



## **Wortprotokoll** der 122. Sitzung

### **Ausschuss für Gesundheit**

Berlin, den 9. Oktober 2024, 15:00 Uhr  
als Kombination aus Präsenzsitzung  
(Marie-Elisabeth-Lüders-Haus, Saal 3 101) und  
Zoom-Meeting

Vorsitz: Dr. Kirsten Kappert-Gonther, MdB

## Tagesordnung - Öffentliche Anhörung

### **Einzigster Tagesordnungspunkt**

**Seite 5**

Antrag der Abgeordneten Corinna Rüffer, Hubert Hüppe, Sören Pellmann, Stephan Pilsinger, Michael Brand (Fulda), Pascal Kober, Dagmar Schmidt (Wetzlar), Sabine Weiss (Wesel I), Dr. Kirsten Kappert-Gonther und weiterer Abgeordneter

**Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltests  
– Monitoring der Konsequenzen und Einrichtung  
eines Gremiums**

**BT-Drucksache 20/10515**

**Federführend:**

Ausschuss für Gesundheit

**Mitberatend:**

Rechtsausschuss

Ausschuss für Arbeit und Soziales

Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Ausschuss für Umwelt, Naturschutz, nukleare Sicherheit  
und Verbraucherschutz

Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenab-  
schätzung

**Mitglieder des Ausschusses**

<b>Fraktion</b>	<b>Ordentliche Mitglieder</b>	<b>Stellvertretende Mitglieder</b>
SPD	Baehrens, Heike Baradari, Nezahat Engelhardt, Heike Heidenblut, Dirk Mende, Dirk-Ulrich Mieves, Matthias David Moll, Claudia Müller, Bettina Pantazis, Dr. Christos Rudolph, Tina Stamm-Fibich, Martina Wollmann, Dr. Herbert	Bahr, Ulrike Cademartori Dujisin, Isabel Katzmarek, Gabriele Kob, Simona Machalet, Dr. Tanja Mesarosch, Robin Peick, Jens Schmidt (Wetzlar), Dagmar Schwartz, Stefan Stadler, Svenja Troff-Schaffarzyk, Anja Westphal, Bernd
CDU/CSU	Borchardt, Simone Föhr, Alexander Hüppe, Hubert Irlstorfer, Erich Kippels, Dr. Georg Monstadt, Dietrich Müller, Axel Pilsinger, Dr. Stephan Rüddel, Erwin Sorge, Tino Zeulner, Emmi	Albani, Stephan Czaja, Mario Janssen, Anne Knoerig, Axel Lips, Patricia Müller, Sepp Stracke, Stephan Straubinger, Max Stumpp, Christina Timmermann-Fechter, Astrid Weiss, Dr. Maria-Lena
BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN	Dahmen, Dr. Janosch Grau, Dr. Armin Kappert-Gonther, Dr. Kirsten Klein-Schmeink, Maria Schulz-Asche, Kordula Wagner, Johannes Weishaupt, Saskia	Aeffner, Stephanie Bsirske, Frank Ganserer, Tessa Heitmann, Linda Piechotta, Dr. Paula Rüffer, Corinna Walter-Rosenheimer, Beate
FDP	Aschenberg-Dugnus, Christine Bartelt, Christian Lütke, Kristine Teutrine, Jens Ullmann, Dr. Andrew	Alt, Renata Funke-Kaiser, Maximilian Helling-Plahr, Katrin Kuhle, Konstantin Westig, Nicole
AfD	Baum, Dr. Christina Dietz, Thomas Schneider, Jörg Sichert, Martin Ziegler, Kay-Uwe	Bachmann, Carolin Bollmann, Gereon Braun, Jürgen Reichardt, Martin Rinck, Frank
Die Linke	Gürpınar, Ates Vogler, Kathrin	Sitte, Dr. Petra
BSW	Hunko, Andrej	



---

## Liste der Sachverständigen zur öffentlichen Anhörung

Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltests – Monitoring der Konsequenzen und Einrichtung eines Gremiums (20/10515)

Mittwoch, 9. Oktober 2024

---

### Verbände/Institutionen<sup>1</sup>

- Berufsverband der Frauenärzte (BVF)
- Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (GfH)
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)
- pro familia Bundesverband (Absage)

### Namentlich benannte Sachverständige<sup>1</sup>

- Prof. Dr. Marion Baldus (Hochschule Mannheim)
- Prof. Dr. Bernd Eiben (amedes Group – amedes Labor Essen)
- Arne Frankenstein (Landesbehindertenbeauftragter der Freien Hansestadt Bremen)
- Prof. Josef Hecken (Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA))
- Prof. Dr. Wolfgang Henrich (Charité Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Geburtsmedizin)
- Silke Koppermann (Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik)
- Prof. Dr. Swantje Köbsell (Alice-Salomon-Hochschule, Berlin)
- Carina Kühne (Schauspielerin und Aktivistin mit Down-Syndrom)
- Dr. Marina Mohr (Cara – Beratungsstelle für Schwangerschaft und Pränataldiagnostik)
- Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust (Bundesvereinigung Lebenshilfe)
- Dr. Anke Reißmann (Fehlbildungsmonitoring Sachsen-Anhalt)
- Tina Sander (mittendrin e.V.)
- Jana Schmidtke (Betroffene Mutter)
- Priv.-Doz. Dr. Alexander Weichert (Praxis für Pränatale Diagnostik)

---

<sup>1</sup> Gesamtliste der Gruppe



Die Anwesenheitslisten liegen dem Originalprotokoll bei.



### **Einzigiger Tagesordnungspunkt**

Antrag der Abgeordneten Corinna Rüffer, Hubert Hüppe, Sören Pellmann, Stephan Pilsinger, Michael Brand (Fulda), Pascal Kober, Dagmar Schmidt (Wetzlar), Sabine Weiss (Wesel I), Dr. Kirsten Kappert-Gonther und weiterer Abgeordneter

#### **Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltests – Monitoring der Konsequenzen und Einrichtung eines Gremiums**

#### **BT-Drucksache 20/10515**

Die **amtierende Vorsitzende**, Abg. **Dr. Kirsten Kappert-Gonther** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Guten Tag, sehr geehrte Damen und Herren, liebe Sachverständige, liebe Abgeordnete, Zuschauende, Zuhörende auf den Tribünen, ganz herzlich Willkommen zu unserer heutigen Anhörung. Wir beschäftigen uns mit einem Antrag einer interfraktionellen Gruppe von Abgeordneten zum Thema „Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltests – Monitoring der Konsequenzen und Einrichtung eines Gremiums“. Den finden alle auf der Drucksache 20/10515. Ich werde jetzt eingangs einmal grob umreißen, worum es sich bei diesem Antrag handelt. Sie alle als Sachverständige haben den gelesen, aber wir sind auch live im Parlamentsfernsehen zu sehen und deshalb ist es natürlich relevant, dass man noch einmal erläutert, worum es geht. Anschließend mache ich noch ein paar allgemeine Bemerkungen zum Ablauf der Anhörung. Einige von Ihnen sind Profis bei uns im Gesundheitsausschuss, sehr häufig als Expertinnen hier und einige das erste Mal, sodass ich für alle noch einmal erläutere, wie das heute abläuft. Also worum geht es in diesem Antrag? Die interfraktionelle Gruppe beschäftigt sich mit dem nichtinvasiven Pränataltest (NIPT), der seit Juli 2022 als Kassenleistung zugelassen ist, wenn Schwangere mit ihrer Gynäkologin oder ihrem Gynäkologen zu der Überzeugung gelangt sind, dass der nichtinvasive Pränataltest gewünscht und sinnvoll ist und durchgeführt werden soll. Die Gruppe fordert in ihrem Antrag ein Monitoring zur Umsetzung und zu den Folgen der Kassenzulassung des NIPT und zeitnah sollen dann Daten zu verschiedenen Aspekten erhoben und ausgewertet werden. Außerdem soll ein interdisziplinäres Gremium eingesetzt werden, das die rechtlichen, ethischen und gesundheitspolitischen Grundlagen der Kassenzulassung des NIPT prüft,

die Folgen einordnet und die Bundesregierung hinsichtlich möglicher Handlungsoptionen berät und die Ergebnisse anschließend an den Bundestag berichtet. Soweit grob zum Inhalt des vorliegenden Antrags, mit dem wir uns heute beschäftigen und wozu wir zahlreiche Expertinnen und Experten eingeladen haben. Insgesamt stehen uns 90 Minuten für Fragen und Antworten zur Verfügung. Diese 90 Minuten beginnen mit der ersten Fragestellung. In dieser Zeit werden die Fraktionen und Gruppen abwechselnd Fragen an die Sachverständigen stellen. Die Reihenfolge der Fragenden orientiert sich an der Stärke der Fraktionen und Gruppen und beruht auf einer internen Vereinbarung des Gesundheitsausschusses. Es beginnt die stärkste Fraktion, das ist die SPD. Es wird immer eine Frage an eine Sachverständige oder einen Sachverständigen gestellt. Auch wenn ich die Fragenden in der Reihenfolge nach Fraktionen und Gruppen aufrufe, so ist es mit der Antragsgruppe und den Obleuten im Gesundheitsausschuss besprochen, ist dieser Antrag kein Fraktionsantrag. Der Antrag ist ein interfraktioneller Antrag, das heißt, es kann auch sein, dass aus einer Fraktion Menschen sehr unterschiedliche Auffassungen zu den Vorschlägen hier haben und das ist etwas Besonderes, das ist ein interfraktioneller Gruppenantrag. Frage- und Antwortzeit sind immer insgesamt drei Minuten maximal, die müssen nicht ausgeschöpft werden, aber nach drei Minuten ist Schluss mit der Antwort und dann geht es weiter zu der nächsten fragestellten Person. Sie können das daran erkennen: Erstens läuft die Zeit mit und zweitens beginne ich irgendwann so Zeichen zu machen. Wenn Sie darauf nicht reagieren, mache ich mein Mikro an und unterbreche. Das ist aber in der Regel nicht notwendig. Herr Prof. Hecken lacht schon. Weil es sich gut einsortiert hat, gelingt es meistens ganz gut, die drei Minuten einzuhalten. Online sind auch einige oder viele sogar von Ihnen dabei. Schön, dass Sie da sind. Für Sie alle gilt zunächst die Mikros auszustellen, sowohl wenn Sie online dabei sind als auch hier im Saal, das ist, soweit ich das hier überblicken kann, jetzt auch erfolgt. Sobald Sie online als Sachverständiger aufgerufen werden und Ihr Mikro anstellen, in dem Moment werden Sie hier auf einem Bildschirmwürfel, der hier im Saal hängt, für uns alle sichtbar und wir können, egal wo wir sitzen, Sie dann sehr, sehr gut sehen und hören. Falls Sie mit dem Beratungsgegenstand in irgendeiner Weise



finanzielle Interessenskonflikte haben, also wenn sich Interessenskonflikte daraus ergeben, dann müssen Sie das nach den Regelungen in § 70 Abs. 6 Satz 3 der Geschäftsordnung des Deutschen Bundestages beim ersten Aufruf sagen, sonst nicht. Vielen Dank, dass Sie gekommen sind. Danke allen, die eine schriftliche Stellungnahme eingereicht haben. Ich habe es eben schon gesagt, wir sind jetzt schon live im Parlamentsfernsehen zu sehen und werden mit Untertiteln übertragen und auch später ist die Anhörung dann in der Mediathek des Bundestages abrufbar. Das Wortprotokoll der Anhörung wird wie immer auf der Internetseite des Gesundheitsausschusses veröffentlicht. Und noch etwas, was eine Besonderheit bei uns im Ausschuss ist: Falls Ihr Mobiltelefon klingeln sollte, kostet das 5 Euro für einen guten Zweck. Also jetzt können alle noch ihre Telefone auf stumm stellen. Ein Wort zu Ihnen auf der Besuchstribüne: Sie dürfen weder klatschen noch Unmutsäußerungen von sich geben, auch nicht filmen oder fotografieren, aber wir freuen uns trotzdem sehr, dass Sie da sind. Das Bildmaterial später aus der Mediathek kann verwendet werden. So und jetzt beginnen wir mit der Anhörung. Mir wird noch mitgeteilt, das Catering ist jetzt da, also wenn jemand noch Kaffeedurst hat, das ist jetzt draußen möglich, sich noch Kaffee oder sonstige Dinge zu holen. Ansonsten sind wir hier, um miteinander zu sprechen und das beginnt jetzt. Die erste Frage stellt Herr Schwartz, bitte.

Abg. **Stefan Schwartz** (SPD): Vielen Dank Frau Vorsitzende, vielen Dank an die Sachverständigen, dass Sie uns hier heute zur Verfügung stehen. Meine erste Frage geht an Frau Prof. Nicklas-Faust. Die Auswertung der Untersuchungszahlen zeigt, dass in nahezu 40 Prozent der Schwangerschaften ein Bluttest zur Anwendung kommt. Welche Konsequenzen ergeben sich aus Ihrer Sicht aus dieser Form der Anwendung?

Die **amtierende Vorsitzende**: Frau Prof. Nicklas-Faust, bitte.

**Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust** (Bundesvereinigung Lebenshilfe): Vielen Dank für die Frage. Sehr geehrte Vorsitzende, sehr geehrte Mitglieder des Gesundheitsausschusses, es gab eine ganz klare Intention, die der G-BA und auch die Abgeordneten in

ihren Debatten immer wieder deutlich gemacht haben: Es geht darum, den Test zugänglich zu machen und nicht finanzielle Hürden aufzubauen. Es geht aber überhaupt nicht um ein Screening. Wenn man sich jetzt die Auswertung anguckt, dann muss man sagen, sind es etwa 40 Prozent der Schwangerschaften, bei denen dieser Test durchgeführt wird. Das entspricht eben nicht einer Untersuchung in Einzelfällen aufgrund von bestimmten Merkmalen. Weder sind, was ich auch in den Mutterschaftsrichtlinien finde, ein gewisses Risiko oder Auffälligkeiten zu vermuten, wenn dies bei 40 Prozent der Schwangeren passiert. Das, was man hört und auch lesen kann, ist, dass Frauenärztinnen und Frauenärzte den Test als Screening einsetzen, dass sie auch finden, das ist der richtige Zweck für diesen Test. Für uns als Bundesvereinigung Lebenshilfe und für mich als Mutter einer Tochter mit schwerer Behinderung ergibt sich daraus, dass erstmals ohne eine medizinische Indikation eine Maßnahme durch das SGB V, durch die gesetzliche Krankenkasse bezahlt wird, und damit eben tatsächlich ein ganz klares Signal ist: Wir wollen keine Menschen mit Behinderung. Wir wollen, dass es vorher dazu kommt, dass es eine Diagnose gibt. Das wollte keiner. Das wollte weder das Parlament noch der G-BA, sodass aus meiner Sicht eben erforderlich wäre, sowohl mit dem Monitoring als auch mit dem Expertengremium den Beschluss in den Mutterschaftsrichtlinien so nachzuschärfen, dass ein Test erst nach der zwölften Woche erlaubt ist, und dass es eben genau eine Einzelfallentscheidung ist und keine Reihenuntersuchung. Die grundsätzliche Problematik des Testes, dass er eben generell keine therapeutischen Konsequenzen hat, wird damit nicht aufgehoben, aber es würde eben eine Begrenzung stattfinden, die im Moment insgesamt fehlt. Vielen Dank.

Die **amtierende Vorsitzende**: Danke sehr, Herr Dr. Pilsinger als nächstes bitte.

Abg. **Dr. Stephan Pilsinger** (CDU/CSU): Vielen Dank. Ich hätte eine Frage an Prof. Hecken vom G-BA. Nach der Orientierungsdebatte des Deutschen Bundestages im April 2019 sagten Sie öffentlich, wenn wir als Gesellschaft es ernst meinen und klare gesetzliche Regelungen für den Umgang mit nichtinvasiver Pränataldiagnostik als sinnvoll erachten, muss sich das Parlament angesichts der



sich stets weiterentwickelnden Innovation dieser ethisch-moralischen Frage stellen. Inwieweit begrüßen Sie die Initiative des überfraktionellen Antrags „Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltests – Monitoring der Konsequenzen und Einrichtung eines Gremiums“ aus der Mitte des Parlaments heraus? Sehen Sie mit Blick auf die teilweise schon in Entwicklung befindlichen neuen nichtinvasiven Pränataltests, die zum Beispiel gewisse Wahrscheinlichkeiten für Brustkrebs bei einem noch ungeborenen Mädchen mit dann 30 Jahren aufzeigen wollen, ethische Bedenken? Kann und sollte der Gesetzgeber aus Ihrer Sicht solche heute noch nicht zugelassenen Tests von vornherein verbieten?

Die **amtierende Vorsitzende**: Herr Prof. Hecken, bitte.

**Prof. Josef Hecken** (Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)): Ich habe keine finanziellen Interessen, Herr Abgeordneter, danke für die Frage. Ich begrüße die Initiative des vorliegenden Antrags ausdrücklich. Ich habe es auch in meiner Stellungnahme noch einmal ausdrücklich ausgeführt. Ich habe jahrelang darum gebeten, dass der Deutsche Bundestag sich zu dieser fundamental ethischen Fragestellung verhält. Und der Deutsche Bundestag hat sich nicht dazu verhalten. Wir waren aufgrund eines Methodenbewertungsantrags gezwungen, eine wissenschaftlich-technische Beurteilung vorzunehmen. Umso wichtiger ist es, jetzt nachzuprüfen und nachzuschauen, ob, wie von der Vorrednerin Frau Nicklas-Faust gesagt wurde, die von uns verfolgten Intentionen so nicht erreicht werden. Wir wollten kein Screening. Das steht auch ausdrücklich in der Mutterschaftsrichtlinie. Wir wollen keinen Massentest. Wir wollen vor diesem Hintergrund eben auch exakt wissen, wie sich das in der Versorgungsrealität entwickelt. Denn es ist schon ein Quantensprung. Wir haben seit 1975 schon die Fruchtwasseruntersuchung, die Plazenta-Biopsie, die aber nach der zwölften Woche stattfinden. Jetzt haben wir einen minimalinvasiven Test, der eben vorher stattfindet. Vor diesem Hintergrund ist es aus meiner Sicht eben dringend geboten, dass man sich sehr genau anschaut, wie sich die Dinge entwickeln. Wir screenen, das haben wir auch beschlossen und wir haben mit dem BMG verabredet, dass wir eben Daten, Abrechnungsdaten bekommen, die belastbar erst nach zwei Jahren vorliegen,

die auch eine Abgrenzung ermöglichen, weil, bevor wir das als Leistung implementiert haben, der Pränataltest sehr weit als IGeL-Leistung auch schon in der Versorgung war. Vor diesem Hintergrund: Screening und Expertenkommission sind wichtig. Wir sind bereit, sowohl das Screening wie auch die Expertenkommission zu unterstützen. Ethikkommission und Gendiagnostik-Kommission sind dazu berufen, da auch einbezogen zu werden. Zwei kurze Bemerkungen zum zweiten Teil Ihrer Frage: Screening auf Brustkrebs, Screening auf Lebensrisiken, die eintreten, wären aus meiner Sicht absolut indiskutabel und unethisch. Hier geht man in die Richtung allgemeine Lebensrisiken abzubilden, die dazu führen, dass man wirklich in den Bereich „Wir wollen nur noch junge, gesunde, schöne Menschen haben“ käme - und das darf es in einer Gesellschaft, in der ich leben möchte, auf keinen Fall geben.

Die **amtierende Vorsitzende**: Dankeschön. Bitte auf die drei Minuten achten. Frau Schulz-Asche, bitte.

Abg. **Kordula Schulz-Asche** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Meine Frage richtet sich an Frau Prof. Marion Baldus. Und zwar möchte ich fragen: Welche gesellschaftlichen Erwartungshaltungen durch die derzeit vorliegende Kassenzulassung des NIPT und welches Signal werden hier an schwangere Personen gesendet?

Die **amtierende Vorsitzende**: Frau Prof. Baldus, bitte.

**Prof. Dr. Marion Baldus** (Hochschule Mannheim): Vielen Dank für diese Frage. Ganz grundsätzlich entsteht die Erwartungshaltung, die mit der Kaszenfinanzierung des NIPT einhergeht, ja eine Annahme, dass es sich nämlich um eine geprüfte Maßnahme handelt, um eine sichere und um eine sinnvolle, die für die einzelne Frau in einer spezifischen Lebensphase, in der Schwangerschaft, von Vorteil ist. Die Maßnahme bringt aus ihrer Sicht zunächst also erstmal einen Zugewinn. Im Vordergrund aus Sicht der einzelnen schwangeren Personen steht die Sicherheit und die Sorgenfreiheit, der Wunsch und die Hoffnung, nach der Bestätigung ein gesundes Kind zu bekommen. Genau an diese Sicht wird hier appelliert, mit dem Test und



besonders eben in Testbroschüren. Da liegen eindeutige und einschlägige Forschungsergebnisse vor. Dadurch, dass der Test einen sehr niederschweligen Zugang hat, nur eine kleine Menge Blut nötig ist, scheint es sehr naheliegend und unproblematisch, den Test auch durchführen zu lassen. Von diesem grundsätzlichen Effekt ausgehend entwickelt sich eine gesellschaftliche Erwartungshaltung, dass ein als harmlos und leicht durchzuführender Test eine vernünftige Sache ist, zum Beispiel um eine Angst zu entkräften, eine Sorge zu nehmen. Jetzt ist es aber so, dass Ängste im Verlauf der Schwangerschaft völlig normal sind. Das ist eine normale Sache. Hier gibt es einen Test, der mir eine Angst nehmen kann. Die Frage ist aber auch: Wie wird Angst produziert und generiert durch die offensive Ansprache? Aber die Frage, die natürlich jede Einzelne betrifft, „Warum nicht anwenden?“ Dass der Test auch Ängste verursachen kann, kommt erst später in den Blick. Wird der NIPT als Kassenleistung breit eingesetzt, wird er zur Norm. Das ist das, was wir im Moment beobachten. Wir können das sehr, sehr gut beobachten im europäischen Nachbarland, zum Beispiel in Holland. Es kommt zu Normalisierungseffekten, zu Effekten der Routinisierung in der Anwendung. In Holland ist es inzwischen ein first-tier-Test, also ohne irgendwelche Zugangskriterien, ohne eigene finanzielle Beteiligung. Wir sehen jetzt, dass nach einer langen Beratung, also nach einer relativen langen Beratung für die einzelne Frau, 30 Minuten, sich etwa 55 Prozent der Schwangeren dafür entscheiden. Das ist ein starker Anstieg vom Beginn der Einführung dieses Tests als Kassenleistung bis heute. Das NIPT-Konsortium in den Niederlanden sieht dafür zwei Gründe. Erstens: Weil Schwangere mit Migrationshintergrund und der Anwendung von NIPT weniger häufig zustimmen, dass es nur 55 Prozent sind. Wir haben jetzt also eine Umkehrargumentation. Oder zweitens: Weil der Umgang der holländischen Gesellschaft mit Menschen mit Down-Syndrom toleranter sei, zum Beispiel im Vergleich zu Belgien, wo die Raten der Inanspruchnahme wesentlich höher sind als in Holland. Um es zusammenzufassen: Je mehr ein Test zur Routine wird, umso schwieriger ist es, sich aus der Routine selbstbestimmt auszuklinken. Es wirkt auf die einzelne Entscheidung, wenn mein soziales und gesellschaftliches Umfeld eine Maßnahme gutheißt. Alle wollen es wissen, nur ich nicht. Dies ist gekoppelt an die Folgeüberlegung: Ich habe es selbst bestimmt, es nicht wissen

zu wollen oder es wissen zu wollen. Es kombiniert eben den Schlusspunkt. Ich habe es selbst bestimmt, ein Kind mit einer Behinderung auf jeden Fall zu bekommen. Danke.

Die **amtierende Vorsitzende**: Dankeschön. Das Wort geht an Frau Helling-Plahr. Bitte.

Abg. **Katrin Helling-Plahr** (FDP): Vielen Dank. Ich möchte gerne in der ersten Runde Prof. Henrich fragen. Und zwar geht der Antrag davon aus und spricht von entsprechenden Beobachtungen, dass die nichtinvasiven Pränataltests und die entsprechenden Ergebnisse zu einer Erhöhung der Schwangerschaftsabbruchraten geführt hätten. Wie sind Ihre Beobachtungen dazu? Können Sie diese Beobachtungen bestätigen oder haben Sie andere gemacht?

Die **amtierende Vorsitzende**: Herr Prof. Henrich, bitte.

**Prof. Dr. Wolfgang Henrich** (Charité Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Geburtsmedizin): Vielen Dank für die Einladung, dass ich hier dabei sein darf. Vielleicht kurz zu meiner Vita. Ich bin seit 34 Jahren Perinatalmediziner und leite die Pränataldiagnostik und -therapie an der Charité am Campus Virchow und Campus Mitte und beschäftige mich eben seit dieser Zeit mit Pränataldiagnostik und habe alle Phasen, auch der Screening-Gedanken, miterlebt. Das war in den 90er-Jahren das Alter von 35 Jahren, wo es hieß, mit 35 bietet man oder muss die nach Mutterschaftsrichtlinie Amniozyntese angeboten werden, weil da das Risiko nun langsam steigt für die Trisomie 21. Wer das nicht angeboten hat, der hat einen Aufklärungs- und Befunderhebungsfehler gemacht. Das war sicherlich der schlechteste Screeningtest, weil eben 80 Prozent der Kinder mit der Erkrankung der Trisomie 21 von Frauen geboren wurden unter 35 Jahren. Von daher war das einfach ein schlechter Test. Dann kam das Erstsemesterscreening, mit dem wir mit 12 plus 5, 13 Schwangerschaftswochen über die erhöhte Nackentransparenz, aber auch über ein frühes Fehlbildungs-Screening, wo man heutzutage 50 Prozent beispielsweise der schweren und auch zum Teil tödlichen angeborenen Fehlbildungen diagnostizieren kann, das wurde eingeführt und hat auch eine



Detektionsrate jetzt speziell für das Down-Syndrom von 85 Prozent erfasst. Die Frauen, und da glaube ich nicht, dass sie sich primär von der Gesellschaft beeinflussen lassen, haben selbst Angst vor einem erkrankten Kind. Die meisten, die zu mir kommen, sagen: Ich möchte am liebsten alles wissen. Nur ein Prozent sagt: Ich habe auch ein Recht auf Nichtwissen. Die Leute kommen und sagen in 99 Prozent: Ich möchte alles wissen. Da sie gesellschaftlich und von ihrer allgemeinen Bildung her wissen, dass das Down-Syndrom eben eine Erkrankung ist, die mit am häufigsten im zunehmenden Alter vergesellschaftet ist, fragen sie nach einer Untersuchungsmethode. Es gibt keinen Frauenarzt, der einer Frau einen NIP-Test aufdrängt. Ich kenne die Szene der Pränataldiagnostiker und der Niedergelassenen, aber es wäre ein Erhebungsfehler oder ein Beratungsfehler, den nicht Test anzubieten. Die Frauen entscheiden selbst. Ein Satz noch. Eins muss noch klar sein. Sieben Prozent der Neugeborenen haben eine Erkrankung. 93 Prozent der Kinder sind gesund. Von diesen sieben Prozent sind es nur fünf Prozent, die an einem Down-Syndrom erkrankt sind. Deswegen ist dieser Test zwar ein Add-on, aber in Wirklichkeit müssten wir ein Erstsemester-Screening mit 13 Schwangerschaftswochen generell anbieten, um den Frauen Sicherheit zu geben, damit auch ein erkranktes Kind an der richtigen Stelle zur Welt kommt.

Die **amtierende Vorsitzende**: Dankeschön. Herr Sichert, bitte.

