

ANGEWANDTE
ETHIK
Medizin

2

Florian Steger
Marcin Orzechowski
Maximilian Schochow (Hg.)

Pränatalmedizin

Ethische, juristische und
gesellschaftliche Aspekte

VERLAG KARL ALBER



Florian Steger
Marcin Orzechowski
Maximilian Schochow (Hg.)

Pränatalmedizin

ANGEWANDTE ETHIK

Herausgegeben von

Nikolaus Knoepffler, Peter Kunzmann, Reinhard Merkel,
Ingo Pies und Anne Siegetsleitner

Wissenschaftlicher Beirat:

Reiner Anselm, Carlos Maria Romeo Casabona,
Klaus Dicke, Matthias Kaufmann, Jürgen Simon,
Wilhelm Vossenkuhl, LeRoy Walters

Medizin

Band 2

Florian Steger
Marcin Orzechowski
Maximilian Schochow (Hg.)

Pränatalmedizin

Ethische, juristische und
gesellschaftliche Aspekte

Verlag Karl Alber Freiburg/München

Florian Steger, Marcin Orzechowski and
Maximilian Schochow (Eds.)

Prenatal medicine

Ethical, legal and social aspects

The European-wide introduction of new, easily accessible and non-invasive prenatal genetic diagnostics leads to diversely articulated discussions on the chances and risks of genetic diagnostics. In these debates, a broad consensus has been achieved in only one point: non-invasive genetic blood tests present new ethical, legal and social challenges. The fast and low-cost availability of these genetic tests could result in treating them as an integral component of standard prenatal diagnostics. This could limit the mother's right not to know and her self-determination, since the availability of this technology is associated with the expectation to use it. On the one hand, the advantages of non-invasive versus invasive prenatal diagnostics, of which the latter can be associated with complications for mother and child, are emphasized. On the other hand, numerous voices generally reject prenatal genetic diagnostics on the grounds that it possesses no therapeutic benefits.

In this volume, junior scholars and internationally renowned experts from various disciplines discuss the ethical, legal and social questions that are posed by the latest developments in the area of prenatal medicine.

The Editors:

Professor Dr. Florian Steger is since 2016 director of the Institute of the History, Philosophy and Ethics of Medicine at Ulm University.

Dr. Marcin Orzechowski is scientific assistant at the Institute of the History, Philosophy and Ethics of Medicine at Ulm University.

Dr. Maximilian Schochow is scientific assistant at the Institute of the History, Philosophy and Ethics of Medicine at Ulm University.

Florian Steger, Marcin Orzechowski und
Maximilian Schochow (Hg.)

Pränatalmedizin

Ethische, juristische und gesellschaftliche Aspekte

Die europaweite Einführung neuer, leicht zugänglicher und nicht-invasiver pränataler Gendiagnostik führt zu unterschiedlich gelagerten Diskussionen über die Chancen und Risiken genetischer Diagnostik. In diesen Debatten herrscht in einem Punkt weitgehende Einigkeit: nicht-invasive genetische Bluttests stellen neue ethische, juristische und gesellschaftliche Herausforderungen dar. Die schnelle und kostengünstige Verfügbarkeit dieser Gentests würde dazu führen, dass jene Tests immer mehr fester Bestandteil der pränatalen Standarddiagnostik werden. Damit würden das Recht der Mutter auf Nichtwissen und ihre Selbstbestimmung beschnitten. Denn die Verfügbarkeit dieser Technik würde mit der Erwartung einhergehen, diese dann auch zu nutzen. Es werden einerseits die Vorteile der nicht-invasiven gegenüber der invasiven Pränataldiagnostik betont, welche mit Komplikationen für Mutter und Kind verbunden sein kann. Andererseits finden sich zahlreiche Positionen, die generell pränatale Gendiagnostik ablehnen, da sie keinen therapeutischen Nutzen habe.

In diesem Sammelband diskutieren Nachwuchswissenschaftler und international ausgewiesene Experten aus verschiedenen Fachbereichen die ethischen, rechtlichen und gesellschaftlichen Fragestellungen, welche die neuesten Entwicklungen im Bereich Pränatalmedizin aufwerfen.

Die Herausgeber:

Professor Dr. Florian Steger ist seit 2016 Direktor des Instituts für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin der Universität Ulm.

Dr. Marcin Orzechowski ist wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin der Universität Ulm.

Dr. Maximilian Schochow ist wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin der Universität Ulm.

Gedruckt mit freundlicher Unterstützung des Bundesministeriums
für Bildung und Forschung (BMBF), www.bmbf.de



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Originalausgabe

© VERLAG KARL ALBER
in der Verlag Herder GmbH, Freiburg / München 2018
Alle Rechte vorbehalten
www.verlag-alber.de

Satz und PDF-E-Book: SatzWeise, Bad Wünnenberg
Herstellung: CPI books GmbH, Leck

Printed in Germany

ISBN (Buch) 978-3-495-48956-7
ISBN (PDF-E-Book) 978-3-495-81721-6

Inhalt

Vorwort	9
<i>Florian Steger, Marcin Orzechowski und Maximilian Schochow</i>	
Einleitung	11
I. Ethische Aspekte	
<i>Nadia Primc</i>	
Nicht-invasive Pränataltests und genetische Beratung zwischen dem Recht auf reproduktive Autonomie und der Pflicht zur Gesundheit	31
<i>Vasilija Rolfes</i>	
Aspekte der Gerechtigkeit in der pränatalen Diagnostik am Beispiel der nicht-invasiven pränatalen Tests	52
<i>Manuel Willer</i>	
Zum Begriff der Autonomie und zu den Bedingungen autonomen Handelns im Kontext nicht-invasiver pränataler Gentests (NIPT)	68
<i>Antoni Torzewski</i>	
An ethical evaluation of eugenic and non-eugenic usage of prenatal diagnostics	88
<i>Giovanni Rubeis</i>	
Das Konzept der Eugenik in der ethischen Debatte um nicht-invasive Pränataltests (NIPT)	100

II. Juristische Aspekte

Josef Franz Lindner

Fortpflanzungsmedizin aus juristischer Sicht 129

Franziska Huber

Rechtliche Aspekte der nicht-invasiven Pränataltests in
Deutschland 144

Barbara Krzyżewska

Prenatal diagnostics and the right to information.
An analysis from the perspective of the Polish legal system . . . 168

Krisztina Vinter-Orzechowski und Marcin Orzechowski

Umstrittene Testung – die gesetzlichen Regelungen und
politischen Debatten um die Pränataldiagnostik in Polen 181

III. Gesellschaftliche Aspekte

Jasmin Dittmar

Ethische Bildungsprozesse in der professionalisierten pränatal-
diagnostischen Praxis 207

Diana Schneider

Nicht-invasiver Pränataltest und elterliche Entscheidungsfindung.
Herausforderungen und Lösungsansatz 230

Joanna Miksa

Reproductive rights of Polish women in light of the evolution of
the Polish abortion legislation 252

Autorenverzeichnis 275

Vorwort

Vom 13. bis zum 17. März 2017 fand am Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin der Universität Ulm die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderte Klausurwoche »Ethische, rechtliche und gesellschaftliche Aspekte invasiver und nicht-invasiver genetischer Pränataldiagnostik in Deutschland und Polen« statt. Ziel der internationalen BMBF-Klausurwoche war es, die allgemeinen Chancen und Risiken der Pränataldiagnostik sowie die spezifischen Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen Deutschland und Polen herauszuarbeiten. Dazu kamen deutsche und polnische Nachwuchswissenschaftler¹ aus verschiedenen Fachbereichen mit international ausgewiesenen Experten in Ulm zusammen. Während die Beiträge der Nachwuchswissenschaftler intern diskutiert wurden, richteten sich die Vorträge der Experten an eine breite Öffentlichkeit. Die in diesem Band zusammengestellten Beiträge in deutscher und englischer Sprache basieren auf den überarbeiteten Präsentationen während der BMBF-Klausurwoche und wurden im Peer-Review-Verfahren begutachtet.

