammenleben nicht überschätzt werden. Sie ist Anlass, sich auch angesichts der rechtlichen Veränderungen, die das Recht nach Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention erfahren hat, endlich einem menschenrechtlich wie ethisch tragfähigen Regelungskonzept der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik zuzuwenden. Der Antrag weist den

Weg in diese Richtung. Es ist zu wünschen, dass er dazu beitragen kann, die nachteiligen Entwicklungen der vergangenen Jahrzehnte zu korrigieren und zu substantziellen Verbesserungen in Recht und Praxis beizutragen.

Mit freundlichen Grüßen

A handwritten signature in blue ink, consisting of a stylized first name and a last name with a long horizontal stroke at the end.

Arne Frankenstein