Abg. **Martin Sichert** (AfD): Meine Frage geht an das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Wir wissen aus einer ganz kleinen amerikanischen Studie mit 100 Patientinnen, bei denen der Test positiv gewesen ist, dass bei 22 von diesen 100 der Test das falsche Ergebnis sozusagen dargestellt hat. Das heißt, in mehr als jedem fünften Fall war das Ergebnis falsch positiv. Jetzt stellt sich die Frage, auch, wenn wir das Ganze schon monitorieren und betrachten: In wie vielen Fällen ist der Test falsch negativ, wo man dann sagt, hier liegt kein Fall von Trisomie 21, 18 oder Trisomie 13 vor, und im Nachgang es ich dann aber herausstellt, es liegt doch so ein Fall vor? Wäre es sinnvoll, im Rahmen des Monitorings beides zu erfassen? Also zu erfassen: In wie vielen Fällen hat dieser Bluttest vorhergesagt, es liegt kein Fall vor und am Ende lag doch

einer vor? Und umgekehrt: In wie vielen Fällen ist der Test positiv gewesen, und im Nachgang hat sich dann herausgestellt, dass das falsch gewesen ist und tatsächlich kein Fall von Trisomie 13, 18 oder 21 vorlag?

Die **amtierende Vorsitzende**: Frau Dr. Eikermann, bitte.

**Dr. Michaela Eikermann** (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)): Ja, das ist ein bisschen die Frage, was Sie monitorieren wollen. Es ist hier im Grunde die Frage: Was passiert in der Versorgung, seitdem dieser Test eingeführt wurde? Oder was passiert generell in der Versorgung? Wie werden Materialien genutzt, etc.? Wie werden Entscheidungen getroffen? Man kann auch Materialien evaluieren. Das, was Sie jetzt ansprechen, ist natürlich im Grunde noch mal eine Testgütestudie. Das kann man alles machen. Man muss sich aber schon noch mal die Frage stellen: Was ist eigentlich das, was wir jetzt in diesem Moment wissen möchten? Es gibt Studien, die haben sich mit den Testeigenschaften beschäftigt. Die sind auch ausgewertet worden in dem letzten IQWiG-Bericht, der den Beratungen im G-BA damals zugrunde lag. Da kann man auch noch mal recherchieren: Was ist seitdem passiert? Gibt es weitere Studien, die damals noch nicht vorlagen, die jetzt noch mal einbezogen werden könnten? Verändern sich da die Aussagen, die wir treffen können, zu Sensitivitäten und Spezifitäten und dann natürlich in der Folge aus diesen Werten zu falsch positiven und falsch negativen Ergebnissen? Man kann das grundsätzlich erheben. Die Frage ist nur, muss man das erheben? Und sind die Dinge, die man jetzt im Monitoring wissen möchte, nicht eigentlich andere Dinge und vielleicht eigentlich Dinge, die vordringlicher sind? So würde ich das mal beantworten wollen.

Die **amtierende Vorsitzende**: Danke sehr. Dann geht das Fragerecht jetzt an Frau Rudolph.

Abg. **Tina Rudolph** (SPD): Vielen Dank, Frau Vorsitzende. Ich würde gerne Herrn Dr. Frenzel fragen vom Berufsverband für Frauenärzte. Ich hoffe, dass er online zugeschaltet ist. Sie hatten in Ihrer Stellungnahme schon einiges ausgeführt. Ich würde Sie



aber auch im Rahmen dieser Anhörung gerne noch mal fragen, ob Sie vielleicht ein paar Einblicke in die Sorgfalt in der bisherigen Beratungspraxis geben können. Und eine kurze Stellungnahme zu dem auch hier schon geäußerten Zusammenhang zwischen dem Anstieg von Spätabbrüchen seit der Einführung des Pränataltests. Was ist da Ihre Auffassung – mit Zahlenbeleg? Vielen Dank.

Die **amtierende Vorsitzende**: Herr Dr. Frenzel, bitte.

**Dr. Jochen Frenzel** (Berufsverband der Frauenärzte (BVF)): Ich fange mit dem zweiten Teil der Frage an, weil der sich einfach beantworten lässt, nach meiner Meinung. Man schaut sich die Zahlen an, Abbruchraten insgesamt, differenziert sie auch auf die Abbruchursachen und sieht dann, dass etwa seit 2010 die Rate an Spätabbrüchen, also nach der 22. Schwangerschaftswoche, zunimmt und dass sich das etwa bis 2022 versiebenfacht, also von 0,1 auf etwa 0,7 Prozent ansteigt. Jetzt hat aber der NIPT 13, 18, 21 im Juli 2022 erst seine GKV-Zulassung erreicht. Demzufolge ergibt sich für mich kein Zusammenhang, weder zeitlich noch kausal, für eine erhöhte Abbruchrate, insbesondere Spätabbrüche nach Einführung des NIPT. Schaut man sich jetzt noch mal die aktuellen Zahlen aus 2023 an, das habe ich gestern Abend noch mal gemacht, in die ersten Quartalen 2024 bleiben diese Zahlen seit 2021 absolut konstant. Das heißt, die Zahl der Spätabbrüche nimmt seit 2021 prozentual überhaupt nicht zu. Insofern kann ich weder einen zeitlichen noch einen kausalen Zusammenhang herstellen zwischen Einführung von NIPT und der Zunahme von Spätabbrüchen. Ich denke, da gibt es sicherlich andere Zusammenhänge, die dann zu nennen wären, aber was den NIPT angeht, keinen. Zu der Beratungsintensität und -qualität muss man ja einfach sagen, die Qualität wird im Wesentlichen durch den Gesetzgeber, schon durch das Gendiagnostikgesetz, die Gen-Kommission, durch die Bundesärztekammer mit Einführung in die Musterweiterbildungsordnung, wie auch durch die Landesärztekammern, die das dann umsetzen und Landes-KV gemonitort. Man durchläuft entweder ein Curriculum, was die Wissensaneignung angeht, mit Wissenskontrolle. Das ist qualitätsgeprüft. Man muss das der Ärztekammer gegenüber noch mal nachweisen und der Kassenärztlichen Vereinigung auch. Oder aufgrund seiner Vorqualifikation gibt es

eine ledigliche Wissenskontrolle beziehungsweise, wie schon erwähnt, es ist in die Musterweiterbildungsordnung der Bundesärztekammer aufgenommen worden. Zum Beraten hat uns der Gesetzgeber Zeit gegeben, viermal fünf Minuten, zur Hilfenahme der passierten Informationen. Beraten werden etwa 300 000 Schwangere. Deswegen ist sowohl die Beratungsqualität wie auch -quantität, denke ich, auf sehr hohem Niveau.

Die **amtierende Vorsitzende**: Vielen Dank. Herr Dr. Pilsinger, bitte.

Abg. **Dr. Stephan Pilsinger** (CDU/CSU): Ich habe noch mal eine Frage an den Herr Prof. Hecken vom G-BA. In Ihrer Informationsbroschüre „Bluttest auf Trisomien - Der nichtinvasive Pränataltest auf Trisomie 13, 18, 21“, heißt es auf Seite 11 unter der Überschrift „Wann wird der NIPT von den Krankenkassen übernommen?“, ich zitiere: „Dieser Test ist keine Routineuntersuchung. Die Kosten werden übernommen, wenn sich aus anderen Untersuchungen ein Hinweis auf eine Trisomie ergeben hat oder wenn eine Frau gemeinsam mit ihrer Ärztin oder ihrem Arzt zu der Überzeugung kommt, dass der Test in ihrer persönlichen Situation notwendig ist. Diese Situation kann entstehen, wenn die Möglichkeit einer Trisomie eine Frau so stark belastet, dass sie dieses abklären möchte.“ Weil ich von NIPT-skeptischen Frauen höre, gerade die Formulierung „dass der Test in ihrer persönlichen Situation notwendig ist“, sei geradezu eine Einladung, den Test mitzumachen, obwohl gar keine medizinische Indikation für eine Trisomie vorliegt: Wie sehen Sie das und sollte der G-BA diese Passage nicht einschränkender formulieren? Danke.

Die **amtierende Vorsitzende**: Herr Prof. Hecken, bitte.

**Prof. Josef Hecken** (Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)): Herzlichen Dank für die Frage, Herr Abgeordneter. Ich kann da anknüpfen an das, was Herr Prof. Dr. Henrich eben gesagt hat. Wir bilden hier eine psychosoziale Indikation ab, in der Frauen in der Situation der Ungewissheit, der Angst in der Schwangerschaft sagen: Ich möchte alle möglichen Risiken abklären. Das ist aber einzuordnen in das Gesamtkonstrukt der Mutterschaftsrichtlinie, in der



ausdrücklich drinsteht, und das hat der Vorredner gesagt, dass zu beraten ist auf der Basis des Gendiagnostikgesetzes, dass zu beraten ist auf der Basis der Broschüre, aus der Sie gerade zitiert haben – im Übrigen diese Formulierung sich wortgleich auch in der Mutterschaftsrichtlinie wiederfindet –, und in der ergebnisoffen zu beraten ist. Da kann man darüber streiten, wer was wie einordnet. Wir haben eine Nutzerbefragung machen lassen vor Veröffentlichung und Implementation dieser Anlage. Bei dieser Nutzerbefragung haben sich eben 86 Prozent der befragten Frauen dahingehend geäußert, dass sie sagen, hier wird keine Beeinflussung in die eine oder andere Richtung vorgenommen. Das Ding steht auch nicht allein, diese Patienteninformation. Wir haben die Situation, dass verpflichtend – und da bin ich bei Herrn Abgeordneten Siebert und bei der Frage – dann eben nach diesem Pränataltest, jedenfalls nach der Mutterschaftsrichtlinie, dann eben zur Abklärung noch mal eine Plazenta-Biopsie oder eine Fruchtwasseruntersuchung stattzufinden hat, um eben die Ergebnisqualität abzusichern und nicht eine fatale Automatik auszulösen „Ich habe mit elf Wochen diesen Test und Gott, oh Gott, oh Gott.“ Wir mahnen an vielen Stellen und sagen: Nichts übereilen, sondern warten und diese Plazenta-Biopsie machen. Das ist, sage ich mal, das, was geboten ist.

Die **amtierende Vorsitzende**: Dankeschön. Frau Dr. Kersten, bitte.

Abg. **Dr. Franziska Kersten** (SPD): Meine Frage richtet sich an Frau Dr. Reißmann. Was genau ist die Aufgabe des Fehlbildungsmonitorings in Sachsen-Anhalt und wofür werden Ihre Daten genutzt? Wie werden diese Daten geschützt bzw. anonymisiert und welche Erkenntnisse können Sie aus den Daten zum NIPT ablesen?

Die **amtierende Vorsitzende**: Frau Dr. Reißmann, bitte.

**Dr. Anke Reißmann** (Fehlbildungsmonitoring Sachsen-Anhalt): Vielen Dank. Das Fehlbildungsmonitoring Sachsen-Anhalt, würde ich jetzt mal ganz stolz behaupten, hat die einzigen Zahlen, die Sie zu diesem Problem mit der Real-World-Daten- und Versorgungslage in Verbindung bringen können. Wir

haben in Sachsen-Anhalt ein bevölkerungsbezogenes Fehlbildungsregister, wo schon prospektiv bei pränataler Diagnose oder bei Geburt des Kindes angeborene Fehlbildungen erfasst werden. Das wird pseudonymisiert auf der Ebene des Arztes oder der Klinik oder der anderen ambulanten Versorgungsstrukturen, die Diagnosen stellen, freiwillig an uns gemeldet und dieses Fehlbildungsregister hat dann unabhängig vom Schwangerschaftsausgang – das ist die Besonderheit, Prof. Hecken wird mir zustimmen müssen –, dass es sonst keine Daten dazu gibt, unabhängig vom Schwangerschaftsausgang... Wir haben Pränataldiagnostik-Zahlen, wir haben aber niemals, wie es denn in der wirklichen Welt ist, in der wirklich existierenden Versorgungssituation mit dem Anteil der Häufigkeiten von Trisomie 21, 13 und 18, die ja besonders jetzt hier im Fokus stehen durch den NIPT. Sie sehen in unseren Daten, ich habe eine Stellungnahme eingereicht, wo Sie das zur Trisomie 21 sehr gut sehen können und unsere Daten zeigen natürlich für 13 und 18 auch einen Anstieg, weil wir wissen, demografisch ist der Haupteinflussfaktor, den wir mit betrachten müssen, das Mutteralter. Das heißt bei steigendem Alter der Frau bei der ersten Schwangerschaft haben wir da einen wichtigen Risikofaktor, der auch zu einer Erhöhung führt. Wir können zeigen, dass es einen Anstieg gibt, unsere Daten werden auch im europäischen Netzwerk für Deutschland eingespeist und auch in den europäischen Daten sehen wir einen Anstieg, schon allein bei steigendem Mutteralter. Aber den zusätzlichen Einfluss des NIPT können wir auf unserer Ebene aus dem Fehlbildungsregister nicht ausschließen. Wir zeigen, dass wir circa 40 bis 60 Prozent Anteil bei Trisomie 21 von induzierten Aborten haben, aber Trisomie 13 und 18, die ja mit dem NIPT auch erfasst werden, haben natürlich ein deutlich höheres Risiko, dass die Kinder die Schwangerschaft gar nicht überleben. Da ist der Anteil der induzierten Aborte noch deutlich höher, sozusagen 90 bis 100 Prozent. Wir zeigen mit unseren Daten, dass es sehr wohl einen Anstieg gibt, wir können mit unseren Daten nicht sagen, woran der liegt.

Die **amtierende Vorsitzende**: Dankeschön, Herr Hüppe bitte.



Abg. **Hubert Hüppe** (CDU/CSU): Ich habe eine Frage an Frau Carina Kühne. Sie haben das Down-Syndrom. Wie empfinden Sie diese Diskussion und auch die Tatsache, dass die Krankenkasse jetzt diesen Test aus Krankenkassenmitteln finanziert? Wie empfinden Sie es, wenn das Down-Syndrom als Krankheit bezeichnet wird?

Die **amtierende Vorsitzende**: Frau Kühne bitte.