Die BMBF-Klausurwoche und die Publikation des Bandes wären ohne großzügige Unterstützung nicht möglich gewesen. Wir danken dem Bundesministerium für Bildung und Forschung für die Bewilligung und Förderung des Projekts. Unser Dank gilt den Mitarbeitern beim Projektträger im DLR, welche die Arbeit und damit die Durchführung der BMBF-Klausurwoche begleitet und jederzeit unterstützt haben. Für die Aufnahme unseres Bandes in die wissenschaftliche Reihe »Angewandte Ethik: Medizin« danken wir deren Heraus-

¹ Wenn im Folgenden von den Herausgebern zur besseren Übersichtlichkeit die maskuline Formulierung verwendet wird, sind selbstverständlich Frauen, Männer und alle weiteren Identitäten gleichermaßen gemeint. Den Autoren wurde die Entscheidung überlassen, ob eine geschlechtersensible Schreibweise verwendet wird und vor allem welche Variante sie wählen.

Vorwort

geben. Wir danken allen Teilnehmern und Experten der BMBF-Klausurwoche sowie den Autoren dieses Bandes für die Bereitstellung ihrer Beiträge. Für ihre tatkräftige Unterstützung bei diesem Projekt bedanken wir uns zudem bei Margit Nägele von der Villa Eberhardt und den Mitarbeitern des Ulmer GTE-Instituts Silvia Fischer, Christine Römer, Katharina Fürholzer, Jens Spannagel und Frank Ursin.

Ulm im Januar 2018

Florian Steger, Marcin Orzechowski und
Maximilian Schochow

Einleitung

In der Pränataldiagnostik werden invasive von nicht-invasiven Untersuchungen unterschieden.¹ Bei invasiven Untersuchungen wird in den Körper der schwangeren Frau eingegriffen, um Proben der Plazenta (Chorionzottenbiopsie), der Amnionflüssigkeit (Amniozentese) oder des embryonalen Bluts (Chordozentese) zu entnehmen. Diese Proben werden anschließend auf Chromosomenstörungen oder schwerwiegende Erbkrankheiten untersucht. Die invasive Pränataldiagnostik ist mit Gefahren für die Schwangere und mit Verletzungsrisiken des Fetus verbunden.² Im Gegensatz dazu ist bei der nicht-invasiven Pränataldiagnostik das Risiko für die schwangere Frau und den Fetus geringer. Zu den nicht-invasiven Methoden gehören Ultraschalluntersuchungen, die Nackentransparenzmessung sowie molekulargenetische Bluttests, die sogenannten nicht-invasiven Pränataltests (NIPTs).³ Im Rahmen der NIPTs werden der Schwangeren 10 ml Blut entnommen, das die Erbinformationen des Fetus in Form von zellfreien DNA-Chromosomenbruchstücken enthält. Anschließend werden fetale und mütterliche Bestandteile erkannt, zugeordnet und analysiert.⁴

2012 wurde in Deutschland mit dem PraenaTest[®] der erste nicht-invasive molekulargenetische Bluttest eingeführt.⁵ Im Sommer 2016 waren in Deutschland bereits sechs NIPTs erhältlich, die zwischen

¹ Adam Gasiorek-Wiens: Ultraschalldiagnostik, Pränataldiagnostik in der Praxis. In: Florian Steger, Simone Ehm, Michael Tchirikov (Hg.): Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht. Berlin, Heidelberg 2014, S. 7–34, hier S. 10.

² Gasiorek-Wiens: Ultraschalldiagnostik, Pränataldiagnostik in der Praxis (Anm. 1), S. 24.

³ Peter Kozłowski: Nichtinvasive pränatale Tests. Überblick über die Grundlagen und den Einsatz der Methoden. In: Der Gynäkologe 49 (2016), S. 415–421.

⁴ Kozłowski: Nichtinvasive pränatale Tests (Anm. 3).

⁵ Gisela Klinkhammer, Eva Richter-Kuhlmann: PraenaTest. Kleiner Test, große Wirkung. In: Deutsches Ärzteblatt 110 (2013), S. A 166–A 168.

200 bis 650 Euro kosteten – beispielsweise der Harmony[®] oder der Panorama[®] Test. Konnte mit dem PraenaTest[®] bei seiner Markteinführung eine Trisomie 21 nachgewiesen werden, so wird er gegenwärtig in unterschiedlichen Options-Modellen angeboten – Option 1: Testung auf Trisomie 21, Option 2: Testung auf Trisomie 21, 18 und 13 sowie Option 3: Testung auf Trisomie 21, 18 und 13 sowie auf das Klinefelter-, Turner-, Triple-X- und XYY-Syndrom. Auf Wunsch der Schwangeren ist bei allen drei Optionen auch die Bestimmung des Geschlechts des Fetus möglich.⁶ Die weitere Entwicklung der NIPTs ist unter anderem auf den Nachweis sogenannter Mikrodeletionssyndrome ausgerichtet.⁷ Diese Krankheiten entstehen durch den Verlust kleiner Chromosomenstücke und können beispielsweise zu Herzfehlern oder geistigen Entwicklungsstörungen führen.⁸ War der PraenaTest[®] anfänglich in Europa nur in Deutschland, Liechtenstein, Österreich und der Schweiz erhältlich, so wird er gegenwärtig in ganz Europa angeboten.⁹ In Polen sind NIPTs seit 2013 erhältlich – beispielsweise der PraenaTest[®], der NiftyTM oder der Harmony[®] Test.

Ethische Aspekte in Deutschland und Polen

Kurz nach der Einführung der ersten molekulargenetischen Bluttests in Deutschland äußerte sich der Deutsche Ethikrat in seiner Stellungnahme »Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung« vom 30. April 2013 zu den NIPTs¹⁰. Es wurden hier erweiterte Anwendungsbereiche genetischer Diagnostik und der damit verbundene rasante Zuwachs an genetischen Informa-

⁶ Marion Baldus: Dominanz des Marktes. In: Gen-ethischer Informationsdienst 237 (2016), S. 11–13, hier S. 11.

⁷ Susanne Frieze: Die nicht-invasiven Pränataltests unterwegs in der globalisierten Pränataldiagnostik: Ein herausforderndes Beispiel aus der Praxis. In: Marit Cremer, Christa Wewetzer (Hg.): Pränatale Diagnostik. Beratungspraxis aus medizinischer, psychosozialer und ethischer Sicht. Frankfurt am Main, New York 2017, S. 69–79, hier S. 73.

⁸ Frieze: Die nicht-invasiven Pränataltests (Anm. 7), S. 73.

⁹ Dagmar Schmitz: Ethische Herausforderungen der neuen nichtinvasiven Pränataltestung. In: Der Gynäkologe 6 (2016), S. 442–447.

¹⁰ Deutscher Ethikrat: Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung. Stellungnahme. Berlin 2013.

tionen als zentrale Herausforderungen diskutiert.¹¹ Die schnelle und kostengünstige Verfügbarkeit von NIPTs führe dazu, dass diese Tests immer mehr als Bestandteil der pränatalen Standarddiagnostik verstanden werden.¹² Dieses Argument taucht auch in den aktuellen Auseinandersetzungen um die NIPTs auf. Dabei warnen Kritiker vor einer Medikalisierung der Schwangerschaft und deren Folgen: Während der Nutzen einer Pränataldiagnostik für die gesundheitliche Versorgung der schwangeren Frau zweifelhaft ist, seien die Konsequenzen für den Fetus gravierend.¹³ Die Etablierung pränataldiagnostischer Verfahren führe zu einer gezielten Suche nach einer Trisomie 13, 18 oder 21 und komme einem Screening auf Chromosomenabweichungen gleich. Dieses Vorgehen führe dazu, dass die Schwangerenversorgung zunehmend auf den Risikoaspekt und den Abbruch gewollter Schwangerschaften fokussiert ist.¹⁴ Bei aller Kritik stellt der Einsatz der NIPTs für die schwangere Frau ein geringes Risiko dar, und die vorgeburtliche Erkennung von Trisomie 13, 18 und 21 wird verbessert. Dies führt zu einer Verringerung invasiver Untersuchungen und folglich auch zu einer Minimierung von Fehlgeburten.¹⁵

In der Auseinandersetzung um die NIPTs wird vor allem die routinemäßige Suche nach genetischen Erkrankungen des Fetus thematisiert. Bei einem entsprechenden Testergebnis stehe dann häufig die Entscheidung für einen Abbruch der Schwangerschaft.¹⁶ Zudem wird

¹¹ Deutscher Ethikrat: Die Zukunft der genetischen Diagnostik (Anm. 10), S. 112 und S. 143.

