

Aus dem
Institut für Ethik und Geschichte der Medizin

**Die Debatte um die Zulässigkeit Nicht-Invasiver
Pränataldiagnostik (NIPT):
Eine Analyse und kritische Gegenüberstellung der
Stellungnahmen des Deutschen Ethikrates, des Nuffield
Council on Bioethics und des Comité Consultatif National
d'Éthique**

**Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizin**

**der Medizinischen Fakultät
der Eberhard Karls Universität
zu Tübingen**

vorgelegt von

Böcker, Laura Katharina

2021

Dekan:

Professor Dr. B. Pichler

1. Berichterstatter:

Professor Dr. H.-J. Ehni

2. Berichterstatterin:

Professorin Dr. C. Wiesemann

Tag der Disputation:

17.02.2021

Für meine Großeltern.

INHALTSVERZEICHNIS

1	EINLEITUNG	3
2	FORSCHUNGSSTAND, MATERIAL UND METHODIK	11
2.1	Forschungsstand	11
2.2	Material und Methodik	13
3	GRUNDLAGEN ZUR DEBATTE	16
3.1	Methoden der Pränataldiagnostik	16
3.1.1	Methoden der nicht-invasiven Pränataldiagnostik	18
3.1.2	Methoden der invasiven Pränataldiagnostik	20
3.1.3	Methode und Anwendung von NIPT	22
3.2	Rechtliche Regelungen zum Schwangerschaftsabbruch (nach PND)	27
4	ERGEBNISSE: DIE DEBATTE DER ETHIKRÄTE UM NIPT	32
4.1	Nutzen-Risiko-Abwägungen zur NIPT	33
4.1.1	Nutzen: Umfang, Art und Qualität der mit NIPT gewonnen Informationen	35
4.1.2	Risiko: NIPT als „risikolos[e]“ Untersuchung	38
4.1.3	Schwierigkeiten in Art, Umfang und Qualität der mit NIPT gewonnen Informationen und eine Schädigung der Schwangeren	39
4.1.4	NIPT mit günstigem Nutzen-Risiko-Verhältnis	44
4.2	NIPT und die reproduktive Autonomie Schwangerer	46
4.2.1	Autonomie und Selbstbestimmung	46
4.2.2	Reproduktive Autonomie	49
4.2.3	NIPT und reproduktive Autonomie	51
4.2.4	NIPT und die Schwierigkeiten autonomer Entscheidungsfindung	55
4.2.5	Zwischenfazit und Kritik	66
4.2.6	Der Sonderfall: NIPT zur Untersuchung von Merkmalen ohne gesundheitliche Relevanz	70
4.3	NIPT, die Schutzrechte ungeborenen menschlichen Lebens und späterer Erwachsener	72
4.3.1	Der moralische Status und die Schutzrechte ungeborenen menschlichen Lebens	73
4.3.2	Der Schutz genetischer Daten ungeborenen menschlichen Lebens und die genetische Selbstbestimmung späterer Erwachsener	76

4.3.3	Die Schutzrechte ungeborenen menschlichen Lebens vs. reproduktive Autonomie: Der Konflikt im Deutschen Ethikrat	77
4.3.4	Genetische Selbstbestimmung vs. reproduktive Autonomie: Der Konflikt im Nuffield Council on Bioethics	92
4.3.5	Zwischenfazit und Kritik	96
4.4	Menschen mit Behinderung, ihre Familien und NIPT	100
4.4.1	Die Entstehung von Behinderungen und der genetische Determinismus	101
4.4.2	Das <i>expressivist argument</i> und die UN-Behindertenrechtskonvention.....	105
4.4.3	Die Kränkung von Menschen mit Behinderung	108
4.4.4	<i>Loss of Support</i> -Argumente	109
4.4.5	Die Situation der Eltern von Kindern mit Behinderung.....	111
4.4.6	Zwischenfazit und Kritik	113
4.4.7	Exkurs: Das CCNE und die Vermeidung von Menschen mit Behinderung?.....	117
4.5	Gesamtgesellschaftliche Implikationen und Auswirkungen von NIPT.....	121
4.5.1	Ist die NIPT „eugenisch“?	122
4.5.2	Eltern-Kind-Beziehungen, genetischer Exzeptionalismus und NIPT	124
4.5.3	Gleichberechtigungsbestrebungen und <i>baby gender tests</i>	131
4.5.4	Folgenorientierte Argumente: Eine Gesellschaft ohne Menschen mit Behinderung.....	133
4.5.5	Zwischenfazit und Kritik	134
4.6	NIPT in der öffentlichen Gesundheitsversorgung.....	138
4.6.1	Vorgeburtliche Untersuchungen in der öffentlichen Gesundheitsversorgung in Großbritannien, Frankreich und Deutschland.....	138
4.6.2	Empfehlungen der Ethikräte zur Implementierung von NIPT in der jeweiligen öffentlichen Gesundheitsversorgung	140
4.7	Schlussfolgerungen der Ethikräte, Konsens und Dissens	145
4.7.1	Wesentlicher Konsens zwischen DER, CCNE und NCOB	145
4.7.2	Schlussfolgerungen und Empfehlungen des CCNE.....	148
4.7.3	Schlussfolgerungen und Empfehlungen des NCOB	151
4.7.4	Schlussfolgerungen und Empfehlungen des Deutschen Ethikrates	153
4.7.5	Dissens zwischen den Ethikräten und seine tieferliegenden Gründe	158
5	FAZIT, DISKUSSION UND EIN AUSBLICK	161

6	ZUSAMMENFASSUNG.....	168
7	LITERATURVERZEICHNIS	170
8	ERKLÄRUNG ZUM EIGENANTEIL.....	185
9	DANKSAGUNG.....	186

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

AZ	Amniozentese
BRD	Bundesrepublik Deutschland
β-hCG	beta-Kette des humanen Choriongonadotropins
CCNE	<i>Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé</i> / Französischer Ethikrat
cfDNA	<i>cell-free DNA</i>
cffDNA	<i>cell-free fetal DNA</i>
CPDPN	<i>Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal</i>
CVS	<i>chorionic villous sampling</i> / Chorionzottenbiopsie
DER	Deutscher Ethikrat
DNA	<i>desoxyribonucleic acid</i> / Desoxyribonukleinsäure
DTC	<i>Direct-to-Consumer</i>
EUROCAT	<i>European Surveillance of Congenital Anomalies</i>
FiSH	Fluoreszenz-in-Situ-Hybridisierung
IPD	invasive Pränataldiagnostik
IVF	In-Vitro-Fertilisation
NCOB	<i>Nuffield Council on Bioethics</i> / Nationaler Ethikrat Großbritanniens bzw. des United Kingdom
NHS	<i>National Health Service</i> / aus öffentlichen Mitteln getragenes Gesundheitssystem Großbritanniens
NIPD	<i>non-invasive prenatal diagnosis</i> / nicht-invasive Pränataldiagnostik
NIPT	<i>non-invasive prenatal testing</i> / nicht-invasiver pränataler Test
NT	Nackentransparenz
p.c.	<i>post conceptionem</i> / nach der Empfängnis
p.m.	<i>post menstruationem</i> / nach der letzten Menstruationsblutung
PAPP-A	<i>pregnancy associated plasma protein A</i> / schwangerschaftsassoziertes Plasmaprotein A
PGD	<i>preimplantation genetic diagnosis</i> / Präimplantationsdiagnostik
PID	Präimplantationsdiagnostik
PKV	Private Krankenversicherung

PND	Pränataldiagnostik
s-MPS	<i>shotgun massively parallel sequencing</i>
SSW	Schwangerschaftswoche
SV1	Sondervotum 1 des Deutschen Ethikrates in der Stellungnahme „Die Zukunft der genetischen Diagnostik“
SV2	Sondervotum 2 des Deutschen Ethikrates in der Stellungnahme „Die Zukunft der genetischen Diagnostik“
UKNSC	<i>United Kingdom National Screening Committee</i>
UKGTN	<i>United Kingdom Genetic Testing Network</i>
UN-BRK	Behindertenrechtskonvention der <i>United Nations</i> /Vereinten Nationen

1 EINLEITUNG

Im August 2012 brachte die Konstanzer Firma LifeCodexx unter dem Namen *PraenaTest*® eine pränataldiagnostische Untersuchungsmethode auf den Markt,¹ die Parlamentarierinnen und Parlamentarier² des Deutschen Bundestages sechs Jahre nach ihrer Markteinführung veranlasste, eine Debatte bezüglich der „ethischen und gesetzgeberischen Fragestellungen, die sich mit der Zulassung solcher Verfahren ergeben“³, zu fordern. Pränataldiagnostische Untersuchungsmethoden wie der *PraenaTest*® und ähnliche, auch von ausländischen Herstellern vertriebene Testverfahren mit Namen wie *Harmony*® *Prenatal Test*⁴ oder *Panorama*®⁵ werden auch als *NIPT*, *NIPS* oder *NIPD* bezeichnet.⁶

NIPT umfasst eine Gruppe vorgeburtlicher oder pränataldiagnostischer Untersuchungsmethoden, die erstmals erlauben, genetisches Material⁷ eines Ungeborenen aus dem Blut einer Schwangeren zu isolieren und zu untersuchen. Mit der gewonnenen genetischen Information⁸ können dann Erkenntnisse über den voraussichtlichen Gesundheitszustand des zukünftigen Kindes gewonnen werden. Bisher beschränkte sich NIPT – und so auch die mediale Aufmerksamkeit, die ihr zukam⁹ – vor allem auf den Einsatz zum Screening auf fetale Trisomien, darunter vor allem die

¹ Decker (20. August 2012).

² In dieser Arbeit wird geschlechtergerechte Sprache verwendet, wie sie im „Leitfaden zur Verwendung einer geschlechtergerechten Sprache an der Universität Tübingen“ vorgesehen ist. Vgl. hierzu Eberhard Karls Universität Tübingen (22. März 2019).

³ Beeck et al. .

⁴ Cenata GmbH. [Internetauftritt des Harmony-Tests der Cenanta GmbH]. <https://www.cenata.de/der-harmony-test/>. Zugegriffen: 10. Januar 2019

⁵ MVZ Düsseldorf-Centrum GbR. [Internetauftritt des Panorama Tests von Natera Inc.]. <https://www.natera.com/panorama-test>. Zugegriffen: 10.01.19

⁶ In dieser Arbeit wird im Folgenden für jede nicht-invasive genetische Untersuchung fetaler cfDNA aus mütterlichem Blut das Akronym NIPT (*non-invasive prenatal testing* oder nichtinvasiver pränataler Test) verwendet. Die Akronyme NIPD (nicht-invasive Pränataldiagnostik) und NIPS (*non-invasive-prenatal screening*) werden nicht weiter verwendet um eine Begriffsverwirrung zu vermeiden.

⁷ Als „genetisches Material“ bezeichnet man die Träger genetischer Information eines Organismus, die bei höheren Organismen aus DNA bestehen (Lexikon der Biochemie (1999)).

⁸ Der Ausdruck „genetische Information(en)“ soll in dieser Arbeit verwendet werden, um Informationen oder Daten zu beschreiben, die Kenntnisse über den genetischen Status einer Person zulassen und durch genetische bzw. molekularbiologische Analysen gewonnen werden (nach Hildt (2009)). Informationen über eine Person, die nicht über genetische bzw. molekularbiologische Analysen (bspw. durch bildgebende Verfahren) gewonnen werden, werden demgegenüber als nicht-genetische (Gesundheits-)Informationen bezeichnet. Zur kritischen Auseinandersetzung mit dieser Unterscheidung vgl. Abs. 4.5.2 und Schmitz (2005).

⁹ Siehe hierzu Dribbusch (23./24. März 2019), Baureithel (4. April 2019), Becker (06. April 2019), Kröplin und Oerding (16.10.2018) und Weber (18.08.2016).

Trisomie 21 (Down-Syndrom). NIPT weist dabei im Vergleich zu bisher üblichen Screeningverfahren zur vorgeburtlichen Risikoabschätzung einer Trisomie 21 (darunter vor allem dem Ersttrimesterscreening) eine höhere Sensitivität und Spezifität auf.¹⁰ Zwar sollte ein positiver oder auffälliger Befund einer NIPT nach Auffassung von Expertinnen und Experten weiterhin durch eine invasiv-pränataldiagnostische Untersuchungsmethode wie einer Amniozentese (AZ) oder Chorionzottenbiopsie (CVS) validiert werden.¹¹ Befürworterinnen und Befürworter sehen in NIPT dennoch eine sehr sensitive und spezifische (zusätzliche) vorgeburtliche Screeninguntersuchung, die Schwangeren zuverlässige Informationen darüber liefert, ob ihr Fetus¹² von einer Trisomie betroffen sein könnte oder nicht.¹³ Die Schwangere könnte diese Informationen dann im Sinne ihrer *Fortpflanzungsfreiheit* oder *reproduktiven Autonomie*¹⁴ nutzen, um sich gegebenenfalls für einen Abbruch ihrer Schwangerschaft zu entscheiden. Positiv sei dabei ebenfalls zu bewerten, dass NIPT früher als bisherige pränataldiagnostische Untersuchungen durchgeführt und das Untersuchungsmaterial auf nicht-invasivem Weg gewonnen werden kann: Wollte eine Schwangere bisher (ggf. nach einem Ersttrimesterscreening) zuverlässig in Erfahrung bringen, ob ihr Fetus von einer Trisomie betroffen ist, musste sie sich einer invasiv-pränataldiagnostischen Untersuchung (IPD) wie der Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie unterziehen, bei denen – im Gegensatz zu nicht-invasiven Verfahren wie NIPT – das Untersuchungsmaterial mit einem Einstich in die Gebärmutter oder Bauchhöhle der Schwangeren gewonnen wird. Invasiv-pränataldiagnostische Untersuchungen sind deshalb mit einem gewissen Eingriffsrisiko vergesellschaftet und führen in etwa 0,5% - 2% der Fälle zu einem Verlust der Schwangerschaft.¹⁵ Befürworterinnen und Befürworter sehen in NIPT daher eine Untersuchungsmethode, die zur Verbesserung der ohnehin bestehenden Methoden vorgeburtlichen Screenings und vorgeburtlicher Diagnostik beiträgt.

¹⁰Norton et al. (2015), Bianchi et al. (2014).

¹¹ Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. (12.11.2012), Schwerdtfeger, Robin für den Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Pränatal- und Geburtsmedizin (2012)

¹² Aus Gründen der Einfachheit und Übersichtlichkeit wird im Folgenden für alle vorgeburtlichen Formen menschlichen Lebens der Begriff „Fetus“ verwendet.

¹³ Kagan et al. (2014).

¹⁴ Zur Erläuterung dieser Begriffe vgl. Abs. 4.2.2.

¹⁵ Kollek und Sauter (2019, S. 42), vgl. hierzu ausführlich Abs. 3.1.2.

Umstritten sind Methoden des vorgeburtlichen Screenings und der Diagnostik – darunter bildgebende pränataldiagnostische Untersuchungen wie Ultraschalluntersuchungen, nicht-invasive und invasive Verfahren - seit Beginn ihrer Anwendung in den 1970er Jahren¹⁶. Kritisch betrachtet wird dabei seit jeher, dass auffällige Ergebnisse vorgeburtlicher Untersuchungen die Schwangere häufig veranlassen, sich für einen Abbruch ihrer Schwangerschaft zu entscheiden. Kritikerinnen und Kritiker verweisen darauf, dass circa 90%¹⁷ der Schwangeren, die im Laufe ihrer Schwangerschaft in Erfahrung brächten, dass ihr Fetus von einer Trisomie 21 betroffen ist, sich dazu entschlossen ihre Schwangerschaft abubrechen.¹⁸ Die Ausweitung oder Verbesserung vorgeburtlicher Screening- und Untersuchungsmöglichkeiten mit NIPT wäre allein schon deshalb kritisch zu sehen, weil sie die Anzahl der vorgeburtlich gestellten Diagnosen und folgender Schwangerschaftsabbrüche erhöhe. Würde NIPT weitverbreitet angewandt, so kritische Stimmen, würden kaum noch Kinder, die von einer Trisomie 21 betroffen sind, geboren.¹⁹ Kritikerinnen und Kritiker sehen darin nichts anderes als eine „Selektion“ von Menschen mit Behinderung und eine Form der „Eugenik“. Sie befürchten eine gesellschaftliche Entwicklung, in der Menschen mit Behinderung als „vermeidbar“ betrachtet und steigender Diskriminierung ausgesetzt würden. In einem solchen gesellschaftlichen Klima und insbesondere vor dem Hintergrund, ihren Fetus mit NIPT risikolos untersuchen lassen zu können, meinen Kritikerinnen und Kritiker, sähen sich viele Schwangere, die ein betroffenes Kind austragen wollten, einem „Rechtfertigungsdruck“ ausgesetzt.²⁰

In neuerer Zeit werden nun auch NIPT vermarktet, die den Fetus auf genetische Merkmale untersuchen, die über die Feststellung einer fetalen Trisomie hinausgehen.²¹ Wahrscheinlich scheint in Zukunft eine Ausweitung des Angebots von NIPT auf eine

¹⁶ Vgl. hierzu Kratochwil (1968) und Nadler (1968).

¹⁷ Zu kritischen Überlegungen bezüglich der Annahme, circa 90% der Schwangerschaften würden nach der Diagnosestellung Trisomie 21 bzw. Down-Syndrom abgebrochen, vgl. S. 25.

¹⁸ Becker (06. April 2019).

¹⁹ Vgl. hierzu die Position der britische Initiative „Don’t Screen Us Out“, die sich gegen die Implementierung von NIPT in die öffentliche Gesundheitsversorgung im Rahmen des *Fetal Anomaly Screening Programmes* einsetzt ([Internetauftritt der Kampagne "Don't Screen Us Out"]. <https://dontscreenusout.org/>. Zugegriffen: 18. September 2019).

²⁰ Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (21.03.2014).