**Carina Kühne** (Schauspielerin und Aktivistin mit Down-Syndrom): Das ist eine sehr schöne Frage. Also ich stelle mich erstmal vor. Mein Name ist Carina Kühne, ich bin Schauspielerin und Aktivistin für Inklusion und bin 39 Jahre alt und wohne in Seeheim-Jugenheim. Was ich dazu sagen kann, eigentlich finde ich das gar nicht gut, dass jetzt der Bluttest, also der Pränatest, Kassenleistung geworden ist. Ich bin ja hier selber diejenige, die auch ein Down-Syndrom hat. ... [Unverständlich] ... und so macht mich das irgendwie traurig, wenn ich überall höre, nicht gewollt zu sein. Wenn so viele abgetrieben werden, wenn neun von zehn abgetrieben werden, das macht mich ehrlich gesagt eigentlich traurig. Ich lebe ja mit der Trisomie 21. Eigentlich weiß ich auch gar nicht, wie es anders wäre, wenn ich es nicht hätte. Deshalb würde ich das schade finden, wenn man nicht gewollt ist, wenn so abgetrieben wird. Also im Gefühl für mich tut das nicht gut, wenn man nicht gewollt ist. Ja und was ich halt dazu sagen kann, auch mit dem Test: Ich meine er ist auch nicht zuverlässig. Man kann auch sagen, der Test ist nicht zuverlässig und was man halt auch sagen kann, ich meine gut, ich kann das auch verstehen, wenn es werdende Mütter gibt, die ihr Kind nicht haben wollen. Okay, das kann ich natürlich verstehen. Aber was ich halt irgendwie nicht verstehen kann, was eigentlich so schlimm an uns ist. Ich meine, wir leben ja gerne eigentlich mit der Trisomie 21 und deshalb kann ich auch die werdenden Mütter gar nicht verstehen, warum sie die Kinder irgendwie gar nicht haben wollen und warum sie Angst davor haben. Für mich wäre es wichtig - ich möchte ja gerne werdenden Eltern die Angst nehmen davor, vor einem behinderten Kind. Ich finde, ich meine, gut, wenn ich eine Behinderung habe, möchte ich ja eigentlich auch ganz normal sein. Wir haben auch alle die gleichen Bedürfnisse, wie alle anderen Menschen auch. Wir leben auch gerne. Deshalb verstehe ich das irgendwie gar

nicht, warum die sich so dafür entscheiden. Ich meine, wäre es nicht eigentlich besser gewesen, lieber so, auch wenn man das Kind nicht haben möchte oder nicht will, dann wäre es auch eine andere, bessere Lösung, als nicht gerade abzutreiben, sondern es entweder in die Babyklappe zu geben oder das Kind zu Pflegeeltern zu geben.

Die **amtierende Vorsitzende**: Danke. Vielen Dank, Frau Kühne. Jetzt geht das Fragerecht an Stephanie Aeffner, bitte.

Abg. **Stephanie Aeffner** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Meine Frage richtet sich an Frau Dr. Mohr von Cara. Sie haben in Ihrer Stellungnahme geschrieben, dass wir in einer nicht inklusiven Gesellschaft leben. Ich erlebe das selbst immer wieder, wie defizitorientiert der Blick auf Menschen mit Behinderung ist und wie Behinderung mit Erkrankung gleichgesetzt wird, was Carina Kühne eben auch gerade sehr von sich gewiesen hat und gesagt hat, wir müssen Menschen tatsächlich die Angst nehmen. Jetzt erfordert eine selbstbestimmte Entscheidung tatsächlich Wissen. Wenn so tief verankert ableistisches Denken in unserer Gesellschaft ist, was braucht es denn, damit in der Beratung tatsächlich eine selbstbestimmte Entscheidung aufgezeigt wird? Vielleicht können Sie das aus Ihrer Arbeit darstellen.

Die **amtierende Vorsitzende**: Frau Dr. Mohr, Sie haben das Wort, bitte.

**Dr. Marina Mohr** (Cara – Beratungsstelle für Schwangerschaft und Pränataldiagnostik): Vielen Dank. Ich glaube, wir müssen unterscheiden, ob wir beraten vor der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik oder ob wir beraten, wenn es eine Auffälligkeit oder vielleicht sogar schon eine Diagnose gibt. Ich glaube, wenn wir vor der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik beraten, können wir schon besprechen, welche Folgen die Untersuchungen haben, was das für die Schwangeren bedeuten würde, welche Konsequenzen daraus folgen würden. Da erleben wir schon häufig auch eine Betroffenheit, gleich wenn es eben auch darum geht, wie eingeschränkt dann am Ende doch bestimmte Diagnosen sein können. Wenn ich jetzt höre Trisomie 21, dann habe ich keine Idee dazu, was das real



heißt, was das für den realen Menschen bedeutet. Da habe ich schon den Eindruck, dass die Schwangeren und ihre PartnerInnen noch mal für sich überlegen: Was bedeutet das für uns? Möchten wir wirklich diesen langen Weg von Diagnostik und Unsicherheit überhaupt gehen? Wenn wir allerdings beraten in einer Situation, wo es bereits eine Auffälligkeit gibt, erleben wir das durchaus so, dass es ganz schwer ist, überhaupt eine abgewogene Entscheidung zu treffen, weil in dem Moment, wo etwas gefunden wird, eigentlich ein Schock, eine Lebenskrise entsteht und auch häufig sozusagen die Bindung zu dem ungeborenen Kind, die ja vorher schon entstanden ist, abgebrochen wird in der Fantasie, dass das, was jetzt passiert, einfach schrecklich ist. Der Wunsch ist einfach, jetzt einen Schwangerschaftsabbruch vorzunehmen, weil man auch nicht glauben kann oder glauben will, dass es gar nicht so schlimm werden würde. Weil alle Statistik im Grunde schon gegen die Wahrscheinlichkeit von einer Behinderung spricht. Dann passiert es aber doch. Dann bin ich vielleicht erst 33 und jetzt ist es doch passiert. Warum sollten wir glauben, dass das irgendwie möglich ist und vielleicht gar nicht so schlimm. Da erleben wir häufig eine große Hoffnungslosigkeit und den Wunsch nach einem Schwangerschaftsabbruch einfach, um zu zeigen oder um diesem Leid zu entkommen, das einfach in der Situation entsteht.

Die **amtierende Vorsitzende**: Vielen Dank. Frau Aschenberg-Dugnus, bitte.

Abg. **Christine Aschenberg-Dugnus** (FDP): Vielen Dank, Frau Vorsitzende. Meine Frage richtet sich an Herrn Prof. Dr. Eiben. Der NIPT wird ja häufig wegen falsch positiver Resultate kritisiert. In der Orientierungsdebatte im Plenum am 24. April wurde von einer besorgniserregend hohen Rate von falsch positiven Ergebnissen gesprochen. In rund der Hälfte der Fälle, in denen der Test ein auffälliges Ergebnis aufweist, liegt der NIPT falsch. Könnten Sie das für uns einordnen? Wie verlässlich ist der nicht invasive Pränataltest? Vielen Dank.

Die **amtierende Vorsitzende**: Herr Prof. Dr. Eiben, bitte. Sie haben das Wort.

**Prof. Dr. Bernd Eiben** (amedes Group – amedes

Labor Essen): Danke. Zuerst einmal danke für die Einladung. Ich muss zu meiner Person sagen, ich bin Humangenetiker und arbeite in einem großen Laborverbund Amedes und wir sind Anbieter von NIPT und pränatalen diagnostischen Leistungen insgesamt. Ganz grundsätzlich ist es so, dass hier oft ein Missverständnis beim NIPT da ist, weil viele denken, DNA-Ergebnisse seien immer richtig. Aber beim NIPT untersuchen wir nicht den Fetus, sondern wir untersuchen dessen Plazenta. In etwa ein Prozent kann es zu Diskrepanzen zwischen der DNA der Plazenta und der DNA des Fetus kommen. Es kommt weiter hinzu, dass die zu untersuchende DNA nicht als vollständiger Strang vorliegt, sondern kleinstfragmentiert. Diese kleinsten Fragmente müssen wir aus einem großen Hintergrund von mütterlicher freier DNA wieder rekonstruieren. Grundsätzlich ist es so, dass die Sensitivität und Spezifität für die Trisomie 21 beim NIPT immer über 99 Prozent liegt. Das trifft auch für 13er- und 18er-Trisomien zu. Aber ich habe deswegen immer postuliert, dass es einen weiteren Wert gibt, den wir im Auge behalten müssen und der an sich für das tägliche Handling viel aussagekräftiger ist. Das ist der positive prädiktive Wert. Dieser positive prädiktive Wert hängt von der Prävalenz, von der Auftretenswahrscheinlichkeit insgesamt ab. Trisomie 21 hat zum Beispiel bei einer 35-jährigen Schwangeren eins zu 350, Trisomie 18 eins zu 4 200 und Trisomie 13 eins zu 10 000. Aufgrund dieses Hintergrundes verändert sich auch dieser positive prädiktive Wert. Auf das, was von Kritikern hier immer angesprochen wird, das ist die Sache, dass bei jungen Schwangeren, der nicht so genau sei und dass hier 30-50 Prozent falsch positiv waren. Das resultiert aus der niedrigen Prävalenz bei jungen Frauen. Wenn wir aber das Ganze durchrechnen, treten auch viel weniger Trisomien bei sehr jungen Frauen unter 25 auf. Insofern, ich habe da ziemlich exakte Zahlen aus unserer Datenbank herausgezogen. 99,83 Prozent aller unter 35-Jährigen bekommen einen richtigen Befund.

Die **amtierende Vorsitzende**: Vielen Dank. Herr Schwartze stellt die nächste Frage.

Abg. **Stefan Schwartze** (SPD): Vielen Dank, Frau Vorsitzende. Ich habe noch mal eine Frage an Prof. Dr. Nicklas-Faust. Welche Maßnahmen des Monitorings und der Evaluation finden Sie neben



der Erhebung der Zahlen der Inanspruchnahme und der weiteren Untersuchungen besonders wichtig?

Die **amtierende Vorsitzende**: Frau Professor.

**Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust** (Bundesvereinigung Lebenshilfe): Vielen Dank für die Frage. Ich möchte zunächst sagen, dass die Frage so ein bisschen ist: Was erwarten Frauen eigentlich von einer solchen Testung? Wir haben vorhin gehört, dass Ängste in der Schwangerschaft dadurch weniger werden könnten. Es wäre aber aus meiner Sicht wirklich die Frage, auch um die Qualität der Beratung. Ich finde viermal fünf Minuten nicht besonders viel. Wichtig ist zu klären: Warum machen Schwangere diese Untersuchung? Was ist ihr Ziel? Es gibt eine vergleichbare Untersuchung von der BZgA aus dem Jahr 2006. Die bringt andere Ergebnisse, als man vielleicht erwarten würde von einer informierten Frau, die eine selbstbestimmte Entscheidung fasst. Ich fände es aber auch sehr wichtig, zu fragen, welche Motivation Ärztinnen und Ärzte haben, den NIPT zu empfehlen, wenn es keine Auffälligkeiten in der Schwangerschaft gibt, wenn es keine erhöhten Risiken gibt. Wir haben gerade von Herrn Prof. Dr. Eiben gehört, dass bei einer niedrigeren Prävalenz die Aussagekraft des Tests deutlich schlechter ist. Das ist auch das, was sich in den Mutterschaftsrichtlinien wiederfindet. Warum machen Ärztinnen und Ärzte das an dieser Stelle dennoch? Ich wüsste tatsächlich auch gerne, was denn Schwangere erwarten, wenn sie das Ergebnis davon haben. Was erwarten Ärztinnen und Ärzte davon? Ich möchte gerne auch noch mal an dieser Stelle diesen Punkt aufgreifen, der vorhin an Prof. Hecken ging, mit der Frage: Wie gehen wir mit der Ausweitung auf weitere Testgebiete um? Es werden jetzt schon zum Beispiel Mikrodeletionen, 22q11-Tests angeboten, die aufgrund der niedrigen Prävalenz eine extrem schlechte positive Vorhersagekraft haben. Die haben, um es andersrum zu sagen, sehr viele falsch positive Ergebnisse. Die Befürchtung ist, wenn es uns nicht gelingt, den Willen des Parlaments, den Willen des G-BA, das, was sinnvoll ist im Rahmen der Krankenversicherung, wieder einzufangen, nämlich die breite ungezielte Anwendung eines solchen Screeningtests, dass wir die Ausweitung sehen werden auf viele weitere Beeinträchtigungen, bei denen extrem viele falsch

positive Befunde Frauen verunsichern, möglicherweise zu Schwangerschaftsabbrüchen voreilig führen und letztlich das Bild weiter verstärken, was Frau Aeffner gerade angesprochen hat: In unserer Gesellschaft wird davon ausgegangen, dass ein Leben mit Behinderung ein leidvolles Leben ist, das man am besten von Anfang an möglichst verhindert.

Die **amtierende Vorsitzende**: Vielen Dank.

Abg. **Hubert Hüppe** (CDU/CSU): Ich habe eine Frage an Frau Jana Schmidtke. Sie haben einen solchen Test machen lassen und hatten auch einen falsch positiven Test. Wer hat denn die Beratung vor dem Test bei Ihnen durchgeführt und wer hat die Beratung nach dem vermeintlich positiven Test bei Ihnen durchgeführt? Oder haben Sie schriftlich auf eine Beratung verzichtet?

Die **amtierende Vorsitzende**: Frau Schmidtke, bitte.

**Jana Schmidtke** (Betroffene Mutter): Herzlichen Dank für die Einladung. Danke für die Frage, Herr Hüppe. Ich bin Jana Schmidtke, Mutter von drei Kindern. Mein erstes Kind, jetzt fünf Jahre alt, hatte damals den Verdacht auf Trisomie 13. Ich habe damals sehr naiv diesen Test machen lassen. Wir haben uns da wirklich so gut wie nichts bei gedacht. Mein Mann sagte dann auch: „Ist ja nett, dann wissen wir schon, was es wird“. Das war eigentlich auch aufgrund dessen ein bisschen geschuldet, dass wir überhaupt keine Beratung hatten. Wir hatten tatsächlich von der Sprechstundenhilfe einen Flyer in die Hand gedrückt bekommen. Es wurde dann gesagt: „Wenn ihr wollt, könnt ihr diesen Test machen lassen.“ Ich war damals auch unter 35. „Ihr könnt diesen Test machen, könnt es euch einfach mal durchlesen und überlegen.“ - also das war die einzige Beratung dazu. Wir haben uns dann einfach gedacht: „Ja, ist ja vielleicht ganz nett, wir denken jetzt nicht daran, ob es jetzt eine Behinderung gibt oder nicht, sondern wir machen es einfach.“ Mir war vorher schon klar, wenn unser Kind behindert sein sollte, dass wir das Kind bekommen werden. Aber es gab eigentlich überhaupt keinen Anhalt bei uns in der Schwangerschaft dazu. Also es gab keine Auffälligkeiten zuvor in der Schwangerschaft und auch familiär keine genetische Prädisposition



dafür. Nachdem wir das Testergebnis bekommen hatten, hatten wir ein kurzes Gespräch mit unserer Gynäkologin, die uns dann an ein Zentrum für Pränataldiagnostik weitergeleitet hat. Dort wurden wir dann von der Chefarztin weiterberaten, wie wir jetzt vorgehen. Damals wurde uns von einer Plazentabiopsie. Uns wurde direkt gesagt: Wir machen Feinscreening, ein Ultraschallfeinscreening.“. Dann wurde gekuckt, wie ist unsere Vergangenheit, wie sind unsere Genesen in der Vergangenheit bei den Vorfahren. Und ja, letztlich haben wir dann darauf gewartet, auf einen weiteren Termin in der 16. Schwangerschaftswoche für die Fruchtwasseruntersuchung. Dazu wurde uns dann auch dort noch mal geraten, obwohl keine Auffälligkeiten im Feinscreening waren, weil uns auf eine Mosaiktrisomie hingewiesen wurde, die vielleicht nicht im Feinscreening erkannt werden konnte. Deshalb hat man uns gesagt, wir sollten doch lieber die Fruchtwasseruntersuchung machen. Wobei eigentlich für mich bis dahin schon klar war, ich möchte dieses Kind bekommen und selber sehen, ob es krank ist oder nicht.

Die **amtierende Vorsitzende**: Vielen Dank, Frau Schmidtke. Das Fragerecht geht jetzt an die Gruppe Die Linke. Herr Pellmann, bitte.

Abg. **Sören Pellmann** (Gruppe Die Linke): Vielen Dank, Frau Vorsitzende und auch für die schon schriftlichen Ausarbeitungen im Vorfeld. Ich habe eine Frage an Arne Frankenstein. Wie beurteilen Sie die Kassenzulassung des NIPT im Lichte von Artikel 8 der UN-Behindertenrechtskonvention? Demnach verpflichten sich die Vertragsstaaten dazu „sofortige, wirksame und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um in der gesamten Gesellschaft einschließlich auf der Ebene der Familien das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu stärken und die Achtung ihrer Rechte und ihrer Würde zu fördern.“

Die **amtierende Vorsitzende**: Herr Frankenstein, Sie haben das Wort, bitte.

**Arne Frankenstein** (Landesbehindertenbeauftragter der Freien Hansestadt Bremen): Vielen Dank für die Frage. Die Kassenzulassung steht jedenfalls ohne das bislang fehlende ethische und rechtlich

tragfähige Regelungskonzept zum Umgang mit pränatalen Tests aus meiner Sicht im eindeutigen Widerspruch zu den Gewährleistungen aus Artikel 8 UN-Behindertenrechtskonvention. Das liegt daran, dass mit der Kassenzulassung des NIPT sich die Botschaft verbindet, der Solidargemeinschaft der Versicherten und der werdenden Eltern, die pränatale Suche nach Trisomien sei medizinisch sinnvoll, verantwortlich und sozial erwünscht. Das ist sozusagen ein Problem. Ein Kind mit Trisomie wird insoweit zum vermeidbaren Risiko. Diese Botschaft steht im eindeutigen Widerspruch zu den Gewährleistungen der Behindertenrechtskonvention und aus meiner Sicht auch zum verfassungsfesten Konsens, den wir haben, dass jeder Mensch eine unverlierbare Würde hat. Das liegt daran, dass der Kernbestand der Regelung der Behindertenrechtskonvention letzten Endes auf dem Paradigmenwechsel im Verständnis von Behinderung zielt und auch auf eine Transformation unserer Gesellschaft, nicht nur der baulichen und infrastrukturellen, sondern eben auch des Umgangs mit Behinderung. Wir haben schon gehört, Behinderung ist nicht mehr die medizinische Abweichung von einer Norm, sondern entsteht eben erst durch die Wechselwirkung mit den Barrieren in der Umwelt. Es geht darum, Menschen in ihrer Vielfalt anzuerkennen und gleichberechtigte Lebenschancen zu ermöglichen und es geht nicht um die Verhinderung von Beeinträchtigungen. Ich möchte daran erinnern, dass Deutschland sich rechtlich verpflichtet hat, Benachteiligungen einer Behinderung zu verbieten vor 30 Jahren, deshalb auch das besondere Benachteiligungsverbot in die Verfassung aufgenommen hat. Das ist ein Grundrecht und gleichzeitig auch objektive Wertentscheidungen und im Lichte der Behindertenrechtskonvention auszulegen. Das Bundesverfassungsgericht hat in seiner Triage-Entscheidung noch mal ganz deutlich gemacht, dass sich daraus eben auch Handlungspflichten für den Gesetzgeber ergeben. Hier ist es so, dass aus meiner Sicht ein gesetzgeberisches Unterlassen vorliegt und ein Zustand sozusagen eingetreten ist, der noch mal zementiert, was wir eben auch schon gehört haben, dass wir sozusagen medizinisches Behinderungsverständnis in der Gesellschaft noch mal zementiert haben. Der Kassenzulassung ohne Regelungskonzept muss aus meiner Sicht entgegengetreten werden und nur dann kann letzten Endes auch die Entscheidung für oder gegen ein Kind tragen und eigentlich eigenverantwortlich getroffen werden.



Ich will noch auf den letzten Punkt eingehen. Ich finde, der Kern, also die Frage des NIPT betrifft den Kern unseres Zusammenlebens und die Frage, wie wir als Gesellschaft miteinander leben wollen und deshalb müssen wir hier ... [unverständlich] ... die Regelung.

Die **amtierende Vorsitzende**: Vielen Dank. Frau Dr. Baum, bitte.

Abg. **Dr. Christina Baum** (AfD): Vielen Dank. Ich möchte ein bisschen meine eigene Biografie voranstellen. Ich habe 1979 meine Tochter zur Welt gebracht, da war ich im 5. Studienjahr Zahnmedizin und natürlich haben wir Vorlesungen zur Kinderheilkunde gehabt und da wurde immer darauf hingewiesen, was jetzt ja auch schon mehrfach erwähnt wurde, dass mit steigendem Alter natürlich auch die Gefahr von Fehlbildungen vorhanden ist. Das ging so weit – da komme ich jetzt wieder auf die Angst zu sprechen –, dass ich diese Vorlesung nicht mehr besuchen konnte, weil ich eben diese Angst gar nicht an mich heranlassen wollte, obwohl ich damals erst 23 war. In der DDR, ich weiß nicht, ob jemand dazu etwas weiß, galt man mit älter als 25 Jahren als Spätgebärende. Das heißt, danach wurde man besonders betreut, weil man eben diese Dinge schon kannte, dass mit steigendem Alter einfach so eine Geburt wesentlich komplizierter ist. Jetzt stelle ich meine Frage. Ich weiß nur gar nicht so richtig, an wen ich sie stellen soll. Ich würde vielleicht Prof. Hecken bitten, eine Antwort darauf zu finden. Sollten wir nicht jetzt aufgrund dessen, dass wir wissen, dass tatsächlich mit steigendem Alter auch diese Gefahren von Fehlbildungen entstehen, als Gesellschaft darauf hinweisen und darauf hinbürgen, in irgendwelchen Aufklärungskampagnen die Frauen zu ermuntern, die jungen Frauen, die Kinder haben wollen, wieder früher die Kinder zu bekommen? Also ich sehe das auch als gesellschaftliches Problem, dass ja die Frauen immer wieder älter geworden sind und damit aber eben auch Risiken verbunden sind. Vielleicht findet sich aber auch jemand anderes, der da kompetenter antworten kann.

Die **amtierende Vorsitzende**: Herr Prof. Hecken nickt und hat noch anderthalb Minuten, bitte.

**Prof. Josef Hecken** (Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)): Also ich glaube, wir können versuchen, junge Frauen zu ermuntern, früher Kinder zu bekommen, aber ich glaube, dass das mit den Biografien, die wir heute haben, im Zweifel nicht in Einklang zu bringen ist. Also das tun wir ja häufig. Der entscheidende Punkt ist, und da will ich aufgreifen, was eben gesagt worden ist. Der entscheidende Punkt ist derjenige, dass wir eben eine gesetzgebende Entscheidung treffen auf der Basis von Artikel 8 UN-Behindertenrechtskonvention, in der gesagt wird und in der klargestellt wird, unter welchen Voraussetzungen will Gesellschaft das Recht auf Wissen befördern oder am Ende des Tages dazu beitragen, dass man sagt, „Okay, da musst du eben unwissend sein“. Erster Punkt, ganz, ganz wichtig, und das ist die Entscheidung, die gar nicht so sehr an der Trisomie festzumachen ist, wo wir seit 1975, und das ist eben vergessen worden, möglicherweise gegen die UN-Behindertenrechtskonvention verstoßen haben, weil wir zwei maximal invasive Untersuchungsmethoden haben, die routinemäßig ab 35 den Frauen angeboten wurden. Wenn der Arzt es nicht gemacht hat, hat der BGH – und das ist pervers aus meiner Sicht – die Geburt des behinderten Kindes als Schaden definiert. Das müssen Sie als Gesetzgeber klären und auf der Basis müssen wir auch mit den neuen Tests umgehen, die kommen, die mir Angst und Bange machen, weil wir mittlerweile, wie gesagt, Brustkrebs, dann kommt die familiäre Hypercholesterinämie, wo ziehen wir da als Gesellschaft die Grenze? Das kann nicht der G-BA, sondern das müssen Sie als Gesetzgeber machen.

Die **amtierende Vorsitzende**: Dankeschön, Herr Prof. Hecken. Frau Rüffer, bitte, wollen Sie Ihre Frage stellen?

Abg. **Corinna Rüffer** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Sehr gerne Frau Vorsitzende, das möchte ich gerne machen. Herr Prof. Hecken, ich frage Sie jetzt noch mal. Sie geben da richtig Druck rein, seit Jahren, und Sie haben das zu Recht auch noch mal in Ihrer Stellungnahme geschrieben. Was meinen Sie sind die Voraussetzungen dafür, dass wir ein Monitoring hinbekommen, das all diese Perspektiven



tatsächlich mit einbezieht und am Ende zu einer Regelung führt, die auch Ihnen als G-BA weiterhilft, weil Sie diese Verantwortung gar nicht haben wollen?

Die **amtierende Vorsitzende**: Herr Prof. Hecken.

**Prof. Josef Hecken** (Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)): Entschuldigung, Frau Vorsitzende. Die Voraussetzung ist, dass wir auf alle Fälle, und das ist eben angesprochen und vorgetragen worden, sicherstellen, dass vor der Durchführung des Testes eine vernünftige Beratung erfolgt. Wenn viermal fünf Minuten oder viermal 20 Minuten nicht ausreichen, dann muss das eben entsprechend einbudgetiert werden. Das, was von der Vorrednerin gesagt worden ist, dass man ihr so ein Formular in die Hand geknallt hat und kein Gespräch mit ihr geführt hat, sie nicht auf die Beratung verzichtet hat, ist ein klarer Verstoß gegen ärztliche Berufspflichten nach dem Gendiagnostikgesetz. Das ist für mich das Entscheidende. Und dann ist für mich entscheidend, dass bevor jetzt irgendeine Indikation für eine Abtreibung dann am Ende erfolgt, dass sehr genau nachgeprüft wird, ob danach auch die Beratung stattgefunden hat. Die Betroffene hat es eben auch klar gesagt: Man muss den Eltern doch die Möglichkeit geben, und darauf verweisen wir in unserer Broschüre, dass die Möglichkeit besteht, mit Eltern von Down-Kindern – aber ich denke jetzt an die Zukunft: Was gibt es alles für Krankheiten, auf die wir in Zukunft dann testen können? – Kontakt aufzunehmen, mit der Lebenshilfe Kontakt aufzunehmen, um dann zu erfahren, was das ist, mit dem ich mich beschäftige. Das sind doch heute in vielen Fällen eben, wie gesagt, diffuse Ängste, ohne das Krankheitsbild zu kennen. Das sind diffuse Ängste, die man ausräumen kann. Da ist für mich die Beratungskomponente die entscheidende und der Zusammenhang zwischen der minimalinvasiven Intervention hier und der Bestimmung und der nachfolgenden Absicherung der Diagnose und der nachgelagerten Beratung. Wenn das nicht funktioniert, dann ist das Regelungskonstrukt so, dass man sagen kann: Ja, dann kann man es vergessen. Ich will aber auch darauf hinweisen, wir haben bei Plazenta-Biopsien und Fruchtwasseruntersuchungen das Risiko einer Fehlgeburt bis vier Fehlgeburten auf 1 000 Fälle. Also insofern ist der Paradigmenwechsel gar nicht so erkennbar hier in diesem

Punkt. Das ist in der Vergangenheit auch jeder Frau mehr oder weniger routinemäßig über 35 verordnet worden. Egal, ob sie es dann am Ende hinterfragt hat oder nicht. Da wird auch nicht lange beraten. Mir persönlich sind Fälle bekannt. Deshalb bin ich so engagiert in diesem Thema, wo es, obwohl die Eltern eine Abtreibung niemals in Betracht gezogen haben, dann zu einer Fehlgeburt gekommen und die dann dagesessen haben und haben gesagt: Was haben wir denn jetzt angestellt? Wir wollten es nur wissen, um uns darauf einzustellen, wie wir mit einem behinderten Kind umgehen. Das sind die Fragestellungen, die für mich interessant sind und die mich so ein bisschen auch, sage ich mal, emotional dann eben anfangen.

Die **amtierende Vorsitzende**: Dankeschön. Frau Dr. Kersten.

Abg. **Dr. Franziska Kersten** (SPD): Ich würde noch mal eine Frage an Frau Dr. Reißmann stellen. Inwieweit sind Datenerhebungen und Gutachten im Rahmen von sogenannten Health Technology Assessments, wie sie unter anderem auch vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen durchgeführt werden, ungeeignet, um eine fundierte Auseinandersetzung mit der Kassenzulassung des NIPT, insbesondere den ethischen und gesellschaftlichen Aspekten zu ermöglichen? Und als Anschlussfrage: Was sind Ihrer Meinung nach die zentralen Aspekte, die innerhalb des Monitorings berücksichtigt werden müssten, um eine fundierte Auseinandersetzung gewährleisten zu können?

Die **amtierende Vorsitzende**: Frau Dr. Reißmann.

**Dr. Anke Reißmann** (Fehlbildungsmonitoring Sachsen-Anhalt): Dankeschön. Es ist sehr schwierig, die Zahlen so zu ... Also das IQWiG weiß ja besser als ich, was es für Zahlen hat. Aber es gibt diese Zahlen nicht. Also es gibt keine routinemäßigen Zahlen zu dem, was pränatal an Diagnostik erfolgt ist und deren Zuordnung. Das heißt, man müsste ein ganz neues Studiendesign aufstellen, um besonders bevölkerungsbezogen ... Das ist diese Versorgungsrealität, um die es geht – nicht um die Studien, die wir in spezialisierten Zentren machen. Das wäre das Wichtigste, dass man sich das dort anguckt. Wir haben, ich bin da ganz bei Prof. Hecken, diese



Besonderheit mit der Beratungssituation, dass wir auf jeden Fall auch Studiendesign qualitativ und quantitativ einschließen müssten, um ein Monitoring sinnvoll ... Die Fragen, die uns wirklich interessieren, sind die Sachen, die wir nur in Interviews oder in anderen speziellen Sachen rauskriegen können.

Die **amtierende Vorsitzende**: Dankeschön. Herr Föhr, bitte.

Abg. **Alexander Föhr** (CDU/CSU): Meine Frage geht an Herrn Dr. Weichert. Was sind aus Ihrer Erfahrung die Beweggründe der Schwangeren, den NIPT durchzuführen?

Die **amtierende Vorsitzende**: Herr Dr. Weichert, bitte.

**Priv.-Doz. Dr. Alexander Weichert** (Praxis für Pränatale Diagnostik): Vielen Dank zunächst für die Einladung. Verehrte Vorsitzende, liebe Mitglieder des Ausschusses. Aus meiner Erfahrung gibt es im Prinzip zwei wesentliche Gründe. Die erste Sorge ist natürlich die Frage, ob Ihr Kind von einer Trisomie 21 betroffen ist, wobei man natürlich hier darauf hinweisen muss, dass in unserer täglichen Praxis nicht die Trisomie 21 unsere Hauptproblematik darstellt, sondern Fehlbildungen betreffen Schwangerschaften bei weitem um ein Vielfaches häufiger. Genau das Gleiche gilt für Schwangerschaftskomplikationen wie zum Beispiel die Präeklampsie. Daher ist es gerade in der Situation, wo zum Beispiel im Erstsemesterscreening ein Intermediärrisiko sich darstellt oder Marker darzustellen sind. Bei einem sonst unauffälligen Kind ist dieser Test eine hervorragende Option, die Trisomie 21 mit einer hohen statistischen Wahrscheinlichkeit auszuschließen. Das ist ein Punkt, auf den ich auch noch mal hinweisen möchte. Der NIPT ist ein Screeningtest. Es wird keine Diagnostik hierbei durchgeführt. Da ist eben auch der wichtige Punkt, darauf hinzuweisen, wenn sich der Hinweis ergibt, so wie das zum Beispiel auch in der Patienteninformation zu finden ist. Da hat, finde ich, eine etwas unglückliche Verortung stattgefunden, weil hier eben der Punkt angedeutet wird, dass, wenn irgendwas ist, dann macht man einen zweiten, besseren Test, mit dem man dann diesen Hinweis bestätigt oder

ausschließt, was in meinen Augen eine schwierige Indikation darstellt. Ein weiterer wichtiger Punkt ist, und den hat letztendlich Frau Schmidtke eben in einem Nebensatz gerade erwähnt, eine interne Erhebung bei uns hat letztendlich dazu geführt, dass gerade auch im Niedrigrisikokollektiv oder bei den jüngeren Schwangeren es doch häufig auch die Frage gibt, nämlich was es denn wird. Also die Trisomien sind unter Umständen gar nicht vordergründig von Interesse, zum Beispiel, weil die Schwangeren sehr jung sind, sondern die Frage ist: Was wird es? Wird es ein Junge oder ein Mädchen? Also dass wir hier letztendlich eine Art pränatale Geschlechterbestimmung auch haben. Also in der Zusammenschau muss man sagen, die Trisomien sind natürlich im Ausschluss der Hauptbeweggrund, aber auch die Frage nach Geschlecht ist von Interesse. Vielen Dank.

Die **amtierende Vorsitzende**: Dankeschön. Aus den Reihen der SPD, wer wünscht das Wort?

Abg. **Dr. Franziska Kersten** (SPD): Ich hätte noch mal eine Frage an Frau Dr. Reißmann. Wen würden Sie für das interdisziplinäre Gremium zum NIPT vorschlagen, das wir in unserem Antrag praktisch einsetzen wollen?

Die **amtierende Vorsitzende**: Frau Dr. Reißmann, bitte.

**Dr. Anke Reißmann** (Fehlbildungsmonitoring Sachsen-Anhalt): Vielen Dank. Ich hatte ja schon die Vorschläge gelesen und ich würde unbedingt auch noch die Gesellschaft, eine Fachgesellschaft mit einbeziehen. Die Deutsche Gesellschaft für Perinatale Medizin (DGPM) ist eine Gesellschaft, die vereinigt die Pränataldiagnostik und die Neonatologen, also die, die sich im Vorfeld mit der Diagnostik beschäftigen und dann die Kinderärzte, die spezialisiert sind auf das das Neugeborene, die Neonatologen. Also die DGPM würde ich unbedingt empfehlen als Fachgesellschaft, die beide Sachen vereinigt und in diesem Speziellen noch mit aufgenommen werden sollte. Ich würde die Fachgesellschaft der Pränataldiagnostik und Geburtshilfe dort auch noch mit anfragen mit einem Experten. Das würde ich empfehlen. Danke.



Die **amtierende Vorsitzende**: Dankeschön. Frau Helling-Plahr, bitte.

Abg. **Katrin Helling-Plahr** (FDP): Vielen Dank. Ich möchte gerne den Bundesverband der Frauenärzte, Herrn Dr. Frenzel, fragen. Zur Qualität der Beratung sind Sie ja bereits gefragt worden. Ich selbst habe zweimal einen NIPT in Anspruch genommen und habe zweimal von Gynäkologinnen tatsächlich eine sehr umfassende und ausführliche Beratung erfahren, obwohl ich angegeben habe, bereits schon umfassend informiert zu sein. Nun gibt es aber auch die Befürchtung, dass Patientinnen und Patienten die NIPT-Beratung als Empfehlung zum Test verstehen würden - vielleicht auch die entsprechenden Broschüren, die es in dem Zusammenhang gibt. Ist es auch Ihre Erfahrung? Entspricht das Ihrer Wahrnehmung? Gehen Ärztinnen und Ärzte und Schwangere Ihrer Erfahrung nach verantwortlich mit Testergebnissen hinterher um?

Die **amtierende Vorsitzende**: Herr Dr. Frenzel, bitte.

**Dr. Jochen Frenzel** (Berufsverband der Frauenärzte (BVF)): Vielen Dank für die Frage. Ich fange wieder mit dem zweiten Teil an. Das verantwortliche Umgehen mit den Testergebnissen impliziert auch hier wieder der Gesetzgeber. Ich gehe davon aus, dass es auch so gehandhabt wird. Der Gesetzgeber sagt, es findet eine obligate Beratung nach dem Ergebnis auch statt. Da geht es auch tatsächlich noch mal um die Geschichten. Ist der Test unauffällig, freuen wir uns alle. Dann wissen wir, zu 99,99 Prozent ist das Kind nicht betroffen. Ist der Test auffällig, das haben wir auch schon mehrfach gehört, brauche ich nicht weiter auszuführen. Gibt es eine falsche Positivrate? Dies gilt es anzusprechen in Bezug auch auf das Alter der Schwangeren und dann eben diesen sogenannten positiven prädiktiven Wert zu kommunizieren, wie wahrscheinlich ist es tatsächlich, dass das Kind betroffen sein kann, ja oder nein im wahren Leben. Danach kommt dann die Entscheidung schlussendlich, ob man eine invasive Diagnostik durchführt, ja oder nein. Das obliegt auch immer der Schwangeren selber, ob sie das machen möchte, ja oder nein. Nur bevor sie dann eine Konsequenz daraus zieht, spricht die Schwangerschaft abbricht, ist diese invasive Diagnostik dann obligat. Dann zu dem Gefühl, tendenziös beraten zu

werden. Hier muss man auch sagen: Wir beraten ergebnisoffen. Ich kenne das auch von meinen Kolleginnen und Kollegen nicht anders. Es geht darum, zuerst einmal festzustellen: Ist es eine Fragestellung, die für die Schwangere in Frage kommt? Wenn ja, dann beraten wir sie: „Diesen Test gibt es.“ Obligat ist das Aushändigen der Patientinneninformationsbroschüre. Anhand auch derer kann man sich entlanghangeln und sagen: „Okay, haben Sie das alles verstanden?“ Dann auch noch mal: Was kann der Test, was kann der Test nicht? Auch das ist immer wichtig zu sagen. Das haben wir auch schon mehrfach gehört. Nur acht Prozent der Erkrankungen sind tatsächlich genetischer Natur. Alles andere hat eine andere Ursache. Dann kommt die Schwangere zu einem autonomen Ergebnis für sich, in ihrer Erlebniswelt entscheidet sie dann auch, ob sie das Kind haben möchte oder nicht, votiert dafür oder dagegen. Dann sind wir durch.

Die **amtierende Vorsitzende**: Dankeschön, Herr Dr. Kippels. Bitte.

Abg. **Dr. Georg Kippels** (CDU/CSU): Vielen herzlichen Dank. Ich würde noch mal gerne eine Frage an Herrn Dr. Weichert richten. Wie wird die Indikation zur Durchführung des NIPT gestellt?

Die **amtierende Vorsitzende**: Herr Dr. Weichert, bitte.

**Priv.-Doz. Dr. Alexander Weichert** (Praxis für Pränatale Diagnostik): Ja, die Indikation für den NIPT wird letztendlich auf Grundlage der Broschüre des Gemeinsamen Bundesausschusses – ich zeige sie noch mal – gestellt. Hier hatte ich in der letzten Frage schon gesagt, dass ich das etwas schwierig finde aus vielerlei Gründen. Zum einen ist der erste Satz, der einem ins Auge springt, die Übernahme der Kosten. Die Übernahme der Kosten impliziert letztendlich, weil es die gesetzlichen Krankenkassen sind, die immerhin 90 Prozent der Gesellschaft repräsentieren, dass das etwas Gutes und entsprechend dann auch etwas Sinnvolles ist. Der nächste Punkt ist, wenn sich aus anderen Untersuchungen ein Hinweis auf eine Trisomie ergeben hat. Genau da ist es ja eigentlich nicht mehr indiziert, weil da brauchen wir Diagnostik. Das heißt, wir brauchen die Frage: Ist das Kind betroffen oder nicht. Da



brauchen wir tatsächlich im Zweifel die invasive Diagnostik und nicht einen nicht invasiven Screeningtest. Da empfinde ich eben die Diktion, die hier herrscht, eher als unglückliche Verortung, weil es letztendlich eine sowohl medizinisch als auch sachlich schwierige Indikation ist. Der letzte Punkt ist die Anmerkung, wenn eine Frau gemeinsam mit ihrer Ärztin oder ihrem Arzt zu der Überzeugung kommt, dass der Test in ihrer persönlichen Situation notwendig ist. Was ist eine Überzeugung? Eine Überzeugung ist eine individuelle Wertung. Das heißt, die Indikation erfolgt dann in diesem Fall im Wesentlichen durch die Schwangere, was letztendlich, wenn man die Situation weiter konstruiert, durchaus auch die Frage erlaubt: Wie wäre denn damit umzugehen, wenn beispielsweise die Schwangere sich gegen den Test entscheidet und das Kind dann dennoch betroffen wäre? Die Schwangere übernimmt für die Entscheidung dann am Ende die Verantwortung. Ist es die Frau, die die Überzeugung hatte, oder eben die persönliche Situation, die dahintersteht mit dem Arzt? Also aus diesem Grund kann man zusammenfassend sagen, dass in der täglichen Praxis sich die Frage stellt nach der Indikation auf der Grundlage der Information, die uns so übermittelt wird.

Die **amtierende Vorsitzende**: Danke. Aus den Reihen von BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN, Frau Rüffer, bitte.

Abg. **Corinna Rüffer** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Vielen Dank, Frau Vorsitzende. Meine Frage richtet sich jetzt an Silke Koppermann, die digital bei uns ist. Was sind aus Ihrer Sicht die zentralen Aspekte hinsichtlich des Monitorings und auch des Expertengremiums der Besetzung?

Die **amtierende Vorsitzende**: Frau Koppermann, bitte.

**Silke Koppermann** (Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik): Vielen Dank für die Einladung und die Frage. Es wurden schon viele kritische Bemerkungen zu der Kassenfinanzierung genannt. Genau um das differenzierter darzulegen, macht das Monitoring Sinn. Durch die Kassenfinanzierung haben wir die Chance, überhaupt Zahlen zu haben. Vorher war es im Bereich von

Selbstzahlerleistungen. Aber die Kassenabrechnung selbst gibt keine Aussage über Qualität von Beratung. Dass fünf Minuten beraten wird, ist sowieso selbstverständlich, dass das jeder abrechnet. Aber die Beratung, die Qualität ist damit nicht belegt. Von daher wäre wichtig, in welcher Art die Schwangeren die Beratung erlebt haben, ob sie für sie wirklich ausführlich und erklärend und erhellend war und ihre Fragen beantwortet wurden. Auf der anderen Seite wäre wichtig zu erklären: Wie wurde das von Seiten der Ärzte angeboten? Ich bin selbst auch Frauenärztin. Also aus meiner Erfahrung von Kolleginnen ist das nicht unbedingt immer so, dass das Ganze ergebnisoffen ist, sondern Ärzte empfinden eine gewisse Verpflichtung oder auch womöglich juristische Angst, auf alles hingewiesen zu haben und dafür zu sorgen und dafür verantwortlich zu sein, dass ein gesundes Kind geboren wird. Frauen fühlen sich verpflichtet, alles dafür zu tun, dass das Kind gesund ist. Deswegen ist es sehr wichtig, da genauere Erhebungen über die Beratung zu machen. Die Beratung selber, wie die Fortbildungen sind, könnte auch Sinn machen, das zu erheben. Leider werden die meisten Fortbildungen im Rahmen des Gendiagnostikgesetzes für Frauenärzte von Firmen wie Amedes angeboten, also sind sozusagen potenziell mit Interessenkonflikt behaftet in diesen Fortbildungen. Ich habe das persönlich recherchiert und auch in Hamburg erlebt. Es kommt nirgendwo vor: Was ist denn eigentlich Behinderung und warum müssen wir denn eigentlich danach suchen und was für ein Bild von Behinderung haben wir denn eigentlich? Das, fände ich, würde sich auch sehr lohnen, das zu erheben, wie die Beratungsausbildung eigentlich ist. Natürlich wäre es interessant zu fragen, was hat es... Okay, und ich finde in dem Gremium, um das noch mal zu erwähnen, fände ich es wichtig, dass da nicht nur medizinischer Sachverstand ist, sondern genau in dem Sinne auch Sachverstand aus der Gesellschaft und der Betroffenen, dass da Experten von Disability Studies, Betroffene drin sind, damit dieser Blickwinkel auch mitkommt.

Die **amtierende Vorsitzende**: Vielen Dank, Herr Schwartz.

Abg. **Stefan Schwartz** (SPD): Ich habe noch eine Frage an Frau Koppermann. Die nichtinvasiven Pränataltests sind nachweislich und entgegen der



ursprünglichen Idee mittlerweile so eine Art Standardverfahren geworden. Weiterhin stehen neue Testverfahren der Pränataldiagnostik vor der Zulassung. Welche Auswirkungen wird diese Entwicklung aus Ihrer Sicht auf die Gesellschaft haben? Wie wird sich unser Blick darauf verändern, wie Kinder künftig auf die Welt kommen?

Die **amtierende Vorsitzende**: Frau Koppermann, dann fahren Sie bitte fort.

**Silke Koppermann** (Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik): Dankeschön. Das wurde vorhin auch schon von verschiedenen Seiten als ein Drohszenario, dass wir unsere Kinder alle nur noch gut kontrolliert zur Welt kommen dürfen, beschrieben. Wer durch die Kontrolle durchgefallen ist, dann eigentlich entweder die Eltern die Schuld haben oder deren Existenzrecht ein bisschen problematisiert wird. Das kann natürlich auch noch Folgen auf die Bemühungen zur Inklusion haben. Ich möchte daran erinnern, dass es zu Recht große Empörung ausgelöst hat, dass der Chef von der Kassenärztlichen Vereinigung in Sachsen ein breites Screening vorgeschlagen hat auf alles Mögliche und von Eugenik im besten Sinne gesprochen hat. Wenn das sich weit ausdehnt, auch solche Tests in der Pränataldiagnostik, kann man natürlich diese Empörung ein bisschen wohlfeil nennen, wenn wir sozusagen das Gleiche einfach ein bisschen später machen. Von daher ist es sehr wichtig darauf zu gucken, welche Tests sollen eigentlich gemacht werden. Wenn bei jungen Frauen Tests auf Trisomie 21 gemacht werden, abgesehen davon, dass das zu einer Drohkulisse gemacht wird, dass das irgendwas ist, was man unbedingt funden muss, ist er medizinisch betrachtet unsinnig. Bei jungen Frauen würde man keinen Test machen bei so einer geringen Prävalenz. Wenn er dann positiv ist, dann ist auch noch die Chance, dass er falsch positiv ist, groß. Also man fragt sich wirklich, ob dieser Test nicht in der Breite völlig unsinnig ist und damit noch mit dem Label „Die Gemeinschaft bezahlt das.“ Auch das fixiert wieder – das ist etwas, was zu vermeiden ist: Die Solidargemeinschaft möchte das vermeiden. Denn es ist ja eine Illusion zu behaupten oder es ist ja klar, dass es darum geht, die Diagnosen zu stellen und möglichst früh zu stellen, damit, wenn eine Frau einen Abbruch deshalb haben möchte, dass der möglichst früh stattfindet.

Die **amtierende Vorsitzende**: Dankeschön. Jetzt geht das Fragerecht an Herrn Sichert.

Abg. **Martin Sichert** (AfD): Ich finde diese ganzen negativen Schwingungen etwas schwierig, die ich in diversen Aussagen hier verspüre. Ganz ehrlich gesagt: Wenn Eltern letztendlich nichts anderes wollen, als sich zu informieren ... Ich denke, Eltern haben ein Anrecht darauf, sich zu informieren. Meine nächste Frage geht auch noch mal ans IQWiG. Ich fand es interessant, was Frau Schmidtko als betroffene Mutter gesagt hat. Dass sie nämlich gesagt hat, sie hat einen Test gemacht, auch weil sie das Geschlecht des Kindes wissen möchte. Wir wissen aus Studien, dass allein in diesem Jahrzehnt fünf Millionen Menschen weltweit abgetrieben werden, weil sie Mädchen sind. Da findet diese Diskussion hier gar nicht statt. Aber bei diesen Tests findet sie statt. Obwohl wir dort eine ganz große Anzahl von falsch positiv im Test haben. Wir wissen nicht, wie viele falsch negativ sind. Ich denke, es ist schon wichtig für die Eltern auch zu wissen: Wie valide ist denn ein Test, den ich hier mache? Beim Bluttest für Mädchen und Jungen wissen wir, es ist 99 Prozent Wahrscheinlichkeit, dass man das Geschlecht feststellt. Wir haben jetzt aus diversen Studien gehört, dass jeder fünfte beziehungsweise in manchen Altersgruppen sogar jeder zweite Test falsch ist. Deswegen meine Frage an Sie vom IQWiG. Sie haben vorhin gesagt, dass es Dinge gibt, die vordringlicher sind, als festzustellen wie viele denn falsch positiv und falsch negativ sind. Welche Dinge sollten Ihrer Meinung nach dringender monitort werden, als das, ob man den Eltern eine falsche oder eine richtige Information gibt?

Die **amtierende Vorsitzende**: Frau Dr. Eikermann, Sie haben jetzt das Wort.

**Dr. Michaela Eikermann** (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)): Da bin ich missverstanden worden. Mein Eindruck ist, dass bei der Diskussion, die hier geführt wird, es um andere Dinge geht. Nämlich was gerade in der Versorgung passiert. Welche Auswirkungen hat die Einführung dieses Tests als Kassenleistung? Wie findet Beratung statt? Das erschien mir im Vorfeld als das, was vordringlich jetzt neu geklärt



werden muss. Zu dieser Frage, wie zuverlässig diese Tests sind, gibt es tatsächlich schon eine ganze Reihe von Studien. Es ist allein damals in dem Bericht, den wir vorgestellt haben, der ist 2018 veröffentlicht worden... Da lagen ja schon, ich glaube, Pi mal Daumen 23 Studien vor, die sich mit der diagnostischen Güte dieser Tests beschäftigt haben. Insbesondere liegen da Daten vor für die Trisomie 21. Zum damaligen Zeitpunkt waren die Daten für Trisomie 13 und 18 deutlich schwächer. Das kann man alles noch mal anschauen. Aber da gibt es eine ganze Reihe von Studien. Wir haben eben die Sensitivitäten und Spezifitäten genannt. In der Mutterschaftsrichtlinie ist unter diesen Qualitätssicherungsaspekten sogar festgelegt, welche Tests überhaupt nur angewendet werden dürfen. Da sind auch bestimmte Grenzen für Sensitivitäten und Spezifitäten, also wie gut ein Test die Kranken richtig als krank identifiziert und wie gut der Test die nicht Erkrankten als nicht erkrankt identifiziert. Da gibt es tatsächlich eine ganze Reihe von Studien. Die Frage ist: Ist das etwas, was man jetzt noch mal mitmachen muss? Wenn man zu der Entscheidung kommt, die Daten reichen vielleicht für bestimmte Erkrankungen noch nicht aus, dann ist das durchaus sinnvoll. Aber die Frage, die man sich eben stellen muss: Was möchte man mit so einem Monitoring erreichen? Man muss immer gucken, dass man das nicht überfrachtet. Grundsätzlich kann man sich noch mal um diagnostische Güte, um Testgüte kümmern. Die Frage ist: Liegen da nicht einfach genügend Daten vor und sind nicht eben die anderen Dinge das, wozu wir noch ganz wenig wissen? Nämlich das, was in der Versorgung seit der Einführung als Kassenleistung passiert ist. Was passiert im Bereich der Inanspruchnahme, der Aufklärung? Solche Dinge.

Die **amtierende Vorsitzende**: Dankeschön. Ich sehe, Frau Kühne, dass Sie die Hand mehrfach gehoben haben. Die Regeln in dieser Anhörung sehen vor, dass ich Sie nur aufrufen darf, wenn Sie gefragt werden von einer Abgeordneten. Jetzt geht das Fragerecht an Dr. Kippels, bitte.

Abg. **Dr. Georg Kippels** (CDU/CSU): Vielen herzlichen Dank. Ich würde eine Frage noch mal gerne an Herrn Prof. Hecken richten. Waren bei den Beratungen des G-BA über NIPT als Kassenleistung Betroffene mit Trisomie 21, 18 oder 13 beteiligt?

Die **amtierende Vorsitzende**: Herr Prof. Hecken.

**Prof. Josef Hecken** (Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)): Herzlichen Dank für die Frage, Herr Abgeordneter. Selbstverständlich, die Patientenvertretung hat an allen Verfahren teilgenommen. Die Patientenvertretung im G-BA setzt sich zusammen aus themenbezogenen Patientenvertretern. Sie besteht auch aus Teilnehmern, die aus dem Kreis der Verbände von Menschen mit Behinderungen und Handicaps benannt werden. Es hat ein Anhörungsverfahren gegeben. Vor diesem Hintergrund hat hier eine breite Beteiligung stattgefunden, die – ich wiederhole mich – aber nicht ersetzen kann, das sage ich jetzt zum dritten Mal, die Wertentscheidung, vor der sich das Hohe Haus geflissentlich entzogen hat. Die Frage „Was wollen wir als Gesellschaft?“ kann nicht der G-BA entscheiden. Vor diesem Hintergrund lege ich da ganz, ganz großen Wert darauf. Zwei Anmerkungen noch, weil ich noch ein bisschen Redezeit habe. Ich sage das ausdrücklich, Herr Abgeordneter Siebert, Sie haben eben wieder gesagt, die Wahrscheinlichkeit, dass man hier richtige Ergebnisse bekommt, liegt so bei 50 Prozent. Ich wiederhole das, was gesagt worden ist. Die Sensitivität liegt bei 99,13 Prozent bei Trisomie 21 die Spezifität bei 99,95 Prozent. Sie haben gesagt, es wird gemacht, um das Geschlecht zu bestimmen. Wer als verantwortlicher Arzt den Eltern vor der zwölften Schwangerschaftswoche das Geschlecht des Kindes mitteilt, verhält sich regelwidrig. Das ist untersagt nach dem Gendiagnostikgesetz, damit es eben nicht zu dieser Selektion kommt, die an vielen Stellen dann eben apostrophiert wird. Vor diesem Hintergrund muss ich hier an dieser Stelle ganz ausdrücklich sagen, es hat niemals einen Willen des G-BA – das hat einer der Redner gesagt – auf eine breite, ungezielte Anwendung dieser Tests gegeben. Nein. Wir haben gesagt, in den Fällen nach Beratung und nach Absicherung der Ergebnisse dann durch maximalinvasive Verfahren oder auch durch andere speziellere Untersuchungen soll eben eine Entscheidung getroffen werden; nur damit wir hier den Ablauf des Verfahrens kennen und nicht alles mit allem vermischen. Und was in Zukunft auf uns zukommt, zwingt uns dazu, uns als Gesellschaft zu bekennen: Bei welchen Krankheiten oder potenziellen Krankheiten wollen wir überhaupt noch das Recht auf Wissen dann am Ende als Gesetzgeber umsetzen? Ob man dann die Tests verbieten kann, ist eine andere Frage. Sie



können aber bestimmen, ob sie die GKV bezahlen. Das ist eine Wertentscheidung, die Sie treffen müssen. Dieser werden wir uns unterwerfen und das ist selbstverständlich. Ich wäre froh gewesen, wenn wir diese Entscheidung nicht hätten zu treffen brauchen, weil der Deutsche Bundestag uns eben diese Entscheidung als dazu berufenes Organ abgenommen hätte.

Die **amtierende Vorsitzende**: Vielen Dank. Herr Föhr, bitte.

Abg. **Alexander Föhr** (CDU/CSU): Vielen Dank. Meine Frage geht an Frau Sander. Welche gesellschaftlichen Erwartungshaltungen sind nach Ihrer Wahrnehmung mit der Kassenzulassung von NIPT verbunden?

Die **amtierende Vorsitzende**: Frau Sander, bitte.

**Tina Sander** (mittendrin e.V.): Herzlichen Dank. Bei der Kassenfinanzierung des NIPT haben wir aus unserer Sicht die gesellschaftliche Vereinbarung getroffen, dass ein Kind mit Trisomie heute vermeidbar ist. Der Beschluss hat den Deutungsrahmen geschärft, dass Frauen selbst verantwortlich sind, wenn sie ein Kind mit Behinderung, insbesondere eines mit Down-Syndrom bekommen. Der Begriff der Selbstbestimmung im Zusammenhang mit der kassenfinanzierten Inanspruchnahme des NIPT suggeriert nicht nur die Möglichkeit, sondern formuliert gerade so den Auftrag „Was die Kasse zahlt ist sinnvoll und wichtig“ an die Schwangere, das Ausmaß an Sorgearbeit, das auf sie zukommt, individuell planen zu können und zu müssen. Er erklärt damit eine Herausforderung, die das Leben jederzeit an jeden von uns stellen kann, zu einem individuellen Problem und macht die behauptete Selbstbestimmung zu einem vergifteten und unehrlichen Geschenk. Behinderung lässt sich niemals wegtesten, sondern gehört zum Menschen dazu. Rund 96 Prozent aller Behinderungen treten im Laufe eines Lebens nach der Geburt auf und stellen immer die Frage nach gesellschaftlichen und solidarischen Lösungen. Gerade in einer alternden Gesellschaft wird die Frage immer drängender, wie wir in Zukunft mit Menschen umgehen wollen, die auf Unterstützung angewiesen sind. Sicher ist, der NIPT verschiebt unseren Blick auf Behinderung

von einer sozialen zu einer individuellen Verantwortung, kostet die Solidargemeinschaft der Versicherten viel Geld und gibt Eltern niemals die versprochene Sicherheit, kein behindertes Kind zu bekommen, denn es gibt noch tausend andere Gründe, warum ein Kind behindert sein kann und nicht nur Trisomie 21, 13 oder 18. Gibt es ein positives Ergebnis, erzeugt er sogar sehr große Not. Er bietet keine therapeutische Handlungsoption und legt die Notwendigkeit einer Entscheidung für oder gegen einen Abbruch einer eigentlich erwünschten Schwangerschaft nahe. Das ist das ganz große Problem, das wir als betroffene Eltern mit diesem Test haben. Ich bin nicht hierhergekommen, um über meine privaten Tränen zu sprechen, aber diese Tränen, die wir vergießen als Eltern dieser Kinder, sind gesellschaftlich bedingt. Wir müssen uns schon lange, wenn wir zum Bäcker gehen, wenn wir im Spielplatz eine Sandburg bauen, dafür rechtfertigen, warum wir dieses Kind haben. Ich weiß nicht, wer von Ihnen hier Kinder hat, aber ich glaube, Sie können sich vorstellen, wie verletzend es ist, wenn man beim Sandkuchenbacken das Lebensrecht des Menschen infrage stellen muss, den man am meisten auf dieser Welt liebt. Vielen Dank.

Die **amtierende Vorsitzende**: Vielen Dank, Frau Sander. Frau Rüffer.

Abg. **Corinna Rüffer** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Danke, Frau Vorsitzende. Meine Frage geht jetzt an Arne Frankenstein. Jetzt mal vor dem Hintergrund dessen, was Herr Prof. Hecken hier gesagt hat. Er hat ein flammendes Plädoyer gehalten und in etwa gesagt: Wir wollten niemals, dass es irgendwie zu Reihenuntersuchungen kommt und wir hätten ein gesellschaftliches Problem, wenn andere Tests beantragt werden. Meine Frage lautet daher: Ist es nicht eigentlich geboten, jetzt ein Moratorium auszusprechen, bevor wir weiter eine Entwicklung sehen, die wir in keiner Weise steuern?

Die **amtierende Vorsitzende**: Herr Frankenstein, bitte.

**Arne Frankenstein** (Landesbehindertenbeauftragter der Freien Hansestadt Bremen): Vielen Dank für die Frage. Ich habe in meiner Stellungnahme deutlich gemacht, dass die Frage eines Moratoriums für



zukünftige Tests in jedem Fall diskutiert werden muss. Bei dem, wie ich jetzt die Einlassung auch von Herrn Prof. Hecken und von anderen hier gehört habe, finde ich, dass man schon auch die Frage stellen muss, wie es auch jetzt schon mit dem NIPT weitergeht. Aus meiner Sicht haben wir eine Situation, die hochgradig eben auch problematisch ist. Vor dem Hintergrund würde ich diese Frage jetzt schon für auch diskussionswürdig erachten. Unabhängig davon glaube ich, dass mit Blick auf die Bewertung des Gremiums auf jeden Fall sichergestellt sein muss, dass eben auch qualitativ bewertet wird, wie sozusagen der Lebenszustand behinderter Menschen aktuell ist und das auch ein Auswertungsgegenstand ist. Man wird dann unter Berücksichtigung dieser Frage auch in diesem Gremium, glaube ich, sehr viele Fragen diskutieren müssen. Das ist etwas, was vorhin anklang und, wie ich finde, eine ganz elementare Frage bei der weiteren Befassung auch ist, wie es eigentlich gelingt, in diesem Gremium unter so einem einheitlichen Maßstab zu arbeiten. Ich glaube, dass da sehr unterschiedliche Blickwinkel und Perspektiven auf diese Fragen auch vorherrschen, was, glaube ich, normal ist. Aber man muss sich, glaube ich, in so einem Gremium darüber verständigen, wie auch insbesondere die Frage bewertet wird, was für Auswirkungen auf behinderte Menschen das hat. Vor dem Hintergrund glaube ich, dass eben auch abgesichert sein muss, das ist eben auch schon gesagt worden, dass in diesem Gremium eben auch die Kompetenz von Vertretungen behinderter Menschen, von Selbstvertretungsorganisationen behinderter Menschen eben auch ganz unmittelbar als geborenen Mitglieder enthalten sein kann. Vielen Dank.

Die **amtierende Vorsitzende**: Danke, Herr Frankenstein. Frau Aschenberg-Dugnus hat jetzt das Wort. Bitte.

Abg. **Christine Aschenberg-Dugnus** (FDP): Vielen Dank. Meine Frage richtet sich an den Berufsverband der Frauenärzte, an Herrn Dr. Frenzel. Lassen Sie mich bitte sagen, ich bin immer dafür eingetreten und tue es auch immer noch, dass der NIPT auf Kassenleistung gehen soll, weil ich immer gesagt habe, es kann doch nicht vom Einkommen der Frau abhängen, ob sie sich eines invasiven Pränataltests unterziehen muss oder nicht. Das halte ich für falsch. Deswegen meine Frage: Welche Folgen

würden Sie sehen, wenn die Kassenzulassung zurückgenommen würde, insbesondere im Hinblick auf geringverdienende Mütter?

Die **amtierende Vorsitzende**: Herr Dr. Frenzel, bitte.

**Dr. Jochen Frenzel** (Berufsverband der Frauenärzte (BVF)): Vielen Dank. Im Wesentlichen machen wir den Schritt dann zurück in die Ära vor Juli 2022. Denn es muss Einem klar sein, dass die Testverfahren gekommen sind, um zu bleiben. Die können extrem viel. Die Menschen möchten wissen. Nicht alle möchten wissen, aber die meisten möchten wissen. Oder sie möchten beruhigt werden. Auch das ist völlig in Ordnung. Auch das ist ein Recht, das man haben kann, weil die meisten Tests sehr unauffällig sind. Entscheidend ist dann, wie gesagt, Testqualität, Testgüte. Test hin, Test her. Das muss man alles vorher wissen. Es macht keinen Sinn, irgendwas zu testen, was mit einer Wahrscheinlichkeit von weniger als eins zu 1 000 auftritt, mit einer Sensitivität eines Tests, der schlechter ist als 95 Prozent. Da kommt nur Quatsch raus. Dementsprechend muss halt die Beratung sein. Aber Sie haben vollkommen Recht. Schlussendlich war auch ein Aspekt der seinerzeitigen Einführung, zumindest mal nach meinem Dafürhalten, dass wir ein Testverfahren, das absolut performant ist in seiner Fragestellung, also es funktioniert, dass wir das auch Menschen zur Verfügung stellen können, die sich das nicht leisten können. Zu Beginn der Einführung 2012 hat so ein Test 1 000 Euro gekostet. Das muss einem mal klar sein. Das hat sich dann auch entsprechend verändert über die Jahre und die Vielfalt der Anbieter und die Konkurrenz. Die, Tests wurden auch besser, keine Frage. Aber auch diesen Aspekt kann man durchaus in die Diskussion mit hineinbringen. Möchte ich den Menschen einen Zugang über die kassenfinanzierte Seite anbieten können in diesem Bereich oder möchte ich es nicht? Man kann kräftig darüber diskutieren. Man kann sicherlich auch über die Integrationsstellung diskutieren, zu sagen: „Gebe ich es für alle frei, von 20 bis 40, oder gibt es bestimmte Risikokonstellationen, wo das Sinn macht? Gibt es Vortests?“ und so weiter und so fort. Aber einer Illusion muss man sich sicherlich nicht hingeben, nämlich, dass wir, mit welchem Votum auch immer, diese Tests irgendwo aus der Welt schaffe, sondern wir schaffen tatsächlich eine Form dann



der Medizin, die dahin geht, dass es auch wieder über den Geldbeutel funktioniert. Vielen Dank.

Die **amtierende Vorsitzende**: Danke und die letzte Frage in dieser Anhörung stellt Herr Hüppe, bitte.

Abg. **Hubert Hüppe** (CDU/CSU): Also meine Frage geht an Prof. Dr. Swantje Köbsell. Wenn ich das Gendiagnostikgesetz lese und es in § 15 Absatz 1, dann heißt, dass eine genetische Untersuchung vorgeburtlich nur zu medizinischen Zwecken durchgeführt werden kann: Worin besteht aus Ihrer Sicht der medizinische Zweck, wenn es für das Down-Syndrom keine Therapie gibt? Aus meiner Sicht ist es auch keine Krankheit, das möchte ich auch noch mal sagen.

Die **amtierende Vorsitzende**: Frau Prof. Köbsell, bitte.

**Prof. Dr. Swantje Köbsell** (Alice-Salomon-Hochschule, Berlin): Vielen Dank für die Frage. Ich bin keine medizinische Expertin, deswegen kann ich das in der Form gar nicht beantworten. Aber ich würde auch sagen, dass es sich nicht um ... Also zum einen ist keine Therapie möglich, zum anderen handelt es sich nicht um eine Erkrankung. Jetzt haben wir die 90 Minuten der Anhörung rum – es wundert einen schon, mit welcher Selbstverständlichkeit davon ausgegangen wird, dass wenn ein Down-Syndrom gefunden wird, das auch etwas ist, was abbruchrelevant ist. Ich möchte noch mal auf eine, wie ich finde, paradoxe Situation hinweisen. Wir haben mittlerweile eine Präsenz von Menschen mit Down-Syndrom oder Trisomie 21, wie wir sie noch nie hatten. Dass Carina Kühne mit in einer Anhörung sitzt und zu uns spricht, das hätte es früher überhaupt nicht gegeben. Wir haben Schauspielerinnen mit Trisomie, wir haben Influencerinnen mit Trisomie. All das gibt es und gleichzeitig bleibt es unverändert dabei, dass das etwas ist, was vorgeburtlich detektiert. Das Signal ist klar, das wird nicht wertfrei herausgefunden, um dem geborenen Kind gute Chancen zu geben, sondern um dann eben dafür zu sorgen, dass diese Kinder nicht geboren werden. Wie Sie schon gesagt haben, Herr Hüppe, es gibt keine Therapie, sondern das ist die einzige Möglichkeit. Das ist eben auch die Kritik aus den Disability Studies heraus. Wir beobachten

schon sehr lange kritisch alle diese Techniken, die auf eine Bewertung eines Behindertenlebens hinausgehen. Es war lange die Fruchtwasseruntersuchung und mit der Zulassung, der Kassenzulassung des NIPT ist das jetzt noch mal sozusagen verstärkt worden, wieder stärker in die medizinische Richtung zu gehen, in die Defizitorientierung. Und trotz UN-Behindertenrechtskonvention, trotz Zusatz in der Verfassung, ist das ein massiver Rückschritt im Diskurs zu Behinderung. Wir haben es geschafft, sozusagen über auch die UN-BRK deutlich zu machen: Behinderung ist nicht Diagnose, sondern Behinderung ist etwas, was passiert, wenn Menschen mit Beeinträchtigung auf Bedingungen treffen, die sie an der Teilhabe hindern. Mit diesen Tests und den Signalen, die diese senden, sind wir wieder an einem Punkt angekommen, den wir eigentlich glaubten, überwunden zu haben. Deswegen ist es auch aus Sicht der Disability Studies eben sehr wichtig, dass jetzt dieses Monitoring kommt und ein Gremium da ist, in dem die Stimmen behinderter Menschen vertreten sind, aber auch menschenrechtsorientierte Stimmen, also VertreterInnen der Monitoringstelle, menschenrechtsorientierte JuristInnen und ähnliche Personen.

Die **amtierende Vorsitzende**: Vielen herzlichen Dank. Damit sind wir am Ende dieser Anhörung angelangt. Ich danke Ihnen allen, die uns Ihre Expertise zur Verfügung gestellt haben, Ihnen, die online zugeschaltet waren, unter anderem aus dem schönen Bremen und anderen Orten dieser Republik, den Abgeordneten für Ihre zielführenden Fragen. Sie haben uns sehr geholfen. Wir werden das jetzt weiter alle in unseren Gremien und Gruppen besprechen und dann zu einer Entscheidung im Deutschen Bundestag kommen. Vielen Dank und auf Wiedersehen.

Schluss der Sitzung: 16:40 Uhr

gez.  
Dr. Kirsten Kappert-Gonther, MdB  
**Amtierende Vorsitzende**