¹² Deutscher Ethikrat: Die Zukunft der genetischen Diagnostik (Anm. 10), S. 170.

¹³ Christa Wewetzer: Medizinethische Probleme durch Pränataldiagnostik: Beratung als Ausweg aus dem ethischen Dilemma. In: Marit Cremer, Christa Wewetzer (Hg.): Pränatale Diagnostik. Beratungspraxis aus medizinischer, psychosozialer und ethischer Sicht. Frankfurt am Main, New York 2017, S. 121–142.

¹⁴ Offener Brief an den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) aus Anlass von Tagesordnungspunkt 8.2.1 der öffentlichen Sitzung des G-BA am 18. August 2016. Berlin 2016. https://www.gen-ethisches-netzwerk.de/files/16_08_12%20Offener%20Brief%20G-BA.pdf (abgerufen am 5. 1. 2018).

¹⁵ Gisela Klinkhammer: Nichtinvasive Pränataldiagnostik: Nur ein Tropfen Blut. In: Deutsches Ärzteblatt 113 (2016), S. A 642–A 644.

¹⁶ Wybo Dondorp, Guido de Wert, Yvonne Bombard, Diana W Bianchi, Carsten Bergmann, Pascal Borry, Lyn S Chitty, Florence Fellmann, Francesca Forzano, Alison Hall, Lidewij Henneman, Heidi C Howard, Anneke Lucassen, Kelly Ormond, Borut Peterlin, Dragica Radojkovic, Wolf Rogowski, Maria Soller, Aad Tibben, Lisbeth Tranebjærg, Carla G van El, Martina C Cornel, on behalf of the European Society of Human Genetics (ESHG) and the American Society of Human Genetics (ASHG): Non-inva-

betont, dass diese Tests zu einer routinemäßigen Prüfung von Eigenschaften des Fetus führen. Die pränatale Ermittlung des Geschlechts des Fetus könne zu einem Abbruch der Schwangerschaft führen, wenn ein bestimmtes Geschlecht weniger anerkannt werde als anderes.¹⁷ Demgegenüber spricht für den Einsatz der NIPTs das Prinzip der Selbstbestimmung der schwangeren Frau, da diese Testergebnisse dazu beitragen können, eine informierte Entscheidung zu treffen. Gleichzeitig ist es möglich, durch den frühen Einsatz der NIPTs späte Schwangerschaftsabbrüche zu verhindern.¹⁸

Ein weiterer Einwand gegen die NIPTs wird mit dem möglichen gesellschaftlichen Druck begründet, dem sich Ärzte und die Reproduktionspartner ausgesetzt sehen, die NIPTs routinemäßig einsetzen zu müssen. Damit würde unter anderem das Recht auf Nichtwissen aufgehoben.¹⁹ Gegen dieses Argument steht die Forderung nach einer umfassenden und patientengerechten Aufklärung über Wesen, Bedeutung und Tragweite der Verfahren durch den behandelnden Arzt.²⁰ Wichtig dafür ist, dass die Ärzte die Befunde einordnen und entsprechend beraten können.²¹ Zudem ist die Qualitätssicherung der Aufklärung und Beratung notwendig.

In Polen sind die Auseinandersetzungen um ethische Fragen der NIPTs vor dem Hintergrund der sogenannten »Gewissensklausel« zu sehen.²² Diese Klausel ist im Artikel 39 des »Arzt- und Zahnarzt-

sive prenatal testing for aneuploidy and beyond: challenges of responsible innovation in prenatal screening. In: *European Journal of Human Genetics* 23 (2015), S. 1438–1450.

¹⁷ Rosemary E. Reiss, Marie Discenza, Judith Foster, Lori Dobson, Louise Wilkins-Haug: Sex chromosome aneuploidy detection by noninvasive prenatal testing: helpful or hazardous? In: *Prenatal Diagnosis* 37 (2017), S. 515–520.

¹⁸ Josephine Johnston, Ruth M. Farrell, Erik Parens: Supporting Women's Autonomy in Prenatal Testing. In: *The New England Journal of Medicine* 377 (2017), S. 505–507.

¹⁹ Anna Karolina Sierawska: Prenatal diagnosis: do prospective parents have the right not to know? In: *Medicine, Health Care and Philosophy* 18 (2015), S. 279–286.

²⁰ Florian Steger, Jan C. Joerden, Andrzej Kaniowski: Einleitung. In: Florian Steger, Jan C. Joerden, Andrzej Kaniowski (Hg.): *Ethik in der Pränatalen Medizin*. Frankfurt am Main u. a. 2016, S. 7–18.

²¹ Marit Cremer, Christa Wewetzer: Vorwort. In: Marit Cremer, Christa Wewetzer (Hg.): *Pränatale Diagnostik. Beratungspraxis aus medizinischer, psychosozialer und ethischer Sicht*. Frankfurt am Main, New York 2017, S. 7–12, hier S. 9.

²² Andrzej Kaniowski: Naturrecht oder Machtanspruch? Pränatalmedizin als Kampf-feld. In: Florian Steger, Jan C. Joerden, Andrzej Kaniowski (Hg.): *Ethik in der Pränatalen Medizin*. Frankfurt am Main u. a. 2016, S. 85–96, hier S. 87.

gesetzes« vom 5. Dezember 1996 enthalten und besagt, dass ein Arzt die Ausübung jener Gesundheitsleistungen verweigern darf, »deren Ausübung sich nicht mit seinem Gewissen vereinbaren lässt«. ²³ Unter Berufung auf die »Gewissensklausel« wurden in den vergangenen Jahren diverse pränatale Untersuchungen und Behandlungen verweigert. ²⁴ Zusätzlich unterzeichneten im Jahr 2014 etwa 3.000 polnische Ärzte eine »Erklärung des Glaubens«. ²⁵ Darin sprachen sie sich gegen jegliche Form des Schwangerschaftsabbruchs, der Geburtenkontrolle und der In-vitro-Fertilisation aus, da diese nicht dem Willen Gottes entsprächen. ²⁶ Sowohl die Gewissensklausel als auch die Erklärung des Glaubens haben Konsequenzen für die Pränataldiagnostik: Ärzte informierten ihre Patientinnen nicht über die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik und verweigerten entsprechende Untersuchungen oder die notwendige Überweisung für pränataldiagnostische Untersuchungen. ²⁷ Das Vorenthalten von Diagnoseverfahren und Verschweigen von Behandlungsmethoden verhindert eine selbstbestimmte Entscheidung der Schwangeren. In der Folge kommt der Mehrheit der Frauen in Polen nur noch eine eingeschränkte Versorgung im Bereich der pränatalen Medizin zu. ²⁸ Entsprechend ist die Möglichkeit für einen selbstbestimmten Umgang mit dem eigenen Körper limitiert.

²³ Ustawa o zawodzie lekarza i lekarza dentyści z dnia 5 grudnia 1996 r. Dziennik Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej z 1996r, Nr 28, pozycja 152 [Gesetz über den Beruf des Arztes und Zahnarztes vom 5. Dezember 1996. In: Gesetzblatt der Republik Polen vom 1996, Nummer 28, Stelle 152].

²⁴ Piotr Żuk, Paweł Żuk: Women's health as an ideological and political issue. Restricting the right to abortion, access to in vitro fertilization procedures, and prenatal testing in Poland. In: Health Care for Women International 38 (2017), S. 689–704, hier S. 696.

²⁵ Agnieszka Graff: Report from the gender trenches: War against »genderism« in Poland. In: European Journal of Women's Studies 21 (2014), 431–435, hier S. 433.

²⁶ Graff: Report from the gender trenches (Anm. 25), S. 433.