²¹ Siehe hierzu beispielhaft LifeCodexx AG. [Internetauftritt des PraenaTest der LifeCodexx AG]. <https://lifecodexx.com/fuer-schwangere/praeenatest/>. Zugegriffen: 9. September 2019 und Cenata GmbH. [Internetauftritt des Harmony-Tests der Cenanta GmbH]. <https://www.cenata.de/der-harmony-test/>. Zugegriffen: 10. Januar 2019

Vielzahl von genetischen Merkmalen bis hin zur vollständigen Sequenzierungen des fetalen Genoms.²² Da solche umfassenden genetischen Informationen eines Fetus bisher nur mit invasiv-pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden gewonnen werden konnten, ist mit NIPT erstmals eine nicht-invasive und damit niedrighschwellige Untersuchungsmethode auf dem Markt, die umfassende genetische Diagnostik an Ungeborenen erlaubt. Im Zuge dessen kamen in der Debatte um die Zulässigkeit von NIPT Bedenken auf, wie sich niedrighschwellige und umfangreiche genetische Untersuchungen an Ungeborenen auf die Praxis der Pränataldiagnostik auswirken mögen.²³ Befürchtet wird unter anderem eine deutliche Zunahme falsch-positiver Untersuchungsergebnisse, etwa bei der Untersuchung eines Fetus auf seltene Erkrankungen.²⁴ Kritisch gesehen wird auch die Erhebung zahlreicher Befunde im Zuge einer Sequenzierung des fetalen Genoms, deren (medizinische) Relevanz und Aussageraft nicht geklärt ist.²⁵ NIPT verschärft damit einerseits moralische Fragen in den altbekannten Problemfeldern vorgeburtlicher Untersuchungen und der selektiven Reproduktion. Sie wirft aber auch neue Fragen auf, die sich insbesondere auf die Möglichkeit beziehen, niedrighschwellig große Mengen genetischer Daten Ungeborener zu erheben und die Folgen, die diese Praxis für Schwangere selbst, die Schutzrechte ungeborenen menschlichen Lebens, auf Menschen mit Behinderung und die breitere Gesellschaft haben mag.

Über mediale Berichte und die parlamentarische Debatte im Deutschen Bundestag hinaus, war NIPT in den vergangenen Jahren auch Gegenstand von Überlegungen in der Bioethik (vgl. Abs. 2.1)²⁶ Dabei wurde die Überzeugung geäußert, mit „nationalen Gesetzen [sei] keine wirksame Regelung der [NIPT] zu erreichen“²⁷. Unter anderem, weil NIPT auch als sogenannte *direct-to-consumer* (DTC) - Tests über das Internet an

²² Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 105).

²³ Kollek und Sauter (2019, S. 82ff.).

²⁴ Schmid (2016).

²⁵ Leonard (2017).

²⁶ Der Begriff „Bioethik“ stammt aus dem Englischen („*bioethics*“) und ist ein Zusammenfluss der Begriffe „*biomedical*“ und „*ethics*“. Die Bioethik ist in dieser Arbeit als akademische Wissenschaft zu verstehen, die sich in normativer Hinsicht mit den Entwicklungen der Biomedizin und Biotechnologie befasst. Sie hat sich dabei zur Aufgabe gemacht moralische Urteile zu problematisieren, reflektieren und zu begründen (Düwell (2008, S. 1ff.) und Gerds (2009, S. 68)).

²⁷ Baldus et al. (2016, S. 62), siehe die Forderung nach transnationalen Regelungen auch bei Schmid (2016) und Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 27).

Schwangere vermarktet werden (können).²⁸ Internationale oder inraeuropäische Lösungsansätze im Umgang mit NIPT wären also sinnvoll. Für eine solche Regelung könnte es sinnvoll sein, möglichen Konsens oder Dissens im internationalen oder inraeuropäischen Meinungsspektrum zur NIPT aufzuarbeiten. Vor diesem Hintergrund wird der Blick auf die Praxis der NIPT, die damit verbundenen moralischen Fragen und deren ethische Reflexion in dieser Arbeit über eine vergleichende Analyse und kritische Gegenüberstellung der Stellungnahmen mehrerer europäischer, jeweils nationaler und vergleichbarer politikberatender Gremien gerichtet: Solche Gremien sind Ethikräte.

Ethikräte, Ethikkomitees oder Ethikkommissionen²⁹ dienen der Reflexion moralischer Fragen, „die sich im Zusammenhang neuer Forschungsergebnisse oder Untersuchungs- und Behandlungsmethoden ergeben haben oder ergeben könnten.“³⁰ Ethikräte sind in den meisten größeren europäischen Staaten fest in die „Urteilsbildung oder Beratung staatlicher Instanzen“³¹ etabliert³² und dienen dabei „als eine Art Navigationssystem, das in strittigen Entscheidungssituationen der moralischen Orientierung dient“.³³ Diese Orientierung schaffen Ethikräte, indem „bestehende moralische Probleme expliziert [und] reflektiert“³⁴ werden. Aufgabe eines Ethikrates ist es damit, Argumente, die zur moralischen Bewertung einer (neuen) Entwicklung oder Methode in der Biomedizin oder den *life sciences* beitragen, herauszuarbeiten, zu analysieren und Entscheidungsalternativen nach ihren Voraussetzungen, ihrem Inhalt und ihren Folgen darzustellen.³⁵ Außerhalb ihrer politikberatenden Funktion sollen Ethikräte dabei einerseits durch die Veröffentlichung von Stellungnahmen zu einer bestimmten Problematik in den *life sciences* zur „Kultivierung von Debatten über politisch relevante

²⁸ Baldus et al. (2016, S. 62f.) Ähnliches stellt Ranisch für Entwicklungen in der Reproduktionsmedizin und Gendiagnostik in der Gesamtheit fest (Ranisch (2017, S. 531)).

²⁹ Unter Ethikräten, Ethikkomitees und Ethikkommissionen werden unterschiedliche Reflexions-, Beratungs-, und Prüfungsgremien zusammengefasst, die nicht immer einheitliche Namen tragen. Unter einem Ethikrat der -komitee wird jedoch meist ein politisches Beratungsgremium (sog. „politische Ethikräte“ (Ezazi (2016, S. 5))) verstanden, wie sie im Folgenden beschrieben werden. Diese politischen Beratungsgremien werden im Folgenden zur Vermeidung von Begriffsverwirrungen als „Ethikräte“ bezeichnet. Ethikkommissionen befassen sich demgegenüber meist mit der Beratung zu und der Prüfung von Forschungsvorhaben am Menschen.

³⁰ Ezazi (2016, S. 5).

³¹ Fuchs (2005, S. 11).

³² Fuchs (2005, S. 13ff.), Dratwa (2013).

³³ Ezazi (2016, S. 21) nach der Definition von Kettner (2005, S. 5).

³⁴ Ezazi (2016, S. 21) nach der Definition von Kettner (2005, S. 5), vgl. ähnlich auch Dreier (2011, S. 71).

³⁵ Hofmann (2002, 5ff.) zitiert in Dreier (2011, S. 72) und Dreier (2011, S. 69).

Moralfragen³⁶ beitragen und das Niveau des öffentlichen Diskurses heben.³⁷ Andererseits sollen die Stellungnahmen eines Ethikrates auch den „Dissens [in moralischen Fragen in der Biomedizin oder den *life sciences*, L.B.] und seine tieferliegenden Gründe so klar und so sachlich wie möglich [...] formulieren.“³⁸ Die Stellungnahme eines Ethikrates soll damit der sachlichen Klärung von Kontroversen und der „kritische[n] Prüfung der eigenen oder auch anderer Werturteile“³⁹ dienen. Untersucht man also die Stellungnahme eines Ethikrates, sollte ein Dokument vorliegen, das ein moralisches Problemfeld in den *life sciences* und die damit verknüpfte Debatte möglichst umfassend und rational darstellt und eine oder mehrere Positionen zur jeweiligen Fragestellung sinnvoll begründet. Auf diesen Überlegungen aufbauend hat es sich diese Arbeit zur Aufgabe gemacht, die Stellungnahmen des Deutschen Ethikrates (DER), des französischen Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE⁴⁰) und britischen Nuffield Council on Bioethics (NCOB) zur NIPT zu untersuchen.

Geleitet wird diese Arbeit von der Annahme, dass sich die Stellungnahmen dieser drei Ethikräte zur NIPT sowohl in der Analyse der moralischen Problemfelder der NIPT, der Argumentationen, zugrundeliegenden Wertvorstellungen, aufgezeigten Handlungsoptionen und Schlussfolgerungen wesentlich unterscheiden. Diese Annahme beruht auf den Beobachtungen anderer Autorinnen und Autoren, dass die Antworten zu moralischen Fragen in den Themenfeldern der selektiven Reproduktion und Gendiagnostik in Deutschland im internationalen Vergleich (insbesondere zum angloamerikanischen Raum) oft anders – vergleichsweise restriktiv - ausfallen.⁴¹

Aus deutscher Perspektive ist die Untersuchung der Stellungnahme des Deutschen Ethikrats im Vergleich zu den Stellungnahmen des französischen CCNE und britischen NCOB deshalb sinnvoll, weil diese drei Ethikräte im Austausch zueinanderstehen. So hatte sich das Vorgängergremium des Deutschen Ethikrates – der Nationale Ethikrat – im Jahr 2002 mit dem CCNE auf dauerhafte enge Zusammenarbeit geeinigt.⁴² Im Jahr 2004

³⁶ Kettner (2005, S. 5) zitiert in Ezazi (2016, S. 21).

³⁷ Fuchs (2015), Hofmann (2002, 5 ff.)

³⁸ Dreier (2011, S. 71).

³⁹ Dreier (2011, 70 f.)

⁴⁰ In dieser Arbeit wird konsequent der neutrale Artikel „das“ für die Artikulierung des *Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)* und des *Nuffield Council on Bioethics (NCOB)* verwendet.

⁴¹ Ranisch (2017, 16, 530-531) und Ziegler (2004, S. 174).

⁴² Fuchs (2005, S. 97).

veröffentlichten diese beiden Ethikräte neben den jeweils nationalen Regelungsvorschlägen zur Thematik der Biobanken in der Forschung auch eine gemeinsame Erklärung.⁴³ Darüber hinaus finden sich der deutsche, französische und auch britische Ethikrat jeweils jährlich zu trilateralen Treffen zusammen.⁴⁴

Diese Arbeit hat es sich also zur Aufgabe gemacht, die Stellungnahmen des Deutschen Ethikrates (DER), des französischen Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) und des britischen Nuffield Council on Bioethics (NCOB) zur NIPT zu untersuchen. Dabei sollen mehrere Fragen beantwortet werden: Zunächst die Frage danach, *welche Problemfelder* in den Stellungnahmen dieser Ethikräte zur NIPT jeweils identifiziert werden und *welche Argumente* in den Stellungnahmen des DER, CCNE und NCOB für oder gegen die Zulässigkeit von NIPT vorgebracht werden. Diese Argumente werden dann im Zuge einer Rekonstruktion auf Schlüssigkeit und Gültigkeit geprüft. An dieser Stelle kommen gleich mehrere Fragen auf: Erstens, *welche Prämissen, Grundannahmen oder Wertvorstellungen* einzelnen Argumenten jeweils zugrunde liegen. Zweitens, *wie diese Wertvorstellungen gegeneinander abgewogen* werden und drittens, *wie sie die Debatte* um die Zulässigkeit der NIPT jeweils *beeinflussen*. In einem Überblick über alle analysierten, rekonstruierten und kritisierten Argumente wird schließlich auch untersucht, welche abschließenden Schlussfolgerungen und Empfehlungen zur NIPT in den Stellungnahmen des DER, CCNE und NCOB auszumachen sind. Dabei wird insbesondere untersucht, auf *welchen Argumenten* diese abschließenden Empfehlungen maßgeblich *aufbauen* und *ob das argumentative Fundament* die schließlich abgegebenen Empfehlungen zur Zulässigkeit und Praxis der NIPT ausreichend *begründen können*. Diese Arbeit liefert damit einen umfassenden Einblick in die aktuelle Debatte zur moralischen Bewertung der NIPT aus der Perspektive dreier nationaler politischer Ethikräte. Dabei arbeitet sie grundlegenden Konsens und Dissens heraus und trägt insofern zur ethischen Klärung, Rationalisierung⁴⁵ und Fokussierung der Debatte um die Zulässigkeit der NIPT bei.

⁴³ Vgl. Nationaler Ethikrat (2004).

⁴⁴ Ezazi (2016, S. 62), vgl. auch Deutscher Ethikrat. [Internetauftritt der Veranstaltungen des Deutschen Ethikrates]. Trilaterales Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens am 8. November 2012 in Berlin. <https://www.ethikrat.org/weitere-veranstaltungen/trilaterales-treffen-der-ethikraete-deutschlands-frankreichs-und-grossbritanniens/>. Zugegriffen: 9. September 2019

⁴⁵ Vgl. hierzu die Überlegungen zur ethischen Klärung von Nida-Rümelin (1996, VIII).

Gegenstand dieser Arbeit ist die Debatte um die Zulässigkeit von NIPT in den Stellungnahmen dreier nationaler Ethikräte. Insofern sind aktuelle medizinische oder biowissenschaftliche Arbeiten und Publikationen, die sich auf NIPT, ihre Methode oder Aussagekraft beziehen, nur insofern relevant, um naturwissenschaftliche Hintergründe der NIPT darzustellen oder einzelne Aussagen zu überprüfen. Aufgabe dieser Arbeit ist ausdrücklich nicht eine Übersicht oder methodische Bewertung einzelner Untersuchungen zur Aussagekraft oder Methodik der NIPT. Dementsprechend ist auch der aktuelle naturwissenschaftliche Forschungsstand zu Methoden der NIPT nur bedingt Gegenstand dieser Arbeit. Diese Arbeit leistet darüber hinaus auch keine Analyse und Bewertung der NIPT gemessen am jeweils national geltenden Recht.

2 FORSCHUNGSSTAND, MATERIAL UND METHODIK

2.1 Forschungsstand

Die Themenfelder der genetischen Diagnostik, Pränataldiagnostik und selektiven Reproduktion (sogenannte *Fragen am Anfang des Lebens*) gehören zu den umstrittensten Problemfeldern in der Bioethik. Insofern ist die bereits bestehende Literatur zu diesen Themenfeldern kaum überschaubar und eine Darstellung bisheriger Forschungsergebnisse wäre zwangsläufig unvollständig. Deshalb sei an dieser Stelle an einschlägige einführende Literatur oder Handbücher verwiesen, die einen Einblick in die jeweiligen Debatten, ihre Problemfelder und akademische Forschung geben.⁴⁶ Den Umfang der bereits bestehenden Literatur allein zum Themenfeld vorgeburtlicher Untersuchungen zeigt folgendes Schaubild derjenigen Publikationen aus den Jahren 1970 bis 2018, die in der Datenbank PubMed gefunden werden können und in der Volltextsuche die Stichwörter „*prenatal testing*“ oder „*prenatal screening*“ oder „*prenatal diagnosis*“ und „*ethic**“ enthalten.

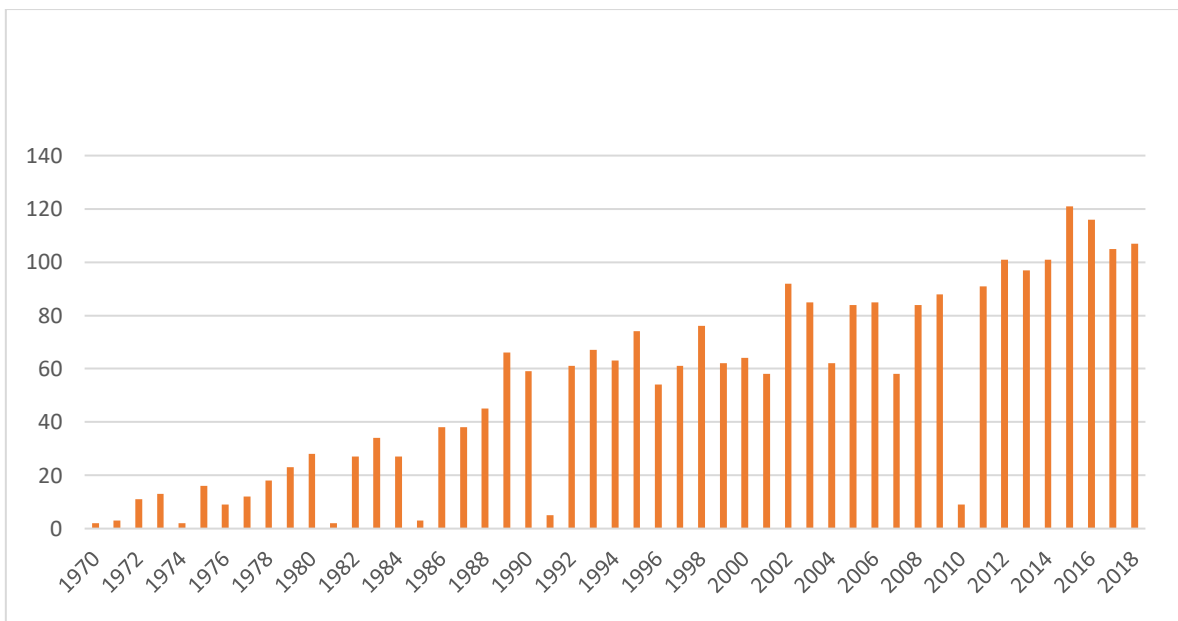


Abbildung 1 Anzahl der in PubMed aufgeführten Publikationen aus den Jahren 1970 bis 2018, die die Stichwörter „*prenatal screening*“ oder „*prenatal testing*“ oder „*prenatal diagnosis*“ und „*ethic**“ enthalten

⁴⁶ Genannt sei an dieser Stelle folgende Literatur: Birnbacher (2013), Wiesemann (2015), Wiesing und Ach (2012), Düwell und Steigleder (2009a); Maio (2017); Pieper (2003); Vieth (2006); Schöne-Seifert (2007); Düwell (2008).