²⁷ Maria Boratyńska: Wolny wybór. Gwarancje i granice prawa pacjenta do samodecydowania [Freie Wahl. Garantien und Grenzen des Rechts der Patienten auf Selbstbestimmung]. Warszawa 2012; Kaniowski: Naturrecht oder Machtanspruch (Anm. 22), S. 86.

²⁸ Żuk, Żuk: Women's health as an ideological and political issue (Anm. 24).

Rechtliche Aspekte in Deutschland und Polen

Darüber hinaus wurden neben ethischen auch rechtliche Fragen mit der Einführung der NIPTs aufgeworfen. In Deutschland ist der Umgang mit pränataler Gendiagnostik weitgehend durch das 2009 in Kraft getretene Gendiagnostikgesetz (GenDG) geregelt.²⁹ Doch hinsichtlich des 2012 eingeführten PraenaTests[®] standen Fragen zur verfassungsmäßigen Zulässigkeit an.³⁰ In der Anwendung des Tests wurde ein Widerspruch zwischen diagnostischer Zielstellung und dem Diskriminierungsverbot im Grundgesetz (GG) gesehen.³¹ Dieser wurde mit dem Hinweis begründet, dass der PraenaTest[®] nicht auf therapeutische Maßnahmen, sondern auf die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch zielt. Grundsätzlich sind im Rahmen der Pränataldiagnostik die Grundrechte des Fetus, der schwangeren Frau sowie des behandelnden Arztes zu berücksichtigen. Die aus dem Grundgesetz abgeleiteten Verfassungsrechte müssen in einen angemessenen Ausgleich gestellt werden. Beim Fetus sind vor allem die Artikel 1 und 2 des Grundgesetzes zu beachten, in denen der Staat verpflichtet wird, die Würde des Menschen sowie das Lebensrecht zu schützen.³² Die schwangere Frau wiederum kann sich unter anderem auf ihr Allgemeines Persönlichkeitsrecht aus Artikel 1 Absatz 1 in Verbindung mit Artikel 2 Absatz 1 des Grundgesetzes berufen und ihr Recht auf Nichtwissen anführen.³³ Schließlich kann sich der behandelnde Arzt auf seine Berufsfreiheit aus Artikel 12 Absatz 1 Grundgesetz stützen und damit die Nutzung neuer Behandlungsmethoden begründen.³⁴ Diese drei verschiedenen Grundrechte müssen abgewogen werden. Dabei ist beispielsweise zu beachten, dass die nicht-invasiven Maßnahmen einerseits mit weniger Fehlgeburten, andererseits mit mehr Abbrüchen von Schwangerschaften verbunden sind.³⁵

²⁹ Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG) vom 31.7.2009. In: Bundesgesetzblatt. Teil I, S. 2529.

³⁰ Klaus Ferdinand Gärditz: Gutachtliche Stellungnahme zur Zulässigkeit des Diagnostikprodukts »PraenaTest«. 2012. http://www.cdl-online.de/uploads/pdf/praena_test.pdf (abgerufen am 5.1.2018).

³¹ Gärditz: Gutachtliche Stellungnahme (Anm. 30), S. 5.

³² Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland vom 23.5.1949. In: Bundesgesetzblatt. Teil III, Gliederungsnummer 100–101.

³³ Kommentar von Udo Di Fabio zu Artikel 2 Grundgesetz. In: Theodor Maunz, Günter Dürig: Grundgesetz. 44. Ergänzungslieferung. München 2005, Randnummer 192.

³⁴ Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland (Anm. 32).

³⁵ Vasilija Rolfes, Dagmar Schmitz: Unfair discrimination in prenatal aneuploidy

Neben den verfassungsrechtlichen Fragen wird seit Einführung der NIPTs diskutiert, ob diese Tests in den Anwendungsbereich des Gendiagnostikgesetzes fallen. Dabei steht vor allem § 15 des Gesetzes im Mittelpunkt der Auseinandersetzung. Nach § 15 Absatz 1 dürfen pränatale genetische Untersuchungen nur nach Aufklärung, Einwilligung und einer genetischen Beratung der schwangeren Frau beziehungsweise der Reproduktionspartner vorgenommen werden.³⁶ Zudem muss die entsprechende Untersuchung auf bestimmte genetische Eigenschaften des Fetus abzielen, die dessen Gesundheit während der Schwangerschaft oder nach der Geburt beeinträchtigen. Dahingehen ist in § 15 Absatz 2 festgelegt, dass eine Untersuchung auf spätmanifestierende Erkrankungen, die erst nach Vollendung des 18. Lebensjahres ausbrechen, nicht vorgenommen werden darf.³⁷ Kritiker der aktuellen Gesetzeslage betonen, dass dem Wortlaut nach die NIPTs nicht unter § 15 des Gendiagnostikgesetzes fallen. Zur Begründung wird angeführt, dass bei der Untersuchung mit den NIPTs nicht das Vorliegen einer bestimmten genetischen Eigenschaft des Fetus festgestellt, sondern die Wahrscheinlichkeit einer genetischen Disposition des Fetus getestet werde.³⁸ Darüber hinaus werde die pränatale molekulargenetische Untersuchung anhand des Blutes der Mutter durchgeführt. Insofern wurde die Berufung auf § 15 des Gendiagnostikgesetzes als ein Auslegungsproblem in der Literatur beschrieben und eine Nachbesserung des Gesetzes empfohlen.³⁹

Die Gendiagnostik-Kommission (GEKO) wiederum argumentierte, dass pränatale molekulargenetische Analysen zur Feststellung genetischer Eigenschaften durch genetische Analysen nach § 3 des Gendiagnostikgesetzes erfolgen, die auf labortechnische Untersuchungsmethoden eingeschränkt werden (Zytogenetik, Molekulargenetik, Genproduktanalyse).⁴⁰ Kritiker dieser Auslegung weisen darauf hin, dass bei den NIPTs nicht etwa genetische Eigenschaften

screening using cell-free DNA? In: *European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology* 198 (2016), S. 27–29, hier S. 29.

³⁶ Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Anm. 29).

³⁷ Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Anm. 29).

³⁸ Josef Franz Lindner: Fällt der »PraenaTest« in den Anwendungsbereich des § 15 GenDG? In: *Medizinrecht* 31 (2013), S. 288–291.

³⁹ Joachim W. Dudenhausen: Non-invasive Genetische Pränatale Testung – ein ethischer Diskurs. In: *Zeitschrift für Geburtshilfliche und Neonatologie* 218 (2014), S. 238–241.

⁴⁰ 8. Mitteilung der GEKO. Zur Einordnung der nicht-invasiven Pränataldiagnostik (NIPD) und der diesbezüglichen Beratungsqualifikation. <http://www.rki.de/DE/>

festgestellt, sondern Wahrscheinlichkeiten angegeben werden, die Aussagen über das Vorliegen bestimmter genetischer Eigenschaften ermöglichen.⁴¹ Entsprechend läge keine genetische Analyse gemäß §3 des Gendiagnostikgesetzes vor. Auch in dieser Hinsicht ist eine Präzisierung im deutschen Gendiagnostikgesetz notwendig.

In Polen verläuft die Diskussion über die Vor- und Nachteile invasiver und nicht-invasiver Pränataldiagnostik auf Grundlage des »Gesetzes über Familienplanung, Schutz des menschlichen Fetus und die Bedingungen für erlaubte Abtreibung« vom 7. Januar 1993.⁴² Mit diesem Gesetz wurden Fragen des legalen Schwangerschaftsabbruchs und der Anwendung der Pränataldiagnostik geregelt. Dieses Gesetz steht im Zeichen des sogenannten »Abtreibungskompromisses«, der 1993 von Gegnern und Befürwortern des legalen Schwangerschaftsabbruchs ausgehandelt und verabschiedet wurde. Seit einigen Jahren wird das »Gesetz über Familienplanung« von 1993 durch konservative Kräfte und die katholische Kirche in Frage gestellt.⁴³ Beispielsweise wurde im Jahr 2012 eine Gesetzesinitiative in das polnische Parlament eingebracht, mit der das Recht auf legalen Schwangerschaftsabbruch im Fall fetaler Fehlbildung abgeschafft werden sollte.⁴⁴ Obwohl diese Initiative keine parlamentarische Mehrheit hatte, steht sie exemplarisch für den Versuch, das Gesetz umfassend zu novellieren.⁴⁵ Mit dem Regierungsantritt der konservativ-nationalistischen Partei »Recht und Gerechtigkeit« im Herbst 2015 gewann die Auseinandersetzung um das »Gesetz über Familienplanung« erneut an Auftrieb. Mit ihrer absoluten Mehrheit im Parlament unterstützte die neue Regierungspartei Gesetzesinitiativen für ein voll-

Content/Kommissionen/GendiagnostikKommission/Mitteilungen/GEKO_Mitteilungen_08.html?nn=2386716 (abgerufen am 5. 1. 2018).

⁴¹ Lindner: Fällt der »PraenaTest« in den Anwendungsbereich (Anm. 38), S. 289.

⁴² Ustawa o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży z dnia 7 stycznia 1993 r. Dziennik Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej Nr. 17, pozycja 78 [Gesetz über Familienplanung, Schutz des menschlichen Fetus und die Bedingungen für eine erlaubte Abtreibung vom 7. Januar 1993. In: Gesetzblatt der Republik Polen vom 1993, Nummer 17, Stelle 78].

⁴³ Grzegorz Mazur: Informed Consent, Proxy Consent, and Catholic Bioethics. Heidelberg, London New York 2012.

⁴⁴ Gabriele Lesser: Regierung Tusk vor dem Abort. In: Tageszeitung (12. 10. 12). <http://www.taz.de/Vertrauensfrage-wegen-Abtreibung/!103465/> (abgerufen am 5. 1. 2018).

⁴⁵ Polen: Parlament lehnt Verschärfung des Abtreibungsrechts ab. In: Deutsches Ärzteblatt (25. 10. 2012). <http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/52161/Polen-Parlament-lehnt-Verschaeerfung-des-Abtreibungsrechts-ab> (abgerufen am 5. 1. 2018).

ständiges Verbot von Schwangerschaftsabbrüchen.⁴⁶ Sowohl die Auseinandersetzung um das »Gesetz über Familienplanung« von 1993 als auch um das »Arzt- und Zahnarztgesetz« von 1996 und die darin enthaltene »Gewissensklausel« bewirken einen zunehmenden Rückzug der Patientinnen aus der gynäkologischen Regelversorgung und der Pränatalmedizin, wie aktuelle Befragungen verdeutlichen.⁴⁷

Gesellschaftliche Aspekte in Deutschland und Polen

In den gesellschaftlichen Debatten um die NIPTs und deren Folgen fand in Deutschland zunächst eine starke Polarisierung statt. Die Positionen reichten von »Alles, alles, alles testen«⁴⁸ bis hin zu »Im Zweifel töten«⁴⁹. Sogar ein »Paradigmenwechsel in der Pränataldiagnostik« wurde befürchtet.⁵⁰ Diese Debatten verdeutlichen, dass mit dem PraenaTest[®] ein umstrittener Bluttest auf dem Markt gekommen war.⁵¹ Im Mittelpunkt der aktuellen gesellschaftlichen Auseinandersetzungen steht die Frage, ob künftig die Kosten für die NIPTs durch die gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden sollten. Die Kostenübernahme, so Kritiker, überführe die NIPTs in eine Regelleistung, welche das ohnehin engmaschige Netz der pränatalen Diagnostik weiter ergänze.⁵² Da die NIPTs gezielt nach »Risiken« für bestimmte Fehlbildungen suchen, würde der routinemäßige Einsatz der NIPTs zu einer systematischen symbolischen Abwertung von Menschen mit Behinderungen führen. Somit stelle die Einführung der

⁴⁶ Žuk, Žuk: Women's health as an ideological and political issue (Anm. 24), S. 696.

⁴⁷ Žuk, Žuk: Women's health as an ideological and political issue (Anm. 24), S. 701.

⁴⁸ Die Redaktion: »Alles, alles, alles testen«. Der niedergelassene Berliner Pränatalmediziner John Hartung, 45, über den neuen Trisomie-21-Test für Schwangere. In: Der Spiegel 35 (2012), S. 115.

⁴⁹ Rafaela von Bredow, Veronika Hackenbroch: Genetik. »Im Zweifel töten«. In Zukunft können Ärzte das gesamte Erbgut des Fötus nach genetischen Defekten durchforsten. Wird die Schwangerschaft auf Probe zum Regelfall? In: Der Spiegel 24 (2012), S. 126–127.

⁵⁰ Wolfram Henn, Dagmar Schmitz: Pränataldiagnostik. Paradigmenwechsel. Der Test auf Trisomie 21 aus dem Blut der Schwangeren »Praenatest« soll ab Sommer in Deutschland verfügbar sein. Ein Paradigmenwechsel, meinen die Autoren. In: Deutsches Ärzteblatt 109 (2012), S. A 1306–A 1308.

⁵¹ Eva Richter-Kuhlmann: Down-Syndrom. Umstrittener Bluttest auf dem Markt. In: Deutsches Ärzteblatt 109 (2012), S. A 1732.

⁵² Offener Brief an den Gemeinsamen Bundesausschuss (Anm. 14).

NIPTs die Trisomien 13, 18 und 21 als besonders vermeidenswert heraus.⁵³

Ob NIPTs in Deutschland Teil der Regelversorgung werden sollen oder nicht, wird seit Sommer 2016 intensiv diskutiert. Anlass war der Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) vom 18. August 2016 zur Einleitung eines Bewertungsverfahrens der nicht-invasiven Pränataldiagnostik bei Risikoschwangerschaften.⁵⁴ Bereits im Vorfeld hatten Mitglieder des Bundestages⁵⁵ sowie verschiedene Interessengruppen und Vereine in offenen Briefen die Einleitung des Bewertungsverfahrens kritisiert und eine zivilgesellschaftliche Debatte eingefordert.⁵⁶ Noch während des laufenden Bewertungsverfahrens zur nicht-invasiven Pränataldiagnostik entschied der Gemeinsame Bundesausschuss am 16. Februar 2017, eine Versicherteninformation über den NIPT in Auftrag zu geben.⁵⁷ Kritiker sahen darin einen weiteren Schritt hin zur Aufnahme der NIPTs in die Regelversorgung.⁵⁸ Dabei geht es diesen Kritikern im Kern darum, dass die NIPTs keine Verbesserung der medizinischen Versorgung der Schwangeren oder des werdenden Kindes bewirken würden, da sich aus den Testergebnissen keine Therapiemöglichkeit, sondern allenfalls der Abbruch der Schwangerschaft ergeben würde.⁵⁹

⁵³ Offener Brief an den Gemeinsamen Bundesausschuss (Anm. 14).

⁵⁴ Pressemitteilung, Gemeinsamer Bundesausschuss, Nr. 32 / 2016. Methodenbewertung, Nicht-invasive Pränataldiagnostik bei Risikoschwangerschaften – G-BA beginnt Verfahren zur Methodenbewertung – Beratungen zur Erprobung ruhend gestellt. Berlin 2016. https://www.g-ba.de/downloads/34-215-635/32_2016-08-18_Methodenbewertung%20NIPD.pdf (abgerufen am 5. 1. 2018).

⁵⁵ Hubert Hüppe, Corinna Rüffer, Dagmar Schmidt, Kathrin Vogler: TOP 8.2.1 der 91. Öffentlichen G-BA Sitzung am 18. August 2016. Berlin 2016. http://www.corinnaruether.de/wp-content/uploads/2016/08/Brief_MdBs_zur_91_G-BA-Sitzung.pdf (abgerufen am 5. 1. 2018).

⁵⁶ Offener Brief an den Gemeinsamen Bundesausschuss (Anm. 14).

⁵⁷ Pressemitteilung, Gemeinsamer Bundesausschuss, Nr. 03 / 2017. Methodenbewertung, Möglichkeiten und Grenzen vorgeburtlicher genetischer Diagnostik: G-BA bringt Entscheidungshilfe für werdende Eltern auf den Weg. Berlin, 16. Februar 2017. https://www.g-ba.de/downloads/34-215-668/03_2017-02-16-Versicherteninfo_NIPD.pdf (abgerufen am 5. 1. 2018).

⁵⁸ Stellungnahme. Keine Aufnahme weiterer selektiver Untersuchungen in die Regelversorgung! (14. Februar 2017). http://www.gen-ethisches-netzwerk.de/files/Stellungnahme-GBA-2017_02_14.pdf (abgerufen am 5. 1. 2018).

⁵⁹ Stellungnahme. Keine Aufnahme weiterer selektiver Untersuchungen (Anm. 58), S. 1.

Auf der anderen Seite spricht eine Reihe von Argumenten für eine Aufnahme der NIPTs in die Regelversorgung. Ein frühzeitiger und risikofreier Zugang zu Informationen über den Fetus ist Bedingung für eine selbstbestimmte Entscheidung über die Schwangerschaft.⁶⁰ Voraussetzung dafür ist eine vollumfängliche ärztliche Aufklärung bei der auch die Erwartungen und Wünsche der Schwangeren ermittelt und die biomedizinischen Fakten kommuniziert werden sollten.⁶¹ Zudem können die schwangere Frau beziehungsweise die Reproduktionspartner durch eine risikofreie pränatale Untersuchung bei einem unauffälligen Testergebnis bereits früh in der Schwangerschaft entlastet werden und die Schwangerschaft sorgenfreier gestalten. Andernfalls haben sie die Möglichkeit, ohne Zeitnot alle zusätzlichen Beratungsgespräche bei einem Kinderarzt oder mit Behindertenverbänden zu nutzen und in Austausch mit anderen Eltern oder der psychosozialen Beratung zu treten. Darüber hinaus werden schon heute invasive pränatale Untersuchungen in Deutschland von den Krankenkassen übernommen. Die Risiken für die Schwangere und den Fetus sind bei invasiven Untersuchungen größer als bei den NIPTs. Entsprechend müssten schwangere Frauen beziehungsweise Reproduktionspartner, die sich NIPTs finanziell nicht leisten können, auf die invasiven pränatalen Untersuchungen ausweichen und zugleich die höheren Schadensrisiken für Schwangere und Fetus tragen. Wenn die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten für die NIPTs weiterhin nicht übernehmen, werden zugleich Fragen der Gerechtigkeit berührt, da der Zugang zu einer medizinischen Leistung in diesem Fall weiterhin vom finanziellen Status der Nachfragenden abhängig ist. Damit vergrößert sich wiederum die bereits bestehende Gerechtigkeitslücke zwischen jenen Schwangeren beziehungsweise Reproduktionspartnern, die sich die NIPTs finanziell leisten können und jenen, welche die Kosten für die NIPTs nicht übernehmen können.⁶²

Auch in Polen wurde die Einführung der NIPTs in der öffentlichen Debatte aufgegriffen. In liberalen Tages- und Wochenzeitungen wie der »Gazeta Wyborcza« oder der »Newsweek Polska« wurde

⁶⁰ Steger, Joerden, Kaniowski: Einleitung (Anm. 20).

⁶¹ Dagmar Schmitz, Wolfgang Henn, Vasilija Rolfes, Tim Ohnhäuser: Gut gerüstet? Ärztliche Beratung im Kontext genetischer Pränataldiagnostik in Deutschland. In: Geburtshilfe und Frauenheilkunde 77 (2017), S. 31–35.

⁶² Rolfes, Schmitz: Unfair discrimination in prenatal aneuploidy screening (Anm. 35), S. 29.

vor allem auf die Chancen der Pränataldiagnostik im Allgemeinen und der NIPTs im Besonderen hingewiesen.⁶³ Auch die liberal-konservativen Tages- und Wochenzeitungen betonten die Vorteile der Pränataldiagnostik und die Selbstbestimmung der Schwangeren.⁶⁴ Konservative Tageszeitungen hingegen, wie die »Gazeta Polska Codziennie« oder das Wochenmagazin »Do Rzeczy«, sahen in der Pränataldiagnostik ein Instrument der Eugenik.⁶⁵ Obwohl in den öffentlichen Debatten eher die Chancen der Pränataldiagnostik und der NIPTs betont werden, zeigen aktuelle Umfragen, dass pränataldiagnostische Untersuchungen kaum genutzt werden.⁶⁶ Gründe für die geringe Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik sind vielfältig. Dazu gehören zunächst die Auseinandersetzungen um die gesetzlichen Rahmenbedingungen. Hinzu kommt der finanzielle Aspekt. Zwar hat das Gesundheitsministerium die finanziellen Mittel von 2009 bis 2014 auf 10 Millionen Euro verdoppelt, dennoch konnte die Schließung medizinischer Einrichtungen mit pränataldiagnostischen Ange-

⁶³ Aleksandra Więcka: Badania prenatalne. Gdy pacjent jest w brzuchu [Pränataldiagnostik. Wenn der Patient im Bauch ist]. In: Gazeta Wyborcza Wysokie Obcasy (6. 2. 2013). http://www.wysokieobcasy.pl/wysokie-obcasy/1,100961,13290332,Badania_prenatalne_Gdy_pacjent_jest_w_brzuchu.html (abgerufen am 5. 1. 2018); Margit Kossobudzka: Co już zbadasz testem genetycznym: zdrowie płodu [Was kann man durch genetische Testung erkennen: Gesundheit des Fetus]. In: Gazeta Wyborcza (1. 7. 2015). http://wyborcza.pl/TylkoZdrowie/1,137474,18275345,Co_juz_zbadasz_testem_genetycznym_zdrowie_ploodu.html (abgerufen am 5. 1. 2018); Dorota Romanowska: Ciąża po czterdziestce? Kiedy nie jest za późno na dziecko? [Schwangerschaft nach 40? Wann ist es nicht zu spät für ein Kind?]. In: Newsweek Polska (10. 7. 2013). <http://www.newsweek.pl/wiedza/nauka/ciaza-po-czterdziestce-kiedy-nie-jest-za-pozno-na-dziecko,106076,1,1.html> (abgerufen am 5. 1. 2018).

⁶⁴ Piotr Kościelniak: Test krwi na zespół Downa [Bluttestung für Down-Syndrom]. In: Rzeczpospolita (4. 4. 2015). <http://www.rp.pl/artukul/1191377-Test-krwi-na-zespol-Downa.html> (abgerufen am 5. 1. 2018); Marta Bratkowska, Amelia Panuszko: Chcę mieć wybór [Ich will die Wahl haben]. In: Wprost (14. 10. 2012). <https://www.wprost.pl/tygodnik/352540/Chce-miec-wybor.html> (abgerufen am 5. 1. 2018).

⁶⁵ Aleksandra Rybińska: Systematyczna eliminacja dzieci z zespołem Downa? [Systematische Beseitigung der Kinder mit Down-Syndrom?]. In: Gazeta Polska Codziennie (31. 7. 2012). <http://gpcodziennie.pl/11606-systematycznaeliminacjadziecizzespoledowna.html> (abgerufen am 5. 1. 2018); Tomasz P. Terlikowski: Lewica nie rezygnuje z eugeniki [Die Linken verzichten nicht auf Eugenik]. In: Do Rzeczy (10. 4. 2014). <https://dorzeczy.pl/2926/Lewica-nie-rezygnuje-z-eugeniki.html> (abgerufen am 5. 1. 2018).

⁶⁶ Najwyższa Izba Kontroli: Badania Prenatalne w Polsce. Informacja o wynikach kontroli [Pränataldiagnostik in Polen. Information zu den Ergebnissen der Prüfung]. Warszawa 2016. <https://www.nik.gov.pl/plik/id,10793,vp,13126.pdf> (abgerufen am 5. 1. 2018).

boten nicht verhindert werden. Im Jahr 2015 waren in einigen Regionen Polens zwei medizinische Einrichtungen für die Pränataldiagnostik von über 9.000 schwangeren Frauen zuständig.⁶⁷ Entsprechend mussten diese Frauen auf medizinische Einrichtungen in anderen Regionen ausweichen oder auf diese medizinische Leistung vollständig verzichten.⁶⁸ Unter anderem vor diesem Hintergrund kam es in den vergangenen Jahren zu landesweiten Protesten. Unter dem Titel »Czarny Protest« (»Schwarzer Protest«) demonstrierten tausende Frauen und Männer in ganz Polen gegen die rechtliche Novellierung des bestehenden »Gesetzes über Familienplanung« von 1993. Aus den anfänglich vereinzelt Protesten ist inzwischen eine sich selbstorganisierende gesellschaftliche Bewegung entstanden, die zu nationalen Demonstrationen aufruft. Als Ziele werden unter anderem das Recht auf einen legalen Schwangerschaftsabbruch und den freien Zugang zur Pränataldiagnostik formuliert. Diese und weitere Aspekte werden in den Beiträgen des vorliegenden Bandes aufgegriffen und vertieft diskutiert.

Zu den einzelnen Beiträgen des Bandes

Der Band ist in drei Teile gegliedert, in denen sich die Autoren im Einzelnen mit ethischen, rechtlichen und gesellschaftlichen Aspekten der invasiven und nicht-invasiven Pränataldiagnostik beschäftigen. Der erste Teil des Bandes, der sich ethischen Aspekten der Pränataldiagnostik widmet, wird mit dem Beitrag »Nichtinvasive Pränataltests und genetische Beratung zwischen dem Recht auf reproduktive Autonomie und der Pflicht zur Gesundheit« von Nadia Primc (Heidelberg) eröffnet. Ausgangspunkt von Primc ist die Feststellung, dass durch die NIPTs in Kombination mit einer humangenetischen Beratung die Selbstbestimmung der Reproduktionspartner gestärkt werden soll. Die Beratung versucht, dieses Ziel mittels des Konzepts der nichtdirektiven Beratung zu realisieren. Dies sei zugleich mit einer zunehmenden Individualisierung von vorbeugenden Maßnahmen verbunden. Somit würden NIPTs und humangenetische Beratung

⁶⁷ Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonania ustawy o planowaniu rodziny [Bericht des Ministerrates über die Durchführung des Gesetzes über Familienplanung]. Warszawa 2014.

⁶⁸ Najwyższa Izba Kontroli: Badania Prenatalne w Polsce (Anm. 66).

nicht nur potentiell zu einer Stärkung des Rechts auf reproduktive Selbstbestimmung beitragen. Vielmehr wären die Individualisierung der Vorsorge mit der Pflicht und normativen Aufforderung an die Reproduktionspartner verbunden, eine verantwortungsvolle Entscheidung für sich selbst und das ungeborene Kind zu treffen.

Vasilija Rolfes (Düsseldorf) analysiert in ihrem Beitrag »Aspekte der Gerechtigkeit in der pränatalen Diagnostik am Beispiel der nicht invasiven pränatalen Tests« die finanziellen Folgen der NIPTs. In Deutschland variieren die Preise für die NIPTs je nach Anbieter und Untersuchungsspektrum. Aufgrund unterschiedlicher finanzieller Situationen können die Kosten nicht von allen Schwangeren beziehungsweise Reproduktionspartnern getragen werden. Wenn jedoch die reproduktive Autonomie eine wichtige ethische Rechtfertigung für pränatale (genetische) Tests sind und NIPTs ein sicheres und risikofreies Verfahren ist, so Rolfes, muss die folgende Frage geklärt werden: Sind die finanziellen Barrieren für NIPTs gerechtfertigt? Diese Frage wird im Beitrag mithilfe von Gerechtigkeitskonzepten analysiert, um einen Anspruch auf Zugang zu NIPTs zu klären. Abschließend wird der Zusammenhang zwischen reproduktiver Autonomie und Chancengleichheit in Bezug auf die NIPTs dargestellt.

Es folgt der Beitrag »Zum Begriff der Autonomie und Bedingungen autonomen Handelns im Kontext nichtinvasiver pränataler Gentests« von Manuel Willer (Halle/Saale). Ausgangspunkt ist die Feststellung, dass im Kontext von NIPTs häufig das Argument auftaucht, diese Tests könnten die reproduktive Autonomie von Frauen beziehungsweise Reproduktionspartnern stärken. Willer untersucht den Autonomiebegriff, den dieses Argument impliziert. Im Rückgriff auf Immanuel Kant (1724–1804) und Theodor W. Adornos (1903–1969) Überlegungen zur Kant'schen Moralphilosophie fragt er nach der normativen Tragfähigkeit dieses Autonomiebegriffes. Dabei vertritt Willer die These, dass ein reduktionistischer und rein deskriptiver Begriff von Autonomie dazu führe, die moralische Dimension im Kontext von NIPTs zu vernachlässigen. Vor allem bestehe die Gefahr, dass Frauen zunehmend unter Druck geraten, NIPTs in Anspruch zu nehmen.

Die Beiträge von Antoni Torzewski (Szkocja) und Giovanni Rubeis (Ulm) haben das Verhältnis von Eugenik und nicht-invasiven Pränataltests zum Gegenstand. Zunächst analysiert Antoni Torzewski in seinem Beitrag »An ethical evaluation of eugenic and non-eugenic usage of prenatal diagnostics« moralische Dilemmata im

Kontext der Pränataldiagnostik. Pränatale Tests informieren nicht nur über den Gesundheitszustand des Fetus, sondern können auch für eugenische Zwecke verwendet werden. Im bioethischen Streit um NIPTs lassen sich in Polen zwei wesentliche Positionen unterscheiden. Einerseits hält es die utilitaristische Philosophie für moralisch akzeptabel, pränatale Diagnostik für eugenische Zwecke zu verwenden. Auf der anderen Seite lehnt die katholische Kirche die Pränataldiagnostik ab. Sie betont den Wert des menschlichen Lebens ab dem Zeitpunkt der Empfängnis und steht in starkem Maß gegen einen Schwangerschaftsabbruch nach pränataler Diagnostik. Beide Positionen werden vor dem Hintergrund von Francis Galtons (1822–1911) Ausführungen zur Eugenik diskutiert.

Giovanni Rubeis analysiert in seinem Beitrag »Das Konzept der Eugenik in der ethischen Debatte um nichtinvasive Pränataltests (NIPT)« die Grundlagen der Eugenik und widmet sich einem zentralen Argument in der ethischen Debatte um die NIPTs: Das Screening nach genetischen Merkmalen, die zu einer Behinderung führen können, sei eine gezielte, eugenisch motivierte Selektion. Dieser Selektion, so Rubeis, läge die Unterscheidung zwischen lebenswertem und lebensunwertem Leben zugrunde. Ein Leben mit Behinderung werde als nicht lebenswert eingestuft und daher als zu verhinderndes Übel angesehen. Rubeis stellt fest, dass bei der Verwendung dieses Arguments in den meisten Fällen nicht näher definiert werde, was mit Eugenik genau bezeichnet ist. Ziel des Beitrags ist es daher, anhand einer eingehenden ideengeschichtlichen Analyse Strukturmerkmale der Eugenik herauszuarbeiten. Diese Strukturmerkmale zieht er in einem weiteren Schritt als Kriterien heran, um die Frage zu klären, inwiefern NIPTs als eine eugenische Praxis zu verstehen seien.

Im zweiten Teil des Bandes stehen die rechtlichen Aspekte genetischer Pränataldiagnostik in Deutschland und Polen im Mittelpunkt. Dieser Teil wird mit dem Beitrag »Fortpflanzungsmedizin aus juristischer Sicht« von Josef Franz Lindner (Augsburg) eröffnet, der die juristische und ethische Perspektive der Fortpflanzungsmedizin diskutiert. Anschließend zeigt Lindner die geltende Rechtslage und ihre Konfliktfelder anhand von »Negativstrategien« des Gesetzgebers auf, die eine Neuregelung der Fortpflanzungsmedizin als dringend erforderlich erscheinen lassen. In der Folge erörtert er Ansätze eines modernen Fortpflanzungsmedizinrechts. Dreh- und Angelpunkt einer solchen Kodifikation müsse, so Lindner, das Grundrecht auf reproduktive Autonomie sein. Dieses Grundrecht garantiere, dass der Ein-

zelne selbst darüber bestimmen könne, ob und welche fortpflanzungsmedizinischen Optionen er in Anspruch nimmt. Dabei wird die Bedeutung dieses Grundrechts als Basis für eine juristische Neuregelung der Fortpflanzungsmedizin herausgestellt.

Franziska Huber (Augsburg) greift in ihrem Beitrag »Rechtliche Aspekte der nicht-invasiven Pränataltests in Deutschland« die aktuellen rechtlichen Regelungen zur Pränataldiagnostik im Gendiagnostikgesetz auf. Seit dem Inkrafttreten des Gesetzes vor über sechs Jahren wird das geltende Recht, insbesondere durch neue nicht-invasive Maßnahmen der Pränataldiagnostik wie den sogenannten Praena-Test[®], vor neue Herausforderungen gestellt. Huber diskutiert die Frage, ob und gegebenenfalls wie sich die Abwägung der durch Pränataldiagnostik betroffenen Grundrechte durch Einführung nicht-invasiver Maßnahmen ändert und was daraus für das einfache Medizinrecht folgt. Zum anderen klärt sie auf einfachgesetzlicher Ebene, ob der Gesetzgeber aufgerufen ist, die geltende Norm an nicht-invasive Maßnahmen anzupassen. Huber unterbreitet mit der verpflichtenden genetischen Beratung sowie der Einführung einer zwingenden Bedenkzeit zwei Vorschläge zur Anpassung der geltenden Rechtslage.

Barbara Krzyżewska (Warschau) diskutiert in ihrem Beitrag »Prenatal diagnostics and the right to information. An analysis from the perspective of the Polish legal system« Fragen der polnischen Rechtsprechung und deren Umsetzung. Obwohl in Polen das Recht auf Pränataldiagnostik mehrfach rechtlich garantiert ist, stoßen Frauen auf Hindernisse, wenn sie diese medizinischen Verfahren nutzen wollen. Eine Analyse der aktuellen Rechtsprechung in diesem Bereich zeigt, dass medizinische Fachkräfte den Status der Pränataldiagnostik oft falsch verstehen. Pränataldiagnostik wird von vielen Ärzten als der erste Schritt auf dem Weg zu einem Schwangerschaftsabbruch gesehen. Daher weigern sich Ärzte in Polen, pränatale Tests durchzuführen oder die schwangeren Frauen an einen anderen Arzt zu überweisen. In solchen Fällen berufen sich die Ärzte auf die »Gewissensklausel« und das »therapeutische Privileg«, was jedoch im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik unzulässig sei.

Krisztina Vinter-Orzechowski und Marcin Orzechowski (Ulm) erweitern in ihrem Beitrag »Umstrittene Testung – die gesetzlichen Regelungen und politischen Debatten um die Pränataldiagnostik in Polen« die rechtliche Diskussion von Barbara Krzyżewska um die gesellschaftliche Dimension in Polen. Mehrere aktuelle Urteile inter-

nationaler und polnischer Gerichte hätten gezeigt, dass Pränataldiagnostik in Polen oft im Kontext eines möglichen Schwangerschaftsabbruchs gesehen wird. Das führe dazu, dass Patientenrechte begrenzt und das Recht auf Selbstbestimmung beschnitten werden. Der Druck von Seiten konservativer Kräfte und der katholischen Kirche auf Ärzte in Polen habe den Effekt, dass die sogenannte »Gewissensklausel« instrumentalisiert und der Zugang zur Pränataldiagnostik begrenzt werde. Aktuelle Vorschläge zur Verschärfung des in Polen geltenden Rechts zeigen deutlich, dass Fragen der Pränataldiagnostik weiterhin ein Gegenstand der gesetzgeberischen und politischen Auseinandersetzung bleiben.

Im anschließenden dritten Teil des Bandes werden gesellschaftliche Aspekte der Pränataldiagnostik in Deutschland und Polen diskutiert. Im Mittelpunkt des Beitrags »Ethische Bildungsprozesse in der professionalisierten pränataldiagnostischen Praxis« von Jasmin Dittmar (Kassel) stehen die Ergebnisse einer Akteur-Netzwerk-Analyse. Ausgangspunkt für den Beitrag ist die Feststellung, dass Pränataldiagnostiker häufig mit medizinethischen Problemen konfrontiert werden. Dittmar untersucht in ihrem Beitrag, wie eine professionsethische Haltung in der Praxis konkret entsteht. Auf Basis eines Experteninterviews mit einer Pränataldiagnostikerin wird diese Frage empirisch untersucht. Als Beispiel hat Dittmar einen typischen Fall professionalisierter Krisenbewältigung gewählt: Entscheidungsfragen zur Indikation eines Schwangerschaftsabbruchs. An diesem Beispiel rekonstruiert sie, wie fixe »moralische Grenzziehungen« im Zuge praktischer Erfahrungen einer »Ethik der Empathie« weichen.

Diana Schneider (Berlin) nähert sich in ihrem Beitrag »Nicht-invasiver Pränataltest und elterliche Entscheidungsfindung. Herausforderungen und Lösungsansatz« dem Thema NIPTs aus der Perspektive der Technikfolgenabschätzung. Hierfür hat sie zunächst Stellungnahmen, Positionspapiere und Pressemitteilungen analysiert und hypothetisch mit der elterlichen Entscheidungsfindung zur Inanspruchnahme der NIPTs in Beziehung gesetzt. Folgende Fragen werden untersucht: Mit welchen Themen werden Schwangere beziehungsweise Reproduktionspartner konfrontiert, wenn sie sich über die NIPTs informieren? Welche soziotechnischen Aussichten werden innerhalb der analysierten Dokumente gezeichnet? Gibt es einen gesellschaftlichen Druck zur Inanspruchnahme der NIPTs? Im letzten Schritt setzt sie sich mit der Kritik zum Methodenbewertungsverfahren über die Kostenübernahme der NIPTs im Fall einer Risiko-

schwangerschaft auseinander und geht dabei auch auf die Äußerungen des Gemeinsamen Bundesausschusses zum aktuellen Methodenbewertungsverfahren ein.

Der dritte Teil des Bandes wird schließlich mit dem Beitrag »Reproductive rights of Polish women in light of the evolution of the Polish abortion legislation« von Joanna Miksa (Łódź) abgeschlossen, welche die reproduktiven Rechte polnischer Frauen analysiert. Die Entwicklung der Gesetzgebung zum Schwangerschaftsabbruch in den letzten 25 Jahren hat gezeigt, dass der Aspekt der reproduktiven Autonomie in Polen aufgrund politischer Machtkonstellationen reguliert wurde. Eine prominente Rolle spielte dabei die moralische Position der katholischen Kirche. Sowohl durch ihren Einfluss auf politische als auch durch ihre Wirkung auf das Bildungswesen war die katholische Kirche in der Lage, die Gesetzgebung und die öffentliche Meinung zu Schwangerschaftsabbruch zu prägen. Aktuelle Gesetzesinitiativen der polnischen Frauenbewegung zeigen ein wachsendes öffentliches Bewusstsein für die reproduktive Autonomie der Frauen in Polen an.

Die Beiträge des Bandes verdeutlichen in ihrer Gesamtheit die Unterschiede in der Diskussion um die Pränataldiagnostik in Deutschland und Polen. So stehen im Vordergrund der Auseinandersetzungen in Deutschland Fragen zur Selbstbestimmung der schwangeren Frau, der Qualität von Patientenaufklärung und -beratung sowie zur Stellung des Gendiagnostikgesetzes und zur Kostenübernahme von NIPTs in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen. In Polen hingegen wird die kontrovers geführte Debatte um pränatale Diagnostik durch politische und gesellschaftliche Aspekte dominiert. Religiöse und säkulare Interessengruppen versuchen eine Änderung des Rechts auf Schwangerschaftsabbruch umzusetzen und verbinden dieses Anliegen mit Fragen zur Pränataldiagnostik. Die Verfügbarkeit von NIPTs stellt in beiden Ländern Herausforderungen im Bereich der Patientenaufklärung und -beratung dar. Gerade der ethischen Dimension kommt in diesem Wandel eine Schlüsselposition zu. Ziel der Beratung ist es, die werdenden Eltern vollumfänglich zu informieren, um Chancen und Risiken der invasiven und nicht-invasiven Pränataldiagnostik selbstbestimmt abwägen zu können.