Trotz der Fülle der Publikationen zur Thematik der vorgeburtlichen Untersuchungen sind umfassende oder vergleichende bioethische Untersuchungen zur NIPT bisher rar.⁴⁷ Eine Ausnahme bildet hier die Forschung zu ethischen Argumentationsstrukturen um die NIPT, ihrer Zulässigkeit und Praxis am Institut für Medical Ethics and Philosophy am Erasmus Medical Center der Universität Rotterdam. Die Arbeitsgruppe Kater-Kuipers et al. veröffentlichte 2018 zwei Publikationen, die sich jeweils auf die NIPT, ethische Begründungsmuster - auch im internationalen Kontext – und die Praxis und Anwendung der NIPT vornehmlich in den Niederlanden befassen.⁴⁸ Dabei arbeiten Kater-Kuipers et al. argumentative Grundsätze – sogenannte „pillars“⁴⁹ - heraus, die sich im „international ethical framework“⁵⁰ und den Auffassungen niederländischen Fachpersonals („professionals“⁵¹) zur NIPT identifizieren lassen.

Anders als bisherige Arbeiten aus der Bioethik zur NIPT – und insbesondere in Abgrenzung zu den Veröffentlichungen von Kater-Kuipers et al. – liegt der Fokus dieser Arbeit nicht nur auf der Analyse und Rekonstruktion einzelner Argumente in den Stellungnahmen politikberatender Gremien, sondern stellt sowohl die ihnen zugrundeliegenden Wertvorstellungen dar und prüft insbesondere die auf ihnen aufbauenden Schlussfolgerungen und Empfehlungen. Dadurch trägt diese Arbeit maßgeblich dazu bei, den Dissens zwischen diesen Positionen – insbesondere aus der Perspektive des Deutschen Ethikrates – darzustellen und fokussiert die Debatte um die Zulässigkeit der NIPT damit auf die gegebenen Aspekte, die im Zuge einer intraeuropäischen Konsensfindung weiterer Diskussion und ggf. Klärung bedürften.

⁴⁷ Auch Arbeiten, die die Stellungnahmen nationaler Ethikräte – insbesondere im Vergleich - untersuchen, gibt es bisher wenige. Ausgenommen hiervon ist die im Folgenden näher betrachtete Arbeit von Kater-Kuipers et al. (2018b) sowie einige Analysen, Reflexionen oder Kommentare zu den Stellungnahmen *einzelner* nationaler Ethikräte zu jeweils anderen Thematiken (vgl. Spangenberg (2018), Taupitz (2008), Lorenz (2008), Buyx et al. (2012); Gillon (1994); McLean Sheila ; Taber (2017), Corrigan (2005), Gaumont-Prat (2014), Bourret et al. (2015)).

⁴⁸ vgl. Kater-Kuipers et al. (2018a) und Kater-Kuipers et al. (2018b).

⁴⁹ Kater-Kuipers et al. (2018b).

⁵⁰ Kater-Kuipers et al. (2018b).

⁵¹ Kater-Kuipers et al. (2018b).

2.2 Material und Methodik

Untersuchungsgegenstand dieser Arbeit sind schriftliche Stellungnahmen des deutschen, französischen und britischen Ethikrates, die sich mit NIPT befassen. Als jeweils nationale Ethikräte dieser Länder ließen sich der *Deutsche Ethikrat* (DER), das *Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé* (CCNE) und das *Nuffield Council on Bioethics* (NCOB) identifizieren.⁵² Um diejenigen Stellungnahmen dieser Ethikräte aufzufinden, die sich inhaltlich mit NIP-Test befassen, wurden alle schriftlichen Stellungnahmen dieser drei Ethikräte, die zwischen 1997 (Zeitpunkt der ersten Publikationen zur Isolierung von fetaler cfDNA im mütterlichen Blut⁵³) und dem 01. April 2017 veröffentlicht wurden, identifiziert. Für die Stellungnahmen des Deutschen Ethikrates beginnt der Untersuchungszeitraum 2001 mit der Veröffentlichung der ersten Stellungnahme des *Nationalen Ethikrates* – des Vorgängergremiums des Deutschen Ethikrates.⁵⁴

Diese Stellungnahmen wurden in der Volltextsuche auf die Suchbegriffe „NIPT“, „NIPD“, „noninvasive“, „non-invasive“, „non invasive“ und „prenatal“ (bzw. „NIPT“, „NIPD“, „nichtinvasiv“, „nicht-invasiv“, „nicht invasiv“ und „pränatal“ für die Stellungnahmen des DER) durchsucht. Die Stellungnahmen des CCNE wurden dabei nicht im französischen Original, sondern in der vom CCNE selbst herausgegebenen englischen Version betrachtet. Alle Stellungnahmen, in denen sich eines dieser Stichworte finden ließ, wurden daraufhin auf direkten inhaltlichen Bezug zu NIPT gesichtet. In dieser Sichtung ließen sich eine Stellungnahme des Deutschen Ethikrates („Die Zukunft der genetischen Diagnostik: Von der Forschung in die klinische Anwendung“) sowie drei Stellungnahmen des CCNE („Opinion N°107: Opinion on ethical issues in connection with antenatal diagnosis: Prenatal diagnosis (PND) and Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD)“, „Opinion N°120: Ethical Issues in Connection with the Development of Foetal Genetic Testing on Maternal Blood“ sowie „Opinion N°124: Ethical Reflection on Developments in Genetic Testing in Connection with Very High Throughput Human DNA Sequencing“) identifizieren. Im Fall des

⁵² vgl. hierzu Fuchs (2005).

⁵³ Lo et al. (1997).

⁵⁴ Ezazi (2016, S. 53).

NCOB fand sich eine Stellungnahme mit direktem inhaltlichem Bezug zur NIPT („Non-invasive prenatal testing: ethical issues.“)

In der weiteren inhaltlich-qualitativen Untersuchung der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates „Die Zukunft der genetischen Diagnostik: Von der Forschung in die klinische Anwendung“ zeigte sich, dass die Schlussfolgerungen und Empfehlungen des Deutschen Ethikrates nicht in einer konsensuellen Empfehlung münden, sondern in ein Haupt- und zwei Sondervota (Sondervotum 1 und Sondervotum 2) aufgespalten sind. Diese Sondervota sind von jeweils vier beziehungsweise acht (von insgesamt 26 Mitgliedern) unterzeichnet. Daraus ergab sich als weiterer Untersuchungsgegenstand die Frage, welche Grundannahmen oder Wertvorstellungen in der Frage nach der Zulässigkeit von NIPT wesentlich eine konsensuelle Empfehlung im Deutschen Ethikrat verhindern. Weiterhin zeigte sich für die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates dass diese in Bezug auf die Überlegungen zu ethischen Herausforderungen sowie in Hinblick auf die Zusammenfassung und Empfehlungen zweigeteilt ist: Der erste Teil der Überlegungen zu ethischen Herausforderungen (S. 114 - 148) sowie auch der erste Teil der Zusammenfassung und Empfehlungen (S. 172 - 178) beziehen sich auf die Gendiagnostik im Allgemeinen bzw. explizit auf [p]ostnatale Gentests⁵⁵. Insofern sind diese Abschnitte nicht Untersuchungsgegenstand dieser Arbeit. Diese Eingrenzung lässt sich insbesondere dadurch rechtfertigen, dass gerade der Deutsche Ethikrat eine klare Unterscheidung zwischen den ethischen Aspekten prä- und postnataler genetischer Untersuchungen anstrebt und diese auch explizit hervorhebt:

„Die ethischen Herausforderungen, die sich aus der Anwendung gendiagnostischer Maßnahmen ergeben, stellen sich im Fall der pränatalen Diagnostik in anderer Weise als bei geborenen Menschen. [...] Die ethischen Probleme prä- und postnataler Diagnostik werden daher im Folgenden separat behandelt [...].“⁵⁶

Hinsichtlich der Stellungnahmen des CCNE ließ sich in der inhaltlich-qualitativen Untersuchung feststellen, dass die Stellungnahme „Opinion N°120“ die wesentlichen Überlegungen des CCNE zu NIPT enthält. In der Stellungnahme „Opinion N° 124“ wird lediglich auf die Stellungnahme N°120 zurückverwiesen. Die Stellungnahme „Opinion

⁵⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 114).

⁵⁶ Deutscher Ethikrat (2013, S. 113).

N°107“ schneidet Überlegungen zur NIPT nur am Rande an. Insofern kristallisierte sich auch im Fall des CCNE lediglich eine Stellungnahme – die Stellungnahme N°120 – als wesentlicher Untersuchungsgegenstand heraus. Diese Stellungnahme N°120 wurde im Zuge dieser Arbeit in der vom CCNE selbst herausgegebenen englischsprachigen Version zitiert. Ergaben sich in der Analyse augenscheinliche Übersetzungsfehler, die einzelne Sätze oder Absätze unverständlich machten, wurde an diesen Stellen zudem die französische Originalversion der Stellungnahme⁵⁷ zu Rate gezogen.

⁵⁷ Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013a).

3 GRUNDLAGEN ZUR DEBATTE

3.1 Methoden der Pränataldiagnostik

Unter dem Stichwort „Pränataldiagnostik“ (PND) werden alle vorgeburtlichen (aber postnidalen) diagnostischen Methoden zusammengefasst, mit denen Entwicklungsstörungen und genetische Eigenschaften eines Fetus festgestellt werden können.⁵⁸ Pränataldiagnostische Untersuchungen werden dabei grob in zwei Kategorien unterteilt. Als Unterscheidungskriterium dient die Invasivität der Untersuchung: Invasiv-pränataldiagnostische Untersuchungen sind mit einem Einstich in die Bauchhöhle oder Gebärmutter der Schwangeren verbunden.⁵⁹ Auf diese Weise können Fruchtwasser- oder Gewebeproben des Fetus oder der Plazenta entnommen und anschließend zyto- oder molekulargenetisch untersucht werden.⁶⁰ Nicht-invasive pränataldiagnostische Untersuchungen gehen nicht mit einem Einstich in die Gebärmutter der Schwangeren einher. Sie beschränken sich dann vor allem auf morphologische Diagnostik mittels Ultraschall und die Messung von bestimmten Biomarkern aus dem Blut der Schwangeren.⁶¹

Die folgende Tabelle gibt einen kurzen Überblick über häufig angewandte Methoden der invasiven und nicht-invasiven PND.

⁵⁸ Gasiorek-Wiens (2014, 9).

⁵⁹ Gasiorek-Wiens (2014, 10,18).

⁶⁰ Gasiorek-Wiens (2014, 10).

⁶¹ Gasiorek-Wiens (2014, 19).

Tabelle 1 Übersicht zu den Methoden der Pränataldiagnostik (ausgenommen NIPT), die für diese Arbeit relevant sind⁶²

Methode	Durchführungszeitraum in der Schwangerschaft	Untersuchungsmaterial	Dauer bis zum Ergebnis
Nicht-invasive Methoden			
Ultraschall	zu jeder Zeit	Morphologische Merkmale	sofort
Ersttrimesterscreening	11.SSW-13.SSW ⁶³	Ultraschalluntersuchung, Nackentransparenz-Messung, Bestimmung der Biomarker β -hCG und PAPP-A aus dem mütterlichen Serum, weitere Angaben	Tage, in der Praxis bis zu wenigen Wochen ⁶⁴
Invasive Methoden			
Chorionzottenbiopsie	Ab der 11 SSW ⁶⁵	Chromosomen, DNA	Kurzzeitkultur: einige Tage ⁶⁶
Amniozentese	Ab der 15 SSW ⁶⁸	Chromosomen, DNA, Proteine	Langzeitkultur: 2-3 Wochen ⁶⁷

⁶² Diese Übersicht ist übernommen und modifiziert aus Nationaler Ethikrat (2003, S. 24).

⁶³ Insofern nicht anders bezeichnet, beziehen sich die Angaben zum Zeitpunkt in einer Schwangerschaft in Schwangerschaftswochen (SSW) im Verlauf dieser Arbeit stets auf die vergangene Zeit seit der letzten Monatsblutung der Schwangeren (SSW *post menstruationem*, SSW p.m.).

⁶⁴ Gasiorek-Wiens (2014, 20).

⁶⁵ Kähler et al. (2013).

⁶⁶ Eine Kurzzeitkultur erlaubt eine zytogenetische Diagnostik mit FiSH und dient damit der Diagnostik von Chromosomenaberrationen, darunter vor allem der Diagnostik der Trisomien 21, 18 und 13 sowie Geschlechtschromosomenaberrationen (Gasiorek-Wiens (2014, 24-25)).

⁶⁷ Nach einer Langzeitkultur ist genug Material vorhanden, sodass eine molekulargenetische Diagnostik durchgeführt oder das Ergebnis einer FiSH validiert werden kann (Gasiorek-Wiens (2014, 24-25)).

⁶⁸ Kähler et al. (2013).

3.1.1 Methoden der nicht-invasiven Pränataldiagnostik

Zu den gängigen Methoden der nicht-invasiven Pränataldiagnostik werden vor allem Ultraschalluntersuchungen und das Ersttrimesterscreening gezählt. Zu Beginn einer Schwangerschaft dienen Ultraschalluntersuchungen „vorwiegend der Sicherung der intrauterinen Lage der Schwangerschaft, ihrer Vitalität und der Erkennung von Mehrlingsschwangerschaften.“⁶⁹ Im weiteren Verlauf werden Ultraschalluntersuchungen durchgeführt, um die zeitgerechte Entwicklung des Fetus zu beobachten, die Lage der Plazenta zu bestimmen und um die Fruchtwassermenge zu beurteilen. Darüber hinaus erlauben Ultraschalluntersuchungen eine morphologische Fehlbildungsdiagnostik.⁷⁰ Auffälligkeiten in einer Ultraschalluntersuchung können Hinweise auf Fehlbildungen, Erkrankungen oder Behinderungen des Fetus liefern. Ergibt sich im Verlauf der Untersuchungen ein auffälliger Befund, kann eine gezielte Ultraschalluntersuchung oder weiterführende (auch invasive) Diagnostik zur Abklärung angestrebt werden.⁷¹

In Deutschland, Frankreich und Großbritannien werden jeder Schwangeren in der Regel mehrere Ultraschalluntersuchungen im Verlauf ihrer Schwangerschaft angeboten (vgl. Abs.4.6.1).⁷² In Deutschland sehen die sogenannten Mutterschafts-Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA)⁷³ insgesamt drei Ultraschalluntersuchungen (jeweils eine in jedem Trimenon) vor. Diese Untersuchungen dienen vor allem der frühzeitigen Erkennung von Risikoschwangerschaften.⁷⁴

Unter einem „Ersttrimesterscreening“ versteht man eine pränataldiagnostische Untersuchung, bei der eine Ultraschalluntersuchung des Fetus mit der Messung von Biomarkern aus dem Serum der Schwangeren kombiniert wird.⁷⁵ Das Ersttrimesterscreening dient vor allem zur individuellen Risikoeinschätzung einer Schwangeren, ein Kind mit einer Chromosomenaberration (darunter vor allem die

⁶⁹ Gasiorek-Wiens (2014, 14).

⁷⁰ Gasiorek-Wiens (2014, 14-17).

⁷¹ Gasiorek-Wiens (2014, 17), Kähler et al. (2013, S. 436).

⁷² vgl. hierzu NHS Screening Programmes (Juni 2015), Haute Autorité de Santé (26.04.2012).

⁷³ Der Gemeinsame Bundesausschuss stellt das oberste Verwaltungsgremium im Zusammenschluss aller an der kassenärztlichen Versorgung teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte, Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten sowie Krankenhäusern und Krankenkassen dar. In diesem Gremium wird der Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherungen in Deutschland festgelegt. Gemeinsamer Bundesausschuss. [Internetauftritt des G-BA]. <https://www.g-ba.de/>. Zugegriffen: 23.08.17

⁷⁴ Gasiorek-Wiens (2014, 14).

⁷⁵ Gasiorek-Wiens (2014, 19).

Trisomien 21, 18 und 13) zu gebären.⁷⁶ In einer Ultraschalluntersuchung, die mit dem ersten Ultraschallscreening im ersten Trimester kombiniert werden kann, misst die Untersucherin oder der Untersucher die Dicke einer Flüssigkeitsansammlung in der Nackenfalte des Fetus (Nackentransparenzmessung oder NT-Messung). Bei Feten, die von einer Chromosomenaberration betroffen sind, ist diese Flüssigkeitsansammlung oft vermehrt vorhanden.⁷⁷ Erfahrene Untersucherinnen oder Untersucher können mit Hilfe des Ultraschalls zudem weitere sogenannte *Softmarker* (Nasenbein, Strömungsprofil der Trikuspidalklappe und des Ductus venosus etc.) beurteilen.⁷⁸ Diese diagnostischen Marker treten statistisch gehäuft in Schwangerschaften mit einem von einer Chromosomenaberration betroffenen Fetus auf.⁷⁹ Weiterhin werden aus dem Serum der Schwangeren die Konzentrationen des schwangerschaftsassozierten Plasmaprotein A (PAPP-A) und der beta-Kette des humanen Choriongonadotropins (β -hCG) bestimmt.⁸⁰ Verminderte PAPP-A und erhöhte β -hCG-Konzentrationen können Hinweise auf das Vorliegen einer Chromosomenaberration oder anderer Schwangerschaftskomplikationen geben.⁸¹ Die Ergebnisse der Ultraschalluntersuchung und Bestimmung der biomedizinischen Marker gehen gemeinsam mit anderen Angaben zur Schwangerschaft (Scheitelsteißlänge des Feten, mütterliches Alter, vorangegangene Schwangerschaften etc.) in eine statistische Berechnung ein.⁸² Als Ergebnis der Untersuchung erhält die Schwangere dann „ein adjustiertes Risiko für Trisomie 13, 18 und 21 im Vergleich zum Altersrisiko“.⁸³ Damit ist das Ergebnis eines Ersttrimesterscreenings immer nur eine Risikoeinschätzung für eine fetale Chromosomenaberration und nie Grundlage für eine Diagnose.⁸⁴ Erhält eine Schwangere als Ergebnis eines Ersttrimesterscreenings ein sehr hohes Risiko für das Vorliegen einer Chromosomenaberration und möchte mit definitiver Sicherheit wissen, ob ihr Fetus von einer Trisomie 21, 18 oder 13 betroffen ist, wird sie

⁷⁶ Gasiorek-Wiens (2014, 25).

⁷⁷ Gasiorek-Wiens (2014, 19).

⁷⁸ Gasiorek-Wiens (2014, 20).

⁷⁹ Gasiorek-Wiens (2014, 19).

⁸⁰ Gasiorek-Wiens (2014, 20); Nationaler Ethikrat (2003, S. 22).

⁸¹ Conover (2012); Shiefa et al. (2013).

⁸² Gasiorek-Wiens (2014, 19).

⁸³ Gasiorek-Wiens (2014, 19).

⁸⁴ Gasiorek-Wiens (2014, 28).

in der Regel auf weitere Untersuchungen mit Hilfe einer Methode der invasiven Pränataldiagnostik bzw. NIPT verwiesen.⁸⁵

In Deutschland ist das Ersttrimesterscreening nicht Bestandteil der Vorsorgeuntersuchungen, die in den Mutterschaftsrichtlinien festgelegt sind. Es wird deshalb meist auf Basis einer individuellen Gesundheitsleistung (IGeL) angeboten,⁸⁶ wobei die Kosten von der Schwangeren selbst übernommen werden müssen. Demgegenüber wird Schwangeren in Großbritannien und Frankreich im Zuge des ersten Ultraschallscreenings auch ein Ersttrimesterscreening (in Frankreich für die Trisomie 21, in Großbritannien für die Trisomien 21, 18 und 13) angeboten (vgl. Abs. 4.6.1).⁸⁷

3.1.2 Methoden der invasiven Pränataldiagnostik

Methoden der invasiven Pränataldiagnostik (IPD) haben gemein, dass sie mit einem Einstich in die Gebärmutter oder Bauchhöhle der Schwangeren verbunden sind. Durch diesen Einstich bieten sie die Möglichkeit zur Diagnostik an fetalem genetischen Material, was bis zur Etablierung von NIPT mit nicht-invasiven Methoden nicht möglich war.⁸⁸ Invasiv-pränataldiagnostische Untersuchungen bieten eine hohe diagnostische Sicherheit,⁸⁹ die jedoch mit einem gewissen Eingriffsrisiko einher geht: In sehr seltenen Fällen kommt es nach dem Eingriff zu Infektionen, Blutungen oder einer Verletzung des Fetus.⁹⁰ Gelegentlich kommt es nach IPD gar zu einem eingriffsbedingten Abort, also einem Verlust der Schwangerschaft. Die Angaben bezüglich des zusätzlichen Risikos, das nach IPD für einen Verlust der Schwangerschaft besteht, schwanken stark und sind schwer zu ermitteln.⁹¹ Im Allgemeinen wird das zusätzliche Risiko für einen Verlust der Schwangerschaft nach IPD nicht höher als ein Prozent für Amniozentesen und nicht höher als zwei Prozent für (abdominale) Chorionzottenbiopsien eingeschätzt.⁹²

⁸⁵ Gasiorek-Wiens (2014, 19-20), Kollek und Sauter (2019, S. 60).

⁸⁶ Gasiorek-Wiens (2014, 20).

⁸⁷ Haute Autorité de Santé (Januar 2016, S. 10ff.), Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 12) und NHS Screening Programmes (Juni 2015).

⁸⁸ Nationaler Ethikrat (2003, S. 22).

⁸⁹ Taylor-Phillips et al. (2015, S. 18).

⁹⁰ Nationaler Ethikrat (2003, S. 25), Gasiorek-Wiens (2014, 10), Kähler et al. (2013, S. 437).

⁹¹ Kähler et al. (2013, S. 437).

⁹² vgl. hierzu Akolekar et al. (2015), Royal College of Obstreticians & Gynaecologists (Juni 2010), Kähler et al. (2013).

Die am häufigsten angewandte Methode der IPD ist die Amniozentese (AZ).⁹³ Im Zuge dieser Untersuchung wird ab der 15. Schwangerschaftswoche⁹⁴ unter Ultraschallsicht eine Hohlnadel in die Gebärmutter der Schwangeren eingeführt. Aus der Fruchtblase werden dann ca. 10-20 ml Amnionflüssigkeit (Fruchtwasser) entnommen. In der Amnionflüssigkeit befinden sich fetale Zellen, die mittels einer Fluoreszenz-in-Situ-Hybridisierung (FiSH) oder mikroskopischen Darstellung der Chromosomen (Karyotypisierung) auf das Vorliegen von Chromosomenaberrationen (bspw. Trisomie 21, 18 und 13, Geschlechtschromosomenaberrationen) untersucht werden können.⁹⁵ Weiterhin kann die fetale DNA aus den gewonnenen Zellen molekulargenetisch auf das Vorliegen einer monogenetischen Erkrankung⁹⁶ – oder in einer Gesamtgenomsequenzierung prinzipiell auf jede beliebige Mutation hin⁹⁷ - untersucht werden. Das Ergebnis der Untersuchung erhält die Schwangere dann meist zwei bis drei Wochen nach der Untersuchung.⁹⁸ Amniozentesen mit nachfolgenden Karyotypisierungen gelten in der Aneuploidiediagnostik als weitestgehend fehlerlos⁹⁹ und als Goldstandard¹⁰⁰.

Weitaus seltener werden Chorionzottenbiopsien (CVS) durchgeführt.¹⁰¹ Dabei können mit einer Hohlnadel (meist über einen abdominalen Zugang¹⁰²) Zellen aus den Chorionzotten - einem Teil der Plazenta - entnommen werden. Andere Methoden der IPD sind insgesamt von eher geringerer Bedeutung.¹⁰³

Die weitaus meisten invasiv-pränataldiagnostischen Untersuchungen werden durchgeführt, um fetale Chromosomenaberrationen festzustellen oder auszuschließen.¹⁰⁴ Wegen des Risikos, das invasiv-pränataldiagnostische Untersuchungen mit sich bringen, unterliegen Verfahren der IPD für gewöhnlich einer strengeren Indikationsstellung als Methoden der nicht-invasiven PND: Schwangeren wird eine IPD nur angeboten, wenn

⁹³ Steger et al. (2014, 24 f.)

⁹⁴ Kähler et al. (2013).

⁹⁵ Nationaler Ethikrat (2003, S. 23).

⁹⁶ Nationaler Ethikrat (2003, S. 23).

⁹⁷ Mao et al. (2018).

⁹⁸ Nationaler Ethikrat (2003, S. 23).

⁹⁹ Benn et al. (2013).

¹⁰⁰ Hixson et al. (2015).

¹⁰¹ Nationaler Ethikrat (2003, S. 23).

¹⁰² Gasiorek-Wiens (2014, 25).

¹⁰³ Gasiorek-Wiens (2014, 25).

¹⁰⁴ Nationaler Ethikrat (2003, S. 40).

das Risiko für eine fetale Chromosomenaberration oder andere Erkrankungen erhöht ist.¹⁰⁵ Dieses erhöhte Risiko ergibt sich beispielsweise durch einen auffälligen Ultraschallbefund, ein auffälliges Ersttrimesterscreening, eine vorausgegangene Schwangerschaft mit einem betroffenen Fetus, ein bekanntes familiäres Risiko für eine bestimmte Erkrankung oder Behinderung oder auch durch genetische Abweichungen, die die Eltern tragen.¹⁰⁶ Darüber hinaus kann auch eine sogenannte „psychische Indikation“ gestellt werden, bei der eine IPD durchgeführt wird, weil die Schwangere große Angst oder Sorge hat, ihr Fetus könnte von einer Chromosomenaberration betroffen sein.¹⁰⁷

3.1.3 Methode und Anwendung von NIPT

Untersuchungsgegenstand dieser Arbeit ist eine pränataldiagnostische Methode, die über einen nicht-invasiven Weg genetische Diagnostik an fetaler DNA erlaubt. Untersucht werden fetale zellfreie DNA-Bruchstücke (auch *cell-free fetal DNA* oder cffDNA). Diese cffDNA stammt vermutlich aus plazentaren Zellen (sogenannten Trophoblasten), die ihre DNA während der Apoptose (physiologischer Vorgang des programmierten Zelltods) freigeben.¹⁰⁸ Auf diesem Weg gelangt fetale cfDNA in das mütterliche Blut, von wo es durch eine peripher-venöse Blutentnahme – und damit in den gängigen Kategorien der pränataldiagnostischen Methoden – auf nicht-invasivem Weg aus dem Serum der Schwangeren isoliert werden kann.¹⁰⁹ Der Anteil an fetaler cfDNA im mütterlichen Blut nimmt im Verlauf der Schwangerschaft zu. Um die neunte Schwangerschaftswoche – und damit einige Zeit früher als bei einer AZ oder CVS – enthält das mütterliche Blut dann ausreichend cffDNA, sodass die DNA-Fragmente amplifiziert und molekulargenetisch untersucht werden können.¹¹⁰

Zur Diagnostik von Chromosomenaberrationen wird die gesamte, also fetale und maternale, cfDNA aus dem mütterlichen Blut meist mit der Methode des *shotgun massively parallel sequencing* (s-MPS) amplifiziert. Anschließend können die einzelnen Fragmente anhand bestimmter Loci dem Chromosom zugeordnet werden, von dem sie ursprünglich stammen. Ist der Fetus von einer Chromosomenaberration betroffen, wäre

¹⁰⁵ Kähler et al. (2013, S. 436).

¹⁰⁶ Kähler et al. (2013, S. 436).

¹⁰⁷ Kähler et al. (2013, S. 436), NHS Screening Programmes (Juni 2015), Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 8).

¹⁰⁸ Benn et al. (2013).

¹⁰⁹ Lo et al. (1997).

¹¹⁰ Lun et al. (2008), Benn et al. (2013).

zu erwarten, dass Fragmente, die sich einem bestimmten Chromosom zuordnen lassen, relativ häufiger vertreten sind, als die Fragmente, die sich den anderen Chromosomen zuordnen lassen. In einer anschließenden statistischen Berechnung wird ein sogenannter *z-score* ermittelt, der die statistische Abweichung der Vermehrung der Chromosomenfragmente von einem Referenzkollektiv angibt. *Z-scores*, die über einem festgelegten Schwellenwert liegen, gelten dann als positives Testergebnis.¹¹¹

NIPT gilt für die Feststellung einer fetalen Trisomie als sehr sensitiv und spezifisch: Derzeit wird davon ausgegangen, dass sich sowohl die Sensitivität als auch Spezifität von NIPT zur Feststellung einer fetalen Trisomie 21 auf über 99% beläuft.¹¹² Zur Sensitivität und Spezifität der NIPT zu Feststellung einer fetalen Trisomie 18 und 13 liegen weniger belastbare Daten vor. Auch hier wird jedoch davon ausgegangen, dass NIPT in Hochrisikoschwangerschaften (erhöhtes maternales Alter, meist >35 Jahre; auffälliges Ergebnis in einem Ersttrimesterscreening oder einer Ultraschalluntersuchung) eine Sensitivität über 97% und Spezifität über 99% erzielen können.¹¹³ Zur Risikoeinschätzung für das Vorliegen einer Trisomie 21, 18 oder 13 übertrifft NIPT damit bisher bekannten Methoden der sonografischen und biochemischen Risikoabklärung,¹¹⁴ wengleich sich in einigen Fällen kein Ergebnis oder nur ein indifferentes Ergebnis erzielen lässt.¹¹⁵

NIPT wird Schwangeren in der Trisomiediagnostik derzeit vor allem im Rahmen einer Stufendiagnostik, das heißt nach einem auffälligen Ersttrimesterscreening angeboten.¹¹⁶ Erhält die Schwangere in der NIPT ein unauffälliges Ergebnis, wird in der Regel keine weitere Diagnostik angestrebt. Erhält die Schwangere ein positives Ergebnis, wird eine Diagnosesicherung durch IPD empfohlen.¹¹⁷ In Deutschland unterlag NIPT von August 2016¹¹⁸ bis März 2019 einem Verfahren zur Methodenbewertung des Gemeinsamen

¹¹¹ Schmid (2014), Benn et al. (2013).

¹¹² Taylor-Phillips et al. (2016), Iwarsson et al. (2017).

¹¹³ Iwarsson et al. (2017).

¹¹⁴ Gasiorek-Wiens (2014, 22).

¹¹⁵ Wird kein Ergebnis erzielt, wird davon ausgegangen, dass der Anteil der cfDNA im mütterlichen Blut zu gering war. (Taylor-Phillips et al. (2016)) Indifferente Ergebnisse können zustande kommen, wenn der erzielte *z-score* nicht eindeutig über oder unter einem festgelegten Schwellenwert liegt. (Taylor-Phillips et al. (2016)).

¹¹⁶ Eine Erweiterung der Indikation zur NIPT steht derzeit zur Debatte. (vgl. Geisthövel et al. (2015)).

¹¹⁷ vgl. hierzu Scharf (2013), H Borth und B Eiben , Kagan et al. (2014).

¹¹⁸ Gemeinsamer Bundesausschuss (18. August 2016)

Bundesausschusses (G-BA) sowie einem anschließenden Stellungnahmeverfahren einschlägiger Organisationen.¹¹⁹ Der G-BA sprach sich für eine Aufnahme von NIPT zur vorgeburtlichen Risikoabschätzung fetaler Trisomien bei Risikoschwangerschaften aus,¹²⁰ ein Beschluss wird jedoch erst Ende 2020 erwartet.¹²¹ Bislang ist NIPT damit nicht Bestandteil der Leistungen der Mutterschaftsrichtlinien und wird Schwangeren deshalb meist auf Selbstzahlerinnenbasis als individuelle Gesundheitsleistung (IGeL) angeboten, wenn auch Berichte über Einzelfälle vorliegen, in denen die Kosten von Krankenkassen übernommen wurden.¹²² Die Kosten für eine NIPT sind seit ihrer Einführung 2012 erheblich gesunken¹²³ und belaufen sich derzeit, je nach Umfang der Untersuchung, auf 200 bis 500 Euro.¹²⁴ Öffentlich zugängliche Statistiken darüber, wie viele Schwangere eine NIPT in Anspruch nehmen, gibt es nicht.¹²⁵

In jüngerer Zeit konnte – über die Anwendung von NIPT zur Feststellung fetaler Chromosomenaberrationen hinaus – gezeigt werden, dass molekulargenetische Analysen fetaler cfDNA auch die Diagnostik monogenetischer Erkrankungen und Gesamtgenomsequenzierungen des Fetus ermöglichen.¹²⁶ In der einschlägigen Literatur wird diesbezüglich davon ausgegangen, dass NIPT auf diesem Weg in Zukunft die Feststellung einer Vielfalt von genetischen Merkmalen des Fetus möglich machen werden.¹²⁷ NIPT, die in Deutschland angeboten werden (bspw. der PraenaTest® der Firma LifeCodexx) bleiben derzeit auf die Feststellung der fetalen Trisomien (21, 18 und

¹¹⁹ Gemeinsamer Bundesausschuss (22. März 2019).

¹²⁰ Gemeinsamer Bundesausschuss (22. März 2019)

¹²¹ Beerheide und Maybaum (22. März 2019)

¹²² Vgl. hierzu LifeCodexx AG. PraenaTest® – Kostenübernahme durch die Krankenkasse.

<https://lifecodexx.com/fuer-schwangere/kostenuebernahme-durch-die-krankenkasse/>. Zugegriffen: 10. September 2019.

¹²³ Kagan et al. (2014, S. 233). Im Jahr 2013 beliefen sich die Kosten für einen NIP-Test zur Feststellung einer Trisomie 21 noch auf etwa 1250 Euro. (vgl. hierzu Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 17)).

¹²⁴ Vgl. hierzu Cenata GmbH. [Kosten für den Harmony-Test auf der Website der Cenata GmbH].

<https://www.cenata.de/fuer-werdende-eltern/kosten/>. Zugegriffen: 9. September 2019

¹²⁵ Kollek und Sauter (2019, S. 57), Eine repräsentative Befragung von Renner legt jedoch nahe, dass mehr als 70% der Schwangeren in Deutschland eine pränataldiagnostische Untersuchung ihres Fetus in Anspruch nehmen, die über die drei in den Mutterschaftsrichtlinien vorgesehenen Ultraschalluntersuchungen hinausgehen (Renner (2007)). Eine Untersuchung an einem pränatalen Zentrum tertiärer Versorgung in Deutschland gibt an, dass 3,7% aller dort versorgten Schwangeren eine NIPT in Anspruch nahmen (Manegold-Brauer et al. (2015)).

¹²⁶ Benn et al. (2013), Kitzman et al. (2012), Chan et al. (2016)

¹²⁷ vgl. beispielhaft Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. (12.11.2012), Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (26.08.2014), Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin NEK (2013).

13), Geschlechtschromosomenaberrationen (Klinefelter-, Turner-, Triple X und XYY-Syndrom) und einer subchromosomalen Aberration (Mikrodeletion 22q11.2, Di-George-Syndrom) begrenzt.¹²⁸

Pränataldiagnostische Untersuchungsmethoden – und so auch die NIPT – dienen dazu, noch vor der Geburt nicht-genetische oder genetische Informationen über ein Ungeborenes zu erlangen, die eine Aussage über den Gesundheitszustand des zukünftigen Kindes zulassen. Die allermeisten Erkrankungen oder Behinderungen, die vorgeburtlich festgestellt werden können, sind nicht therapierbar.¹²⁹ Kritisch betrachtet werden pränataldiagnostische Untersuchungen dann häufig, weil die gewonnenen Informationen eine Schwangere dazu veranlassen können, ihre Schwangerschaft abubrechen. Wie groß der Anteil der Schwangerschaften ist, die nach einem positiven oder auffälligen pränataldiagnostischen Befund tatsächlich abgebrochen werden, ist schwer zu bestimmen.¹³⁰ In medialen Berichten und wissenschaftlichen Arbeiten wird häufig rezipiert, dass ungefähr 90% der Schwangerschaften nach der Diagnose „Trisomie 21“ oder „Down-Syndrom“ abgebrochen würden.¹³¹ Aus einem aktuellen Bericht des Deutschen Bundestages¹³² geht hervor, dass Register über den Anteil der Schwangerschaften, die nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund abgebrochen werden, in der BRD derzeit nur in Mainz und Sachsen-Anhalt geführt werden.¹³³ Diese beiden Register gingen 2008 in eine europaweite Untersuchung des EUROCAT-Registers zu Schwangerschaftsabbruchsraten nach der pränatalen Feststellung eines Down-Syndroms ein.¹³⁴ In dieser Untersuchung zeigte sich über verschiedene europäische Regionen hinweg eine durchschnittliche Schwangerschaftsabbruchsraten nach der Diagnose Trisomie 21 von 88%.¹³⁵ Für die

¹²⁸ LifeCodexx AG. [Internetauftritt des PraenaTest der LifeCodexx AG]. <https://lifecodexx.com/fuerschwangere/praenatest/>. Zugegriffen: 9. September 2019.

¹²⁹ Gasiorek-Wiens (2014, 23)

Einige wenige fetale Erkrankungen, (bspw. fetale Anämien, Rhesusinkompatibilität, Adrenogenitales Syndrom bei weiblichen Feten, Herzrhythmusstörungen) können tatsächlich vorgeburtlich operativ oder medikamentös therapiert werden. (Tchirikov (2014)) Diese fetalen Erkrankungen treten jedoch im Verhältnis zu nicht-therapierbaren fetalen Erkrankungen (bspw. die fetalen Trisomien 21, 18 und 13) insgesamt sehr selten auf. (Nationaler Ethikrat (2003, S. 43))

¹³⁰ Baureithel (4. April 2019, S. 5f.)

¹³¹ vgl. beispielhaft Köppe (15. März 2017), Becker (06. April 2019) oder auch Kösters (2014, S. 67)

¹³² Deutscher Bundestag (2017).

¹³³ Deutscher Bundestag (2017, S. 15ff.).

¹³⁴ Boyd et al. (2008).

¹³⁵ Boyd et al. (2008).

Regionen in der BRD (Mainz und Sachsen-Anhalt) belief sich der Anteil der abgebrochenen Schwangerschaften nach der Diagnose Trisomie 21 sogar auf 96%.¹³⁶ Jedoch gingen aus diesen beiden Regionen nur 23 (von insgesamt 1568) pränatal festgestellte Fällen von Trisomie 21 ein.¹³⁷ Im bereits genannten Bericht des Deutschen Bundestages wird dementsprechend kritisch reflektiert, dass die häufig rezipierte Annahme, 90% der Schwangerschaften mit einem von der Trisomie 21 betroffenen Fetus würden nach der Diagnosestellung abgebrochen, wohl auf eben diesen Daten und der Annahme, sie könnten verallgemeinert werden, basierten.¹³⁸ Andere, ebenfalls oft regionale Untersuchungen, geben sowohl Schwangerschaftsabbruchsraten von bis zu unter 50%¹³⁹ als auch deutlich höhere Raten¹⁴⁰ von bis zu 90% an.¹⁴¹ Unbestreitbar bleibt damit ein Zusammenhang zwischen auffälligen pränataldiagnostischen Untersuchungsbefunden und Schwangerschaftsabbrüchen, die wohl nicht stattgefunden hätten, hätte die Schwangere nicht um die Erkrankung oder Behinderung ihres Fetus gewusst. Vor dem Hintergrund dieses Zusammenhanges lohnt ein Blick auf rechtliche Regelungen zum Schwangerschaftsabbruch – insbesondere nach PND.

¹³⁶ Boyd et al. (2008).

¹³⁷ Boyd et al. (2008).

¹³⁸ Deutscher Bundestag (2017, S. 18f.).

¹³⁹ Graaf et al. (2016).

¹⁴⁰ Weichert et al. (2017).

¹⁴¹ Morris und Springett (Dezember 2014).

3.2 Rechtliche Regelungen zum Schwangerschaftsabbruch (nach PND)

Die rechtlichen Regelungen zum Schwangerschaftsabbruch einiger Staaten – darunter auch Deutschland, Frankreich und Großbritannien¹⁴² – sehen ein Konzept vor, in der der Schwangerschaftsabbruch im Verlauf der Schwangerschaft mit zunehmenden Auflagen versehen wird.¹⁴³ Diese Auflagen greifen oft um die 12. (Beendigung der Organogenese) und 24. (extrauterine Lebensfähigkeit) Schwangerschaftswoche *post conceptionem*.¹⁴⁴ Wie auch mit anderen pränataldiagnostischen Methoden, kann eine Schwangere mit NIPT Informationen über ihren Fetus in Erfahrung bringen, die sie veranlassen könnten, sich für einen Abbruch ihrer Schwangerschaft zu entscheiden. Anders als mit bisherigen pränataldiagnostischen Methoden kann eine Schwangere mit NIPT jedoch bereits vor der 12. SSW p.c. auf genetische Informationen ihres Fetus zugreifen (vgl. Abs. 3.1). Strebt sie dann vor der 12. SSW p.c. einen Schwangerschaftsabbruch an, könnte sie in den Geltungsbereich einer rechtlichen Regelung fallen, in der der Schwangerschaftsabbruch mit weniger Auflagen versehen ist, als bisher nach positivem Befund einer IPD.¹⁴⁵ Da in dieser Arbeit Argumentationen beleuchtet werden, die die Rechtslage zum Schwangerschaftsabbruch (nach PND) miteinbeziehen, soll an dieser Stelle in Kürze die Rechtslage zum Schwangerschaftsabbruch in Deutschland, Frankreich und Großbritannien dargestellt werden. Eine Analyse und Bewertung der NIPT aus rechtlicher Perspektive soll diese Arbeit nicht leisten.

Zum Zeitpunkt der Veröffentlichung der Stellungnahme (April 2013) konnte eine Schwangere nach französischem Recht einen Schwangerschaftsabbruch verlangen, wenn sie sich nach eigener Einschätzung in einer „Notlage“ befand, seit der Empfängnis nicht mehr als 12 Wochen vergangen waren, sie sich hatte beraten lassen und seit dieser Beratung mehr als sieben Tage vergangen waren (*interruption volontaire de grossesse*).¹⁴⁶

¹⁴² In Nordirland sieht die rechtliche Regelung zum Schwangerschaftsabbruch keines der im Folgenden erläuterten Stufenkonzepte vor: „[In Northern Ireland abortion] is only legal when it is necessary to preserve the life of the woman, or if there is a risk of real and serious adverse effect on her physical or mental health, which is either long term or permanent“(Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 23)).

¹⁴³ Rüter (2015).

¹⁴⁴ vgl. hierzu International Planned Parenthood Federation (IPPF) European Network .

¹⁴⁵ Kagan et al. (2014, S. 234).

¹⁴⁶ International Planned Parenthood Federation (IPPF) European Network .

Seit April 2015 entfällt die siebentägige Frist zwischen des Beratungsgesprächs und dem Schwangerschaftsabbruch.¹⁴⁷

Nach Ablauf der 12. Schwangerschaftswoche p.c. ist ein Schwangerschaftsabbruch nach französischem Recht unbefristet möglich, wenn zwei Ärzte attestieren, dass die Fortführung der Schwangerschaft die Gesundheit der Schwangeren in große Gefahr bringt, oder wenn das Kind mit einer hohen Wahrscheinlichkeit von einer Erkrankung besonderer Schwere betroffen ist, die zum Zeitpunkt der Diagnose als unheilbar gilt (*interruption médicale de la grossesse*).¹⁴⁸ Möchte eine Schwangere ihre Schwangerschaft im Rahmen dieser medizinischen Indikation abbrechen, muss sie sich an ein *Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal* (CPDPN) wenden, wo ein Gremium von Expertinnen und Experten die besondere Schwere und Unheilbarkeit der Erkrankung des Fetus feststellt.¹⁴⁹ Einen positiven Katalog, welche Erkrankungen oder Behinderungen eines Fetus als ausreichend schwerwiegend gelten können, damit die Schwangere einen Schwangerschaftsabbruch im Rahmen einer medizinischen Indikation verlangen kann, scheint es nicht zu geben. Eine fetale Trisomie 21 gilt jedoch als derart schwerwiegend und unheilbar, dass der Anfrage einer Schwangeren zu einem Schwangerschaftsabbruch mit medizinischer Indikation vor einem CPDPN stattgegeben würde.¹⁵⁰

Nach britischem Recht (*Abortion Act*) ist ein Schwangerschaftsabbruch nicht rechtswidrig, wenn er vor Ablauf der 24. Schwangerschaftswoche p.c. durchgeführt wird und zwei Ärzte bestätigen, dass die Fortführung der Schwangerschaft ein größeres Risiko für eine Schädigung der psychischen und physischen Gesundheit der Frau (oder eines ihrer Kinder) darstellt, als die Beendigung der Schwangerschaft (sogenannter *social ground*).¹⁵¹ Darüber hinaus kann die Schwangere über den gesamten Verlauf der

¹⁴⁷ Béguin (09.04.2015).

¹⁴⁸ Code de la santé publique Article L2213-1.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006687544&dateTexte=vig>. Zugegriffen: 9. September 2019.

¹⁴⁹ Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013a, S. 25), Agence de la biomédecine (S. 1).

¹⁵⁰ Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 12).

¹⁵¹ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 23f.).

Schwangerschaft im Zuge einer embryopathischer Indikation einen Schwangerschaftsabbruch verlangen.¹⁵²

In Deutschland gelten Schwangerschaftsabbrüche vor Ablauf der 12. Schwangerschaftswoche p.c. als rechtswidrig. Sie bleiben jedoch straffrei, wenn sich die Schwangere vor Durchführung des Abbruches hat beraten lassen, wenn der Eingriff von einem Arzt durchgeführt wird und auf Verlangen der Schwangeren erfolgt.¹⁵³ Diese Regelung ist in § 218a Abs. 1 Strafgesetzbuch (StGB) festgehalten und wird auch als „Beratungslösung“, „Fristenlösung“ oder „Fristenregelung mit Beratungspflicht“ bezeichnet.¹⁵⁴

Darüber hinaus sind Schwangerschaftsabbrüche in Deutschland nach § 218a Abs. 2 StGB nicht rechtswidrig, wenn der

„Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann.“¹⁵⁵

Der Schwangerschaftsabbruch sollte dann ein „geeignetes und zugleich angemessenes Mittel“¹⁵⁶ darstellen, um die Gefahren von der Schwangeren abzuwenden (sogenannte *medizinische Indikation*). Zur Indikationsstellung werden dabei auch die „zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren“¹⁵⁷ miteinbezogen, weshalb der medizinischen Komponente oft auch eine „soziale Komponente“¹⁵⁸ zugesprochen wird (dementsprechend auch sogenannte *medizinisch-soziale Indikation*). Schwangerschaftsabbrüche unter den Voraussetzungen des § 218 a Abs. 2 StGB sind in Deutschland unbefristet möglich.¹⁵⁹

¹⁵² Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 23).

¹⁵³ Marckmann (2015, S. 290), Nationaler Ethikrat (2003, S. 66).

¹⁵⁴ Marckmann (2015, S. 290), Salaschek (2018, S. 30).

¹⁵⁵ §218a Abs. 2 StGB zitiert in Marckmann (2015, S. 290).

¹⁵⁶ Nationaler Ethikrat (2003, S. 68).

¹⁵⁷ Salaschek (2018, S. 38).

¹⁵⁸ Nationaler Ethikrat (2003, S. 67).

¹⁵⁹ Nationaler Ethikrat (2003, S. 69).

Eine eigentliche „embryopathische“ Indikation zum Schwangerschaftsabbruch, nach der die Schwangere die Schwangerschaft aufgrund einer Schädigung des Fetus abbrechen kann, besteht in Deutschland nicht:¹⁶⁰

„Eine schwerwiegende Erkrankung oder Entwicklungsstörung des ungeborenen Kindes stellt damit für sich genommen keinen Rechtfertigungsgrund für einen Schwangerschaftsabbruch dar.“¹⁶¹

Es obliegt dann dem indikationsstellenden Arzt festzustellen, ob die Geburt des kranken oder behinderten Kindes „zu einer schwerwiegende Beeinträchtigung des psychischen Wohlergehens der Schwangeren führen wird“¹⁶², ob also die Kriterien für eine medizinisch-soziale Indikation zum Schwangerschaftsabbruch nach § 218 a Abs. 2 StGB erfüllt sind.

Im Überblick über diese rechtlichen Regelungen zeigt sich, dass Schwangere in Frankreich und Deutschland, die mit einer NIPT bereits vor der 12 SSW p.c. genetische Informationen über ihr Ungeborenes in Erfahrung bringen können, gegebenenfalls leichteren Zugang zu einem Schwangerschaftsabbruch hätten als bisher nach einer IPD, die nur nach der 12 SSW p.c. möglich ist: Eine Schwangere in Frankreich, die bereits vor der 12. SSW p.c. einen Schwangerschaftsabbruch verlangt, fiel in den rechtlichen Rahmen einer *interruption volontaire de grossesse*. Sie müsste sich insofern beraten lassen und in einer subjektiven Notlage befinden. Es bestünde aber keine Notwendigkeit zur medizinischen bzw. embryopathischen Indikation zu einem Schwangerschaftsabbruch (*interruption médicale de grossesse*), bei der in einem Gremium eines CPDPN entschieden wird, ob dem Wunsch der Schwangeren zum Schwangerschaftsabbruch stattgegeben werden kann. Auch in Deutschland müsste die Schwangere nicht – wie sonst nach der 12 SSW p.c. – einen Schwangerschaftsabbruch im Rahmen einer medizinischen Indikation vornehmen lassen und insofern nahelegen können, dass mit dem Schwangerschaftsabbruch die „Gefahr einer schwerwiegenden

In Deutschland sind Schwangerschaftsabbrüche nach § 218a Abs. 3 zudem nicht rechtswidrig, wenn die Schwangerschaft durch eine rechtswidrige Tat (bspw. sexualisierte Gewalt) zustande kam und seit der Empfängnis nicht mehr als 12 Wochen vergangen sind (sog. kriminologische Indikation). (Marckmann (2015, S. 290)).

¹⁶⁰ Nationaler Ethikrat (2003, S. 68).

¹⁶¹ Marckmann (2015, S. 291).

¹⁶² Marckmann (2015, S. 291).

Beeinträchtigung [ihres] körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes“¹⁶³ abgewendet würde (§ 218a Abs. 2 StGB). Sie hätte vor der 12. SSW p.c. die Möglichkeit zu einem – zwar rechtswidrigen aber straffreien – Schwangerschaftsabbruch im Rahmen der sogenannten „Fristenlösung“ (§ 218a Abs. 1 StGB).

¹⁶³ Marckmann (2015, S. 290).

4 ERGEBNISSE: DIE DEBATTE DER ETHIKRÄTE UM NIPT

Im weiteren Verlauf dieser Arbeit wird untersucht, welche Argumente in den Stellungnahmen des DER, CCNE und NCOB für oder gegen die Zulässigkeit von NIPT vorgebracht werden, welche Prämissen, Grundannahmen oder Wertvorstellungen diesen Argumenten jeweils zugrunde liegen und wie diese gegeneinander abgewogen werden. Dazu wird in Abs. 4.1 der Nutzen von NIPT, hinsichtlich der Art, Qualität und des Umfangs der mit NIPT gewonnenen Informationen dargestellt und gegen das Risiko, diese Informationen zu erhalten, abgewogen. Anschließend wird betrachtet, inwiefern NIPT nach Auffassung der Ethikräte als pränataldiagnostische Untersuchungsmethode mit besonders günstigem Nutzen-Risiko-Verhältnis Einfluss auf die Entscheidungs- und Handlungsoptionen einer Schwangeren nehmen kann (Abs. 4.2). Im Zuge dessen wird in die Begriffe Autonomie und reproduktive Autonomie bzw. Fortpflanzungsfreiheit eingeführt (Abs.4.2.1 und 4.2.2) und analysiert inwiefern die Ethikräte in NIPT eine pränataldiagnostische Untersuchungsmethode erkennen, die zur reproduktive Autonomie einer Schwangeren beitragen kann (Abs. 4.2.3), oder droht die autonome Entscheidungsfähigkeit einer Schwangeren zu schmälern (Abs. 4.2.4). In den folgenden Abschnitten werden dann Argumentationen aus den Stellungnahmen der Ethikräte entlang einzelner Problemfelder analysiert, rekonstruiert und kritisch gegenübergestellt, die negative Auswirkungen oder Implikationen von NIPT auf bestimmte Personengruppen befürchten lassen und damit gegebenenfalls gegen die reproduktive Autonomie einer Schwangeren abgewogen werden müssen. Dabei schwenkt der Fokus in dieser Arbeit zunächst auf den Konflikt reproduktiver Autonomie Schwangerer mit den Schutzrechten ungeborenen menschlichen Lebens sowie späterer Erwachsener (Abs. 4.2.6). Anschließend werden solche Argumentationen und ihre Abwägung gegen die reproduktive Autonomie Schwangerer untersucht, die sich auf negative Implikationen oder Auswirkungen von NIPT auf Menschen mit Behinderungen und ihre Familien (Abs. 4.4) sowie weite Teile der Gesellschaft beziehen (Abs 4.5). Zuletzt wird untersucht, welche Implementierung von NIPT die Ethikräte in bereits bestehende Verfahren der vorgeburtlichen Risikoabschätzung und Diagnostik vorschlagen (Abs. 4.6) und worauf diese Empfehlungen jeweils aufbauen. Kapitel 4.7 leistet schließlich einen Überblick sowie eine umfassende Kritik und vergleichende Gegenüberstellung der abschließenden Positionierungen der Ethikräte in der Frage nach der Zulässigkeit und Anwendung von

NIPT. Dabei wird ebenfalls kritisch hinterfragt, inwiefern einzelne Grundannahmen und Wertvorstellungen die Debatte um NIPT jeweils beeinflussen, auf welchen Argumenten die abschließenden Empfehlungen der Ethikräte maßgeblich aufbauen und ob diese Argumente die abschließenden Empfehlungen ausreichend begründen können.

4.1 Nutzen-Risiko-Abwägungen zur NIPT

Der Nutzen einer pränataldiagnostischen Methode findet sich zunächst darin, einer Schwangeren, die erfahren möchte, ob ihr Fetus von einer Erkrankung oder Behinderung betroffen ist, Informationen über den Gesundheitszustand ihres Fetus bereitzustellen. Um den Nutzen einer pränataldiagnostischen Methode – hier der NIPT – konkreter bestimmen zu können, wäre also zu untersuchen, welche Informationen hinsichtlich des *Umfangs*, der *Art* und ihrer *Qualität* eine Schwangere mit einer bestimmten pränataldiagnostischen Methode über ihren Fetus erhalten kann. Auch wäre zu klären, welches Risiko die Schwangere für sich und ihren Fetus eingehen muss, um diese Informationen zu erhalten. Diese Überlegungen zielen darauf ab, den Nutzen und das Risiko der NIPT zu quantifizieren und sie – auch im Vergleich zu anderen pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden – gegeneinander aufzuwiegen.¹⁶⁴

Überlegungen zur *Qualität* der mit einer pränataldiagnostischen Untersuchungsmethode gewonnenen Informationen beziehen sich auf die Fähigkeit einer pränataldiagnostischen Methode, ein bestimmtes (genetisches) Merkmal eines Fetus möglichst *sensitiv* und *spezifisch* feststellen oder ausschließen zu können (vgl. Abs. 4.1.1). Sind die Sensitivität und Spezifität des Tests sowie die *Prävalenz* des untersuchten (genetischen) Merkmals bekannt, ließe sich daraus der *positive prädiktive Wert* ermitteln, der Rückschlüsse zulässt, mit welcher Wahrscheinlichkeit das erhaltene Testergebnis korrekt anzeigt, ob der Fetus das untersuchte (genetische) Merkmal auch tatsächlich trägt.¹⁶⁵ Beispielsweise können einige pränataldiagnostische Methoden sehr sensitiv und spezifisch feststellen, ob im Genom des Fetus ein drittes Chromosom 21 vorhanden ist. Ist die Prävalenz dieses genetischen Merkmals (hier Trisomie 21) bekannt, kann daraus der positive bzw. negative prädiktive Wert eines positiven bzw. negativen Untersuchungsergebnisses ermittelt

¹⁶⁴ In einer zweiten Ebene stellt sich dann die Frage, welche Entscheidungs- oder Handlungsoptionen einer Schwangeren mit den gewonnenen Informationen offenstehen. Diese Überlegungen sind Gegenstand von Abs. 4.2.

¹⁶⁵ Weiß (2013, S. 262), Gaus und Muche (2017, S. 139).

werden. Kann ein (genetisches) Merkmal mit einer bestimmten pränataldiagnostischen Untersuchungsmethode hingegen nur wenig sensitiv und wenig spezifisch festgestellt werden, entstehen viele falsch-positive und falsch negative Ergebnisse. Die Untersuchung ließe dann nur eine sehr begrenzte Aussage über den voraussichtlichen Gesundheitszustand des zukünftigen Kindes zu. Gleiches gilt, wenn der Test ein bestimmtes genetisches Merkmal zwar sehr sensitiv und spezifisch feststellen oder ausschließen kann, die Prävalenz des untersuchten Merkmals aber sehr klein ist – auch dann nimmt der positive-prädiktive Wert ab.¹⁶⁶ Sind der positive- und negativ-prädiktive Wert eines Tests hingegen hoch, so kann dieser als *zuverlässiger* Tests bzw. Tests mit hoher *Genauigkeit* oder *Richtigkeit* (=accuracy) beschrieben werden.¹⁶⁷

Überlegungen zur *Art* der gewonnenen Informationen beziehen sich auf die Interpretationen oder Aussage über den voraussichtlichen Gesundheitszustand des Fetus, die eine bestimmte Art gewonnener Informationen (bspw. genetische Informationen) zulassen können. Beispielsweise können einige pränataldiagnostische Untersuchungsmethoden eine bestimmte Basenabfolge im Genom eines Fetus (Genotyp) in einer bestimmten Population mit hohem positiv- bzw. negativ-prädiktiven Wert feststellen oder ausschließen. In einigen Fällen lässt das Vorhandensein dieser Basenabfolge aber keine oder nur eine sehr begrenzte Aussage über den Gesundheitszustand der Person zu, die diese Basenabfolge trägt. Es bleibt dann unklar, wann, mit welcher Wahrscheinlichkeit und welcher Schwere sich eine bestimmte Erkrankung tatsächlich manifestieren könnte (Phänotyp, vgl. auch Abs. 4.1.3).

¹⁶⁶ Gaus und Muche (2017, S. 139).

¹⁶⁷ Der positive und negative prädiktive Wert drücken insofern aus, wie „zuverlässig“ ein positiver bzw. negativer Befund ist (vgl. hierzu die Begriffsverwendung bei Gaus und Muche (2017, S. 139)). In einigen Publikationen – und für diese Arbeit besonders relevant in der Stellungnahme des NCOB – wird zur Beschreibung der Testgüte eines diagnostischen Tests auch der Begriff „accuracy“ (= „Genauigkeit“ oder „Richtigkeit“ (Weiß (2013, S. 322))) verwendet. „Accuracy“ beschreibt „die Wahrscheinlichkeit, dass eine beliebige Person, die sich dem Test unterzieht, einen korrekten Befund erhält.“ (Weiß (2013, S. 263)) Die Verwendung von „accuracy“ wird zum Teil kritisch gesehen, da es keine Rückschlüsse auf die Sensitivität und Spezifität eines Tests zulässt (Weiß (2013, S. 263)). Zu beachten gilt es zudem, dass „accuracy“ bzw. „Genauigkeit“ oder „Richtigkeit“ bisweilen verwendet wird, um allein den positiv-prädiktiven Wert zu beschreiben. Wo „accuracy“ bzw. „Genauigkeit“ oder „Richtigkeit“ in dieser Arbeit und in Zusammenhang mit der Stellungnahme des NCOB verwendet wird, geschieht dies in erstgenannter Definition. Analog dazu das NCOB: „When referring to **accuracy** [Herv. im Original, L.B.] of NIPT in this report, we are referring generally to the specificity, sensitivity, positive predictive value and negative predictive value of the test.“ (Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 8)).

Überlegungen zum (diagnostischen) *Umfang* einer pränataldiagnostischen Methode beziehen sich auf die Anzahl der (genetischen) Merkmale, auf die eine Schwangere ihren Fetus mit einer bestimmten pränataldiagnostischen Untersuchungsmethode untersuchen lassen kann. Mit Hilfe einer sehr umfangreichen pränataldiagnostischen Untersuchungsmethode könnte eine Schwangere dann bezüglich einer Vielzahl von Erkrankungen oder Behinderungen in Erfahrung bringen, ob ihr zukünftiges Kind von diesen betroffen sein wird oder nicht – insofern sie das wünscht. Art, (diagnostischer) Umfang und Qualität der gewonnenen Informationen bestimmen insofern wesentlich die Aussagekraft einer pränataldiagnostischen Untersuchungsmethode und daraus ihren direkten Nutzen für die Schwangere.¹⁶⁸ Die Risiken pränataldiagnostischer Untersuchungen belaufen sich demgegenüber auf die Wahrscheinlichkeit und das Ausmaß des Schadens, den Schwangere und Fetus durch die Untersuchung nehmen können. Hier stellt sich also die Frage, welches Risiko die Schwangere für sich und ihren Fetus eingeht, wenn sie ihren Fetus mit einer NIPT untersuchen lässt.

Im Verlauf dieses Abschnittes soll der Nutzen und das Risiko der NIPT anhand der Stellungnahmen der drei Ethikräte dargestellt werden. Sowohl der Nutzen als auch das Risiko der NIPT werden – wie sie in den Stellungnahmen des NCOB, DER und CCNE herausgestellt werden – dabei mit anderen pränataldiagnostischen Methoden des Screenings oder der Diagnostik in Bezug gesetzt, sodass die Vor- und Nachteile von NIPT deutlich werden. Als Vergleichspunkte werden von den Ethikräten vor allem das nicht-invasive Ersttrimesterscreening (ETS) und invasiv-pränataldiagnostische Methoden (IPD) wie die Amniozentese und Chorionzottenbiopsie herangezogen. Sie sollen deshalb in diesem Kapitel – sowie auch im gesamten Verlauf der Arbeit – als Vergleichsgrößen dienen.

4.1.1 Nutzen: Umfang, Art und Qualität der mit NIPT gewonnenen Informationen

Möchte eine Schwangere ihren Fetus mit einer NIPT untersuchen lassen, stellt sich zunächst die Frage, welche Erkrankungen oder Behinderungen des Fetus mit einer NIPT

¹⁶⁸ Der Umfang einer pränataldiagnostischen Untersuchungsmethode bedingt insofern ihre Aussagekraft mit, als dass die Untersuchung mehrerer Marker die Sensitivität und Spezifität eines Tests zur Feststellung einer bestimmten Erkrankung steigern kann. Andererseits können mit sehr umfangreichen (genetischen) Untersuchungen aber auch Ergebnisse anfallen, deren Relevanz für den Gesundheitsstatus des voraussichtlichen Kindes ungeklärt sind, keine Interpretation des Befundes zulassen und insofern die Aussagekraft des Untersuchungsergebnisses stark einschränken (vgl. Abs. 4.1.3).

überhaupt festgestellt werden können, wie umfangreich die Informationen also sein können, die eine Schwangere über ihren Fetus erhalten kann. Zum Zeitpunkt der Veröffentlichung der Stellungnahmen des CCNE und DER¹⁶⁹ war eine Untersuchung des fetalen Genoms mit einer NIPT auf die Feststellung einer Trisomie 21 (und ggf. 18 und 13) beschränkt. Dennoch war auch damals bereits bekannt, dass mit Hilfe einer NIPT als *genetische* pränataldiagnostische Untersuchungsmethode eine vollständige Sequenzierung des Genoms des Fetus aus dem mütterlichen Blut möglich würde.¹⁷⁰ Zum Zeitpunkt der Veröffentlichung der Stellungnahme des Nuffield Council on Bioethics¹⁷¹ war die Möglichkeit der Gesamtgenomsequenzierung eines fetalen Genoms mit NIPT bereits in nähere Zukunft gerückt.¹⁷² So gehen alle drei Ethikräte davon aus, dass mit einer NIPT prinzipiell das gesamte Genom eines Fetus sequenziert werden kann. Schwangere hätten mit einer NIPT also – über die Feststellung fetaler Genommutationen wie der Trisomien 21,18 und 13 hinaus – die Möglichkeit, ihren Fetus auf Geschlechtschromosomenaberrationen (bspw. Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom, Triple-X-Syndrom) und Mikrodeletionssyndrome (bspw. Di-George-Syndrom) untersuchen zu lassen.¹⁷³ Darüber hinaus könnte die Schwangere mit einer NIPT prinzipiell jede einzelne Base des Genoms des Fetus sequenzieren lassen.¹⁷⁴ Gezielter könnte das fetale Genom auch auf Basenabfolgen untersucht werden, die monogenetische Erkrankungen (M. Huntington, Myotone Dystrophie, Achondroplasie) bedingen können.¹⁷⁵

Geht man davon aus, dass mit einer NIPT prinzipiell jede Base im Genom eines Fetus sequenziert werden kann, so könnte die NIPT eine derart umfassende Untersuchung des fetalen Genoms möglich machen, wie sie bisher nur mit invasiv-pränataldiagnostischen Methoden möglich war.¹⁷⁶ In der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates wird dennoch

¹⁶⁹ Der DER und das CCNE veröffentlichten ihre Stellungnahmen zur NIPT im Jahr 2013.

¹⁷⁰ Deutscher Ethikrat (2013, 48, 187), Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 24).

¹⁷¹ Das Nuffield Council on Bioethics veröffentlichte seine Stellungnahme zur NIPT im Jahr 2017.

¹⁷² Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 86).

¹⁷³ Nuffield Council on Bioethics (2017, 15, 16), Deutscher Ethikrat (2013, S. 46).

¹⁷⁴ Nuffield Council on Bioethics (2017, 15, 17); Deutscher Ethikrat (2013, S. 149).

¹⁷⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 47); Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 15).

¹⁷⁶ Nuffield Council on Bioethics (2017, 15, 17), Deutscher Ethikrat (2013, S. 44), Zum Umfang nicht-invasiver und invasiver pränataldiagnostischer Untersuchungsmethoden vgl. Abs. 3.1.

darauf hingewiesen, dass die NIPT derzeit viel weniger umfassende Untersuchungsmöglichkeiten bietet:

„Alle anderen gesundheitlichen Störungen [außer den Trisomien 21, 18 und 13, L.B.], [...], werden durch eine nichtinvasive pränatale Gendiagnostik ausschließlich auf Trisomie 21, 18 und 13 allerdings nicht ausgeschlossen, sodass erst die Praxis zeigen wird, ob und inwiefern [die NIPT, L.B.] tatsächlich Amniozentesen zu ersetzen vermag [...].“¹⁷⁷

In einem zweiten Schritt stellt sich nun die Frage nach der Qualität der gewonnenen Informationen. Invasiv-pränataldiagnostische Methoden, vor allem die Amniozentese, gelten in der Aneuploidiediagnostik als weitestgehend fehlerlos und werden insofern als Goldstandard betrachtet (vgl. Abs. 3.1.2).¹⁷⁸ Nicht-invasive Untersuchungsmethoden wie das Ersttrimesterscreening gelten als weniger sensitiv und spezifisch: Ergibt sich im Zuge dieser Untersuchung ein positiver Befund, wird der Schwangeren nahegelegt, ihn mit Hilfe einer IPD validieren zu lassen (vgl. Abs. 3.1). Das CCNE und NCOB widmen der Frage nach der Sensitivität und Spezifität von NIPT insbesondere in Bezug auf die Trisomie 21 (Down-Syndrom) und im Vergleich zu einem Ersttrimesterscreening besondere Aufmerksamkeit. Beide Ethikräte kritisieren, das NIPT im Gegensatz zu einem Ersttrimesterscreening in einigen Fällen überhaupt keine verwendbaren Ergebnisse („failed tests“¹⁷⁹,) oder aber weder eindeutig positiv noch eindeutig negative Ergebnisse („inconclusive test“¹⁸⁰) liefert.¹⁸¹

Für die Mehrheit der Fälle, in denen NIPT jedoch ein verwertbares Ergebnis liefert, erkennen beide Ethikräte, dass die Sensitivität und Spezifität von NIPT zur Feststellung einer fetalen Trisomie diejenige des Ersttrimesterscreenings deutlich übersteigt.¹⁸²

¹⁷⁷ Deutscher Ethikrat (2013, 64, 152).

¹⁷⁸ Benn et al. (2013), Hixson et al. (2015).

¹⁷⁹ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 13).

¹⁸⁰ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 14).

¹⁸¹ „Failed tests“ kämen nach Angaben des NCOB in bis zu 13% der untersuchten Proben vor, „inconclusive tests“ in bis zu 11% der untersuchten Proben (Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 13f.)). Das CCNE subsumiert beide Fälle und gibt an, dass etwa 5% der untersuchten Proben kein verwertbares Ergebnis lieferten (Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 14, 17, 36)).

Siehe diese Bedenken auch in den Überlegungen des CCNE und NCOB zur Implementierung von NIPT in der öffentlichen Gesundheitsversorgung (vgl. Abs. 4.6).

¹⁸² Nuffield Council on Bioethics (2017, 8,12), Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 19).

„False positive and false negative results can occur, however, although in much smaller numbers than for the combined screening test.“¹⁸³

Die Sensitivität und Spezifität einer IPD erreiche die NIPT jedoch nicht. Ob dies in Zukunft der Fall sein wird, bleibt umstritten. Das CCNE vertritt die Auffassung, die NIPT werde die IPD zur Feststellung einer Trisomie 21 in Zukunft durchaus ersetzen können. Ein positiver NIPT-Befund müsse dann nicht mehr mit einer IPD validiert werden (vgl. Abs. 3.1.3).¹⁸⁴ Das NCOB ist hingegen der Meinung, mit NIPT entstünden aufgrund methodischer Schwierigkeiten falsch-positive Ergebnisse, die mit IPD umgangen werden könnten. NIPT müsste demnach – wie auch das Ersttrimesterscreening – immer durch eine IPD validiert werden.¹⁸⁵

„[...] NIPT for Down’s, [...] [syndrome, L.B.] is not diagnostic, and a positive result requires an invasive test to confirm whether the fetus has the condition or not.“¹⁸⁶

Für andere (monogenetisch und de novo entstandene) genetisch bedingte Erkrankungen, könnte NIPT nach Auffassung des NCOB jedoch durchaus die Grundlage eine Diagnose stellen und müsste nicht mehr durch eine IPD validiert werden.¹⁸⁷

Der Deutsche Ethikrat führt im Gegensatz zu den anderen beiden Ethikräten keinen Vergleich der Sensitivität und Spezifität von NIPT zu anderen nicht-invasiven Untersuchungsmethoden oder Screeningverfahren an.

4.1.2 Risiko: NIPT als „risikolos[e]“¹⁸⁸ Untersuchung

Das Risiko pränataldiagnostischer Untersuchungsmethoden beläuft sich auf die Wahrscheinlichkeit und das Ausmaß des Schadens, den die Schwangere und der Fetus durch die Untersuchung nehmen können. *Invasiv*-pränataldiagnostische Untersuchungsmethoden zeichnen sich durch einen Einstich in die Gebärmutter oder Bauchhöhle der Schwangeren aus. Dabei kann es in seltenen Fällen zu eingriffsspezifischen Komplikationen wie Infektionen, Blutungen oder dem Abgang von Fruchtwasser kommen (vgl. Abschnitt 3.1.2). In einigen Fällen kommt es zudem nach

¹⁸³ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 12).

¹⁸⁴ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 14–15, 25, 29, 36).

¹⁸⁵ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 12).

¹⁸⁶ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 12).

¹⁸⁷ Nuffield Council on Bioethics (2017, 75, 79)

¹⁸⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 155).

dem Eingriff zu einem Verlust der Schwangerschaft. Das Risiko hierfür wird im Allgemeinen bei nicht höher als 1% für Amniozentesen und nicht höher als 2% für Chorionzottenbiopsien eingeschätzt.¹⁸⁹ Auch nach Angaben der Ethikräte beläuft sich das Risiko für einen Verlust der Schwangerschaft nach IPD auf etwa 0,1% bis 2%.¹⁹⁰ *Nicht-invasive* pränataldiagnostische Untersuchungsmethoden wie Ultraschalluntersuchungen, das Ersttrimesterscreening oder auch die NIPT sind dagegen nicht mit einem Einstich in die Gebärmutter der Schwangeren verbunden (vgl. Abs. 3.1.1). Mit einer NIPT könnte die Schwangere auch nach Auffassung aller drei Ethikräte damit ihr Risiko, durch die Untersuchung Schaden zu nehmen, deutlich verringern. In der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates wird diesbezüglich darauf hingewiesen, dass die Richtlinien zur pränatalen Diagnostik der Bundesärztekammer forderten, eine risikoreiche IPD wo möglich zu umgehen, und die „Möglichkeiten einer risikoarmen Diagnostik voll ausschöpfen“^{191 192}.

4.1.3 Schwierigkeiten in Art, Umfang und Qualität der mit NIPT gewonnenen Informationen und eine Schädigung der Schwangeren

Die bisherigen Überlegungen in diesem Kapitel richteten sich auf solche Fälle, in denen NIPT durch den Umfang, die Art und die Qualität der Informationen eine Aussage über den Gesundheitszustand des zukünftigen Kindes zulässt, während das Risiko, diese Informationen zu erhalten, mit NIPT minimiert werden kann. Dennoch gibt es Fälle, in denen NIPT Schwangeren lediglich wenig aussagekräftige Informationen bereitstellen kann und damit ihr Risiko, im Zuge pränataldiagnostischer Untersuchungen Schaden zu nehmen, steigert. Die Schwierigkeiten hinsichtlich der Aussagekraft der Untersuchungsergebnisse stehen dabei einerseits in Zusammenhang mit den Schwierigkeiten der Aussagekraft genetischer Diagnostik im Allgemeinen und betreffen insofern alle pränataldiagnostischen genetischen Untersuchungen: Auch wenn es möglich

¹⁸⁹ vgl. hierzu, Akolekar et al. (2015), Royal College of Obstreticians & Gynaecologists (Juni 2010), Kähler et al. (2013).

¹⁹⁰ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 4, 14), Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013a, S. 4), Deutscher Ethikrat (2013, 43, 63), Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 6f.)

¹⁹¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 156)

¹⁹² Ungeachtet lassen die Ethikräte die Tatsache, dass auch peripher-venöse Blutentnahmen invasive (wenn auch nicht in den Kategorien der PND) Eingriffe in den Körper einer Schwangeren darstellen, die ebenfalls – wenn auch mit einem kleinen – Risiko für die Schwangere (z.B. Infektionen, Schmerzen, Verletzung eines Nerven, vgl. Dhingra (2010)) verbunden sein können.

ist das Genom eines Fetus Base für Base zu sequenzieren, fallen dabei große Menge genetischer Daten an, die nicht interpretierbar sind. Oft lässt die gewonnene genetische Information (Genotyp) schließlich keine Aussage darüber zu, wie sich bestimmte Basenabfolgen auf den Gesundheitszustand, oder auf jedwede anderen Merkmale eines Menschen auswirken werden.¹⁹³ So formuliert das CCNE sehr passend:

„The fact that we can read the foetal or adult DNA sequence in no way signifies that we are able, as yet, to interpret it fully in terms of its medical implications.“¹⁹⁴

Für manche monogen bedingten genetischen Erkrankungen ist der Genotyp – also die Basenabfolge im Genom des Fetus, die die Erkrankung bedingt – bekannt. Wird diese Basenabfolge dann im Genom eines Fetus zuverlässig festgestellt, kann jedoch in einigen Fällen keine Aussage getroffen werden, wie wahrscheinlich, zu welchem Zeitpunkt und mit welcher Schwere sich die Erkrankung auch tatsächlich manifestieren wird.¹⁹⁵

Wenig aussagekräftige Ergebnisse fallen ebenfalls an, wenn eine NIPT nicht ausreichend zuverlässig bestimmen kann, ob der Fetus ein bestimmtes genetisches Merkmal auch tatsächlich trägt.¹⁹⁶ Außerhalb ihrer begrenzten Aussagekraft, heben die Ethikräte hervor, drohten unzuverlässige Ergebnisse jedoch auch, Schwangeren (und dem Fetus)¹⁹⁷ Schaden zuzufügen: Erhielte die Schwangere beispielsweise ein unzuverlässiges Ergebnis, müsste sie sich anschließend dem Risiko eines invasiven Eingriffes mit IPD aussetzen, um dieses Ergebnis validieren zu lassen.¹⁹⁸ Darüber hinaus könnten wenig aussagekräftige Untersuchungsergebnisse Auswirkungen auf die psychische Gesundheit der Schwangeren haben, oder sie Ängsten um die Gesundheit ihres Fetus aussetzen.¹⁹⁹

¹⁹³ Deutscher Ethikrat (2013, 48, 52, 53, 57-58, 68-69); Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 18); Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 24, 25, 32).

¹⁹⁴ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 10).

¹⁹⁵ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 10, 26, 28–29, 33, 35), vgl. auch Deutscher Ethikrat (2013, 41, 53, 169, 186).

¹⁹⁶ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 114), Deutscher Ethikrat (2013, 170)

¹⁹⁷ Insbesondere der DER lenkt den Blick an dieser Stelle auch auf eine Schädigung des Fetus, die etwa durch Schwangerschaftsabbrüche nach falsch-positiven Untersuchungsergebnissen mit NIPT zustandekommen könnten (Deutscher Ethikrat (2013, 65-66, 171). Zur Schädigung des Fetus durch Schwangerschaftsabbrüche nach NIPT in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates siehe Abs. 4.2.6 und 4.3.3.2).

¹⁹⁸ Nuffield Council on Bioethics (2017, 114, 116), Deutscher Ethikrat (2013, S. 64f.), Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 24, 25, 40–41) .

¹⁹⁹ Nuffield Council on Bioethics (2017, 87, 116), Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 24, 28, 35), Deutscher Ethikrat (2013, S. 186).

Alle drei Ethikräte geben in der Folge Empfehlungen ab, nach denen der Zugang zu NIPT, die wenig aussagekräftige Ergebnisse liefert und dadurch keine positive Nutzen-Risiko-Bilanz aufzeigen kann, eingeschränkt werden sollte. Welche NIPT zur Untersuchung welcher genetischen Merkmale eines Fetus dabei aber als derart unaussagekräftig gelten sollte, ist umstritten: Der DER hält bereits eine NIPT zur Feststellung einer Trisomie 21 nicht in allen Fällen für ausreichend zuverlässig: Würde eine – risikolose – NIPT auch von Schwangeren in Anspruch genommen, die *kein* erhöhtes Risiko hätten, ein Kind zu gebären, dass von einer Trisomie 21 betroffen ist (die Prävalenz des Merkmals in der Population also gering wäre), ergäben sich nach Ansicht des DER zu viele falsch positive Ergebnisse:

„Bei einem Risiko für Trisomie 21 von ca. 1:700 [durchschnittl. Risiko für eine Schwangere, ein Kind mit Trisomie 21 zu gebären L.B.] wäre beispielsweise damit zu rechnen, dass ca. zwei Drittel der Trisomie-21-Diagnosen falsch positiv wären und nur ein Drittel korrekt.“²⁰⁰

Die Anzahl der Schwangerschaftsabbrüche, die fälschlicherweise nach diesem Befund folgen könnten, so der DER, entspräche dann in etwa der Anzahl der Fehlgeburten, die durch eine IPD zustande gekommen wären.²⁰¹ Die Vorteile der risikolosen Untersuchung greifen also nur, wenn die Sensitivität und Spezifität der Untersuchungsmethode oder aber die Prävalenz des untersuchten Merkmals ausreichend hoch ist, die Untersuchung also von vorn herein nur Schwangeren mit einem erhöhten Risiko für eine fetale Trisomie angeboten würde. Wenngleich die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Hauptvotums²⁰² des Deutschen Ethikrates hier keine argumentative Verbindung zwischen diesen Überlegungen und ihren Schlussfolgerungen schaffen, findet sich in den Empfehlungen des Hauptvotums des Deutschen Ethikrates dennoch eine Empfehlung, nach der eine NIPT „ebenso wie eine Chorionzotten-Biopsie und Amniozentese nur

²⁰⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 64f.).

²⁰¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 66).

²⁰² Die abschließenden Empfehlungen des Deutschen Ethikrates sind in ein Hauptvotum und zwei Sondervota gespalten. Für den Inhalt der Forderungen und Empfehlungen dieses Hauptvotums und der Sondervota sowie Überlegungen, welcher wesentliche Dissens diese Aufspaltung begründet haben könnte vgl. vor allem Abs. 4.3 und Kapitel 4.7.

durchgeführt werden sollte, wenn ein erhöhtes Risiko für eine genetisch bedingte Erkrankung oder Fehlbildung vorliegt.“²⁰³

Die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 weisen diese Forderung im Hauptvotum hingegen zurück: Zwar könnten Frauen ohne „individuell erhöhtes Risiko“²⁰⁴ für eine genetisch bedingte Erkrankung ihres Fetus „wegen des dann abnehmenden prädiktiven Wertes und der steigenden Rate falsch-positiver Befunde mit schwierigen Entscheidungssituationen [konfrontiert]“²⁰⁵ werden, „ohne [...] dafür ausreichend relevante Informationen“ zu erhalten.²⁰⁶ In einer Aufklärung sollte die Schwangere darüber eingehend informiert werden.²⁰⁷ Eine Einschränkung des Zugangs zu einer NIPT für Frauen ohne individuell erhöhtes Risiko, ergibt sich nach Auffassung der Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 jedoch nicht. Tests, die den Fetus hingegen auf außergesundheitliche Merkmale untersuchen und die „Flut der in ihrer Wertigkeit zum Teil dubiosen Informationen“²⁰⁸ könnten durchaus zu einer „gravierenden Überforderung“²⁰⁹ des Kinderwunschaars führen. Nach Auffassung der Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 gelte es jedoch als „unwahrscheinlich“, dass NIP-Tests auf „eine Vielzahl von Merkmalen, insbesondere von seltenen [Merkmalen, L.B.]“²¹⁰ ausgeweitet würden.

Darüber hinaus kommt in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates die Frage auf, welche Aussage welche Art mit pränataldiagnostischen Untersuchungen gewonnene Informationen überhaupt über den Phänotyp oder Gesundheitszustand eines Menschen zulassen. Einige Mitglieder des Deutschen Ethikrates heben diesbezüglich hervor, dass sich genetisch bedingte Erkrankungen, insbesondere die Trisomie 21, „sehr unterschiedlich phänotypisch manifestieren [können].“²¹¹ Eine Aussage über den voraussichtlichen Gesundheitszustand des Fetus könne dann ohnehin erst getroffen werden, wenn mögliche Fehlbildungen oder Beeinträchtigungen an verschiedenen

²⁰³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 179).

²⁰⁴ Deutscher Ethikrat (2013, S. 188).

²⁰⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 188).

²⁰⁶ Deutscher Ethikrat (2013, S. 188).

²⁰⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 188).

²⁰⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 186).

²⁰⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 186).

²¹⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 188).

²¹¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 164).

Organen mit Hilfe einer Ultraschalluntersuchung beurteilt werden könnten.²¹² Der notwendige „differenziertere und individuelle Blick“²¹³, der mit einer Ultraschalluntersuchung gewonnen werden könne, trete durch die Einführung der NIPT „noch weiter in den Hintergrund“.²¹⁴ ²¹⁵ Eine andere Position im Deutschen Ethikrat bestreitet nicht, dass sich Erkrankungen im Phänotyp unterschiedlich manifestieren können,²¹⁶ worüber die Schwangere auch eingehend aufgeklärt werden sollte.²¹⁷ Unwahrscheinlich sei aber, dass der notwendige differenzierte Blick durch eine Ausweitung vorgeburtlicher genetischer Diagnostik verloren ginge.²¹⁸ Die Empfehlungen im Hauptvotum des Deutschen Ethikrates richten sich wohl nach ersterer Position: Pränataldiagnostische genetische Untersuchungen, sollten überhaupt nur dann durchgeführt werden, wenn der Befund anschließend durch eine „weiterführende differenzierende Ultraschalluntersuchung“²¹⁹ ergänzt werden kann, die eine Abschätzung der zu erwartenden Beeinträchtigung des Kindes erlauben soll.

Außerhalb der Überlegungen in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates fallen die Einschätzungen dahingehend, welche NIPT eine ungünstige Nutzen-Risiko-Bilanz aufweisen könnten, weniger restriktiv aus. Im Allgemeinen, meint das NCOB, sollten Schwangeren nur solche Tests angeboten werden, die zuverlässig bestimmen können, ob der Fetus ein bestimmtes Merkmal auch tatsächlich trägt.²²⁰ Ob ein Test als ausreichend zuverlässig verstanden werden kann, variiere aber von Test zu Test.²²¹ Für nicht ausreichend zuverlässig hält das NCOB beispielsweise die Untersuchung des fetalen Genoms mit NIPT auf Mikrodeletionssyndrome.²²² Die weitere Bewertung verschiedener Tests nach diesen Kriterien überlässt das NCOB aber solchen Organisationen, die auf die

²¹² Deutscher Ethikrat (2013, S. 164).

²¹³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 164).

²¹⁴ Deutscher Ethikrat (2013, S. 164).

²¹⁵ Diese Bedenken werden in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates unter der Überschrift „Gesellschaftliche Implikationen“ (Deutscher Ethikrat (2013, S. 163)) diskutiert. Mögliche gesellschaftliche Implikationen bzw. Auswirkungen der Annahme, es bestehe eine sehr enge Genotyp-Phänotyp-Beziehung, auf Menschen mit Behinderung werden auch in Abs. 4.4.1 diskutiert.

²¹⁶ Deutscher Ethikrat (2013, S. 167).

²¹⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 167).

²¹⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 167).

²¹⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 179).

²²⁰ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 128).

²²¹ Nuffield Council on Bioethics (2017, 105, 128).

²²² Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 128).

Bewertung von Screeningverfahren spezialisiert sind.²²³ In der Stellungnahme des CCNE findet sich demgegenüber lediglich die wenig konkrete Forderung, NIPT solle stets aussagekräftig und sicher sein.²²⁴ Empfehlend meint das CCNE, dass im Falle einer Genomsequenzierung mit NIPT die genetische Daten eines Fetus nicht vollständig erhoben oder aber an die Schwangere weitergegeben werden sollen.²²⁵ Eine Begründung oder Konkretisierung dieser Empfehlung bleibt aus.

4.1.4 NIPT mit günstigem Nutzen-Risiko-Verhältnis

Befindet sich eine Schwangere im Entscheidungsprozess, ob und welche pränataldiagnostische Untersuchungsmethode sie in Anspruch nehmen möchte, wird sie den Nutzen und das Risiko verschiedener pränataldiagnostischer Methoden gegeneinander abwägen. Sie wird in Betracht ziehen, wie umfangreich die Untersuchung sein kann, Informationen welcher Art und Qualität sie mit der Untersuchung erhalten kann und welche Aussage diese damit über den Gesundheitszustand ihres zukünftigen Kindes zulässt. Nach Auffassung des CCNE und NCOB würde sie dabei feststellen, dass eine NIPT sensitiver und spezifischer als andere nicht-invasive Untersuchungsmethoden feststellen kann, ob ihr Fetus von einer Trisomie betroffen ist.^{226 227} In Zukunft sollte es der Schwangeren nach ihrer Auffassung zudem möglich sein, das Genom ihres Fetus mit einer NIPT ähnlich umfassend untersuchen zu lassen, wie es bisher nur mit einer IPD möglich gewesen war.²²⁸ Wenn auch in der Stellungnahme des DER in Teilen offen bleibt, wie zuverlässig NIPT im Vergleich zu anderen Methoden der Risikoabschätzung in der Trisomie-Diagnostik ist (Abs. 4.1.1) und die Zuverlässigkeit (4.1.3), der diagnostische Umfang (4.1.1) sowie die Aussagekraft genetischer Informationen im Allgemeinen (4.1.3) kritisch hinterfragt werden, wird in den Stellungnahmen aller drei Ethikräte dennoch der wesentliche Vorteil von NIPT als *nicht-invasive* Untersuchung

²²³ Das NCOB bezieht sich hier auf das UK Genetic Testing Network (UKGTN) und das UK National Screening Committee (UKNSC). Da sich der Geltungsbereich dieser Organisationen nur auf das NHS beschränkt, empfiehlt das NCOB zudem, dass die Landesorganisationen medizinischen und ärztlichen Personals ihre Mitglieder verpflichten sollten, sich an entsprechenden Vorgaben zu orientieren. (Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 128)).

²²⁴ Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 36).

²²⁵ Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 36).

²²⁶ Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 36).

²²⁷ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 113).

²²⁸ Nuffield Council on Bioethics (2017, 15, 17, 38, 74, 81, 86, 114, 117), Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 22, 24).

deutlich: Die Schwangere hätte die Möglichkeit, diese Informationen zu erhalten, ohne dabei das Risiko eines invasiven Eingriffes einzugehen.²²⁹

In diesem Abschnitt wurde eine Abwägung des Nutzens von NIPT (hinsichtlich der Art, Qualität und des Umfangs der mit NIPT gewonnenen Informationen) gegen das Risiko, diese Informationen zu erhalten, vorgenommen. Dabei wurde auf diejenigen Fälle eingegangen, in denen die Ethikräte NIPT in bestimmten Fällen kein günstiges Nutzen-Risikoverhältnis zuschreiben, etwa weil die Untersuchung keine zuverlässigen oder aussagekräftigen Ergebnisse liefern kann (Abs. 4.1.3). In anderen Fällen weist NIPT jedoch – auch im Vergleich zu anderen pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden – ein günstiges Nutzen-Risiko-Verhältnis auf: Eine Schwangere könnte mit NIPT weitestgehend risikolos, zuverlässige und naher Zukunft wohl auch umfangreiche genetische Informationen über ihren Fetus erhalten. Diese Informationen können einer Schwangeren dann Entscheidungs- und Handlungsoptionen ermöglichen, darunter vor allem die Entscheidung über die Fortführung oder den Abbruch in ihrer Schwangerschaft. Diese Entscheidungen fallen unter den Geltungsbereich sogenannter *reproduktiver Selbstbestimmung*, *reproduktiver Autonomie* oder *Fortpflanzungsfreiheit*.²³⁰

²²⁹ Nuffield Council on Bioethics (2017, 38-39, 41, 114), Deutscher Ethikrat (2013, S. 155), Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 14f.)

²³⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 149), zur kritischen Auseinandersetzung zur Reichweite reproduktiver Autonomie Abs. 4.2.2 und Ranisch (2017, S. 179ff.)

4.2 NIPT und die reproduktive Autonomie Schwangerer

4.2.1 Autonomie und Selbstbestimmung

Autonomie oder *Selbstbestimmung* beschreiben die Möglichkeit und Fähigkeit des Einzelnen „[s]ein Leben nach eigenen Vorstellungen führen zu können und so zu handeln, wie es den eigenen tiefsten Überzeugungen entspricht.“²³¹ Der Respekt vor selbstbestimmten Entscheidung eines Individuums ist als Ausdruck seiner Freiheitsrechte fest in den Moralvorstellungen westlicher Gesellschaft verankert.²³² In der Bioethik spiegelt sich die herausragende Bedeutung der Autonomie oder Selbstbestimmung des Einzelnen unter anderem im sehr prominenten Modell des Respekts der Autonomie nach Beauchamp und Childress. Ihr *Principles of Biomedical Ethics* gewann nach seiner Veröffentlichung 1979 vor allem im angloamerikanischen Raum an Bedeutung.²³³ Beauchamp und Childress führen vier ebenbürtige *prima-facie* Prinzipien an: Das Prinzip des Respekts der Autonomie, das Prinzip der Schadensvermeidung, das Prinzip des Wohltuns und das Prinzip der Gerechtigkeit. Nach Beauchamp und Childress erfüllen autonom Handelnde vier Voraussetzungen: Sie sind generell entscheidungsfähig (*competence*), sie handeln vorsätzlich (*intentionality*), im Verständnis ihrer Handlungen (*understanding*) und sind frei von Zwang oder beherrschenden Einflüssen (*noncontrol*).²³⁴ Während *competence* eine überdauernde Eigenschaft des Einzelnen beschreibt, sind *intentionality*, *understanding* und *noncontrol* auf eine situative Entscheidung bezogen. Der Fokus des Ansatzes von Beauchamp und Childress liegt also viel eher darauf, eine autonome Handlung als solche zu identifizieren, als einen überdauernden autonomen (personalen) Zustand bestimmen zu wollen.²³⁵

Damit eine Handlung als vorsätzlich verstanden werden kann (*intentionality*), muss der Handelnde nach Beauchamp und Childress in der Lage sein, sich eine Abfolge der Ereignisse vorzustellen, die auf seine Handlung folgen *sollten*.²³⁶ Damit der Handelnde

²³¹ Steinfath und Wiesemann (2016, S. 11), ähnlich Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 26).

²³² vgl. Wiesemann (2013, S. 14), Ranisch (2017, S. 167) und Reitz (2007, S. 28).

²³³ Marckmann (2000).

²³⁴ Beauchamp und Childress (2013, 104-106, 115-121).

²³⁵ Reitz (2007, S. 28f.); Kösters (2014, S. 53). Gerade deshalb ist dieser Ansatz für die Debatte sinnvoll: Relevant ist nicht, ob (schwangere) Frauen oder Kinderwunschpaare überhaupt autonome Personen sein können und welche Kriterien sie hierzu erfüllen müssten (vgl. personale Autonomiekonzepte wie das von Dworkin (Dworkin (2008))). Die Frage lautet viel mehr, ob konkrete Entscheidungen, die Schwangere im Verlauf ihrer Schwangerschaft treffen, als „autonom“ gelten können.

²³⁶ Beauchamp und Childress (2013, S. 104).

die eigene Entscheidung verstehen kann (*understanding*), darf seine grundlegende geistige Fähigkeit *zu verstehen* zunächst nicht durch Krankheit, Unvernünftigkeit oder Unreife eingeschränkt sein.²³⁷ Darüber hinaus bezieht sich dieses Konzept des Verstehens auch auf die situative Fähigkeit, das in einem Arzt-Patient-Gespräch Gesagte zu verstehen.²³⁸ Die Medizinethik hat aus diesem Anspruch die Pflicht zur angemessenen Beratung entwickelt.²³⁹ Der Behandelnde soll Bereitschaft zeigen, seinen Patientinnen und Patienten die für sie relevanten Informationen zu vermitteln und einen Gesprächsrahmen schaffen,²⁴⁰ der ihnen erlaubt, ihre Entscheidungen und Handlungen möglichst umfassend einzusehen und zu verstehen. Auch ein Überangebot oder missverständliche Informationen könnten das Verständnis von Patientinnen und Patienten derart schmälern, dass eine autonome Entscheidung verhindert wird.²⁴¹ Relevante, aussagekräftige und zuverlässige Informationen könnten hingegen autonome Entscheidungen erst ermöglichen.

Als letztes Kriterium für autonome Entscheidungen nennen Beauchamp und Childress die Abwesenheit von Einflüssen, die selbstbestimmte Entscheidungen verhindern:

„a person be free of controls exerted either by external sources or by internal states that rob the person of self-directedness“²⁴²

Beauchamp und Childress umreißen drei Formen des Einflusses: Zwang, Überredung und Manipulation. Vor allem die Manipulation, meinen Beauchamp und Childress, äußere sich oft im Kontext eines Arzt-Patient-Gesprächs: Nämlich dann, wenn der Aufklärende die Information direktiv selektiert oder vermittelt, sodass die Patientin oder der Patient geneigt ist der Option zu folgen, die der Aufklärende selbst präferiert.²⁴³

In den Stellungnahmen des deutschen, französischen und britischen Ethikrates finden sich in Teilen divergierende Verwendungen des Begriffs „Autonomie“: In der Stellungnahme des CCNE wird er überhaupt nicht verwendet und durch den Ausdruck „freedom of

²³⁷ Beauchamp und Childress (2013, S. 104).

²³⁸ Beauchamp und Childress (2013, S. 104).

²³⁹ Quante und Vieth (2009, S. 137).

²⁴⁰ Beauchamp und Childress (2013, S. 132f.).

²⁴¹ Reitz (2007, S. 31).

²⁴² Beauchamp und Childress (2013, S. 104).

²⁴³ Beauchamp und Childress (2013, S. 139), Eine Kritik der Kriterien für autonome Entscheidungen, die Beauchamp und Childress anführen, findet sich bei Reitz (2007, S. 31f.).

choice“²⁴⁴ ersetzt. Das NCOB beschreibt „Autonomie“ als eine veränderliche, situative Fähigkeit des Einzelnen, selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen. In der Stellungnahme des DER beschreibt „Autonomie“ hingegen die „grundsätzliche Fähigkeit des Menschen, [...] vernünftige Erwägungen anzustellen, mit anderen Individuen Gründe für Handlungen auszutauschen und Entscheidungen verantwortlich zu treffen.“²⁴⁵ Erst aus dieser Autonomie erwachse dann die Fähigkeit zur „Selbstbestimmung“, also die „Realisierung von je eigenen Handlungsentwürfen und Handlungsoptionen“²⁴⁶, die mit der Verantwortung für die eigenen Handlungen einherginge. Um Begriffsverwirrungen zu vermeiden, werden „Autonomie“ und „Selbstbestimmung“ im weiteren Verlauf dieser Arbeit synonym verwendet. Beide Begriffe beziehen sich dann auf die *situative* Fähigkeit des Einzelnen zur „Realisierung von je eigenen Handlungsentwürfen und Handlungsoptionen“²⁴⁷.

Alle drei Ethikräte legen über ihre Grenzen hinweg dennoch ähnliche Kriterien für autonome Entscheidungen fest: Patientinnen und Patienten müssten ihre Handlungen verstehen können, um selbstbestimmte Entscheidungen zu fällen und ihrem Willen im *informed consent* Ausdruck zu verleihen. Im Prozess der Entscheidungsfindung seien „akkurate, balancierte und nicht-direktive Informationen“²⁴⁸ notwendige Bedingung oder zumindest von immenser Wichtigkeit:²⁴⁹ Eine selbstbestimmte Entscheidung könne nur fällen, meint der DER, wer „neutral, verlässlich und für ihn verständlich über die infrage stehenden Tatsachen informiert ist“.²⁵⁰ Hierzu beispielhaft auch das CCNE:

„The value of information resides not only on its quality and the ease of access to the documents delivering that information, but also on the quality and the length of time spent by professionals explaining it orally. It also depends on the amount of time the person receiving the information can devote to assimilating and absorbing it.“²⁵¹

²⁴⁴ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 30).

²⁴⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 120).

²⁴⁶ Deutscher Ethikrat (2013, S. 120).

²⁴⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 120).

²⁴⁸ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 27), Übersetzung L.B.

²⁴⁹ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 35), Deutscher Ethikrat (2013, 124, 139, 188).

²⁵⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 172).

²⁵¹ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 19).

Hat der Entscheidende die notwendigen Informationen in einem passenden Rahmen erhalten, müsse er frei von Einflüssen bleiben, die seine autonome Entscheidungsfindung verhindern können. Zu solchen Einflüssen zählen die Ethikräte vor allem persönliche, institutionelle oder soziale Erwartungen und Vorurteile²⁵², sowie gesellschaftliche oder situative Umstände: Auch der „Druck einer Gruppe oder gesellschaftliche Normalitätsvorstellungen“²⁵³ könnten die autonome Entscheidungsfindung verhindern.²⁵⁴ Zusammenfassend erweitern alle drei Ethikräte die Definition Beauchamps und Childress‘ für autonome Entscheidungen um den Einfluss, den gesellschaftliche Umstände auf die autonome Entscheidungsfindung haben können.

Trotz einiger begrifflicher Unterschiede wird, über die Stellungnahmen der Ethikräte hinweg, die herausragende Bedeutung der Autonomie des Einzelnen deutlich: Der Vorsitzende der Working Group des NCOB hält bereits im Vorwort zur Stellungnahme fest, die britische Gesellschaft sei auf dem „liberalen Ethos der Autonomie aufgebaut [Übers. L.B.]“²⁵⁵. In der Stellungnahme des CCNE wird der Wert des „freedom of choice“ (siehe S. 47) mehrfach betont,²⁵⁶ und auch im Deutschen Ethikrat werden Autonomie, Selbstbestimmung und die damit einhergehende Verantwortung (siehe S. 48) als „zentrale Begriffe“ der (Medizin-) Ethik festgehalten.²⁵⁷ Alle drei Ethikräte vertreten dabei die in westlich-liberalen Demokratien weitestgehend anerkannte Ansicht, dass „jeder in für ihn relevanten Lebensbereichen das Recht habe sollte, entsprechend seiner individuellen Vorstellungen vom guten Leben, ohne Einmischung des Staates oder Dritter Entscheidungen zu treffen.“²⁵⁸

4.2.2 Reproduktive Autonomie

Reproduktive Selbstbestimmung, reproduktive Autonomie oder *Fortpflanzungsfreiheit* beschreibt in diesem Kontext die Möglichkeit und Fähigkeit autonome oder selbstbestimmte Entscheidungen in Fragen der eigenen Fortpflanzung zu treffen. Die moralische Relevanz reproduktiver Autonomie und der ihr damit gebührende Schutz wird

²⁵² Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 28).

²⁵³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 121).

²⁵⁴ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 30).

²⁵⁵ Im Original: „built on the liberal ethos of autonomy“, Nuffield Council on Bioethics (2017, vii).

²⁵⁶ Vgl. auch Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 3, 8, 16, 22, 30).

²⁵⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 119).

²⁵⁸ Wiesemann und Beier (2013, S. 206).

zunächst meist als Verlängerung der individuellen Selbstbestimmung oder Autonomie in Fragen der eigenen Fortpflanzung betrachtet.²⁵⁹ So beschreibt auch der Deutsche Ethikrat:

„[Das, L.B.] Recht auf reproduktive Selbstbestimmung [ist, L.B.] wie das allgemeine Recht auf Selbstbestimmung ein Abwehrrecht, demgemäß hoheitliche Eingriffe einer besonderen Rechtfertigung bedürfen.“²⁶⁰

Über die bloße Verlängerung individueller Freiheitsrechte hinaus, begründet sich die moralische Relevanz reproduktiver Autonomie zudem auf dem Recht auf körperliche Unversehrtheit und dem Recht bzw. der Privatheit von Familie und Fortpflanzung.²⁶¹ Das Recht auf körperliche Unversehrtheit umfasst „den Schutz der physischen und psychischen Gesundheit des Menschen vor staatlichen Eingriffen“²⁶². In Hinblick auf die Fortpflanzungsfreiheit werden damit unter anderem der Schutz vor den „Folgen unerwünschter Fortpflanzung“²⁶³ begründet. Weiterhin umfasst das Menschenrecht des Schutzes von Ehe und Familie das Recht auf Familiengründung und damit einhergehend „u[n]ter a[nderem] das Recht, eigene Kinder zu haben oder zu adoptieren und nicht zur Fortpflanzung gezwungen oder zwangssterilisiert zu werden.“²⁶⁴ Auch gilt die Familie als ein „weitgehend staatlicher Einmischung entzogene[r] Raum“²⁶⁵, der im Kontext des allgemeinen Persönlichkeitsrechts und der daraus abgeleiteten Privatheit von Familie und Fortpflanzung geschützt ist. Die „Verwirklichung von Fortpflanzungswünschen“²⁶⁶ gilt dabei als „elementarer Ausdruck menschlicher Persönlichkeit“²⁶⁷ der sich aus dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht ableitet.²⁶⁸

Um reproduktiv-autonome Entscheidungen oder Handlungen zu kategorisieren, kann man drei verschiedene Handlungstypen unterscheiden: Erstens, Entscheidungen und

²⁵⁹ Wiesemann (2013, S. 14).

²⁶⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 149).

²⁶¹ Wiesemann und Beier (2013, S. 206f.), Wytttenbach (2012).

²⁶² Wiesemann und Beier (2013, S. 206).

²⁶³ Wiesemann und Beier (2013, S. 206).

²⁶⁴ Wytttenbach (2012, S. 283).

²⁶⁵ Wiesemann und Beier (2013, S. 207).

²⁶⁶ Wiesemann und Beier (2013, S. 207).

²⁶⁷ Hieb (2005, S. 22) zitiert in Wiesemann und Beier (2013, S. 207).

²⁶⁸ Zu Ansätzen, nach denen die moralische Grundlage reproduktiver Selbstbestimmung stärker oder weniger stark auf individueller Selbstbestimmung oder körperlicher Unversehrtheit aufgebaut ist vgl. die Darstellung der Begründung von reproduktiver Autonomie und ihrer Grenzen von Dworkin (Dworkin (1993)), Robertson (Robertson (1994)) und O’Neill (O’Neill (2002)). Alle drei vergleichend dargestellt bei Ranisch (2017, S. 191ff.)

Handlungen, die dazu führen, kein Kind zu bekommen (*kontra-generative Fortpflanzungsfreiheit*).²⁶⁹ Dazu zählt beispielsweise die Verwendung von Verhütungsmitteln oder die Durchführung eines Schwangerschaftsabbruches. Zweitens, Entscheidungen oder Handlungen, die darauf abzielen *ein* Kind zu bekommen (bspw. die Anwendung der In-Vitro-Fertilisation (IVF), generative Fortpflanzungsfreiheit). Und drittens, Entscheidungen oder Handlungen, die darauf abzielen ein *bestimmtes* Kind zu bekommen (bspw. Selektionsentscheidungen nach Präimplantations- oder Pränataldiagnostik, *weite* generative Fortpflanzungsfreiheit.^{270 271}

4.2.3 NIPT und reproduktive Autonomie

Pränataldiagnostische Untersuchungen bieten Schwangeren die Möglichkeit, in Erfahrung zu bringen, ob ihr Fetus von einer Erkrankung oder Behinderung betroffen ist, also vorgeburtlich Informationen über den voraussichtlichen Gesundheitszustand ihres zukünftigen Kindes zu erhalten. Dabei ergeben sich für die Schwangere nach Erhalt des Befundes eine Reihe von Entscheidungs- und Handlungsoptionen. Ergibt sich im Laufe der Untersuchung(en) ein negativer Befund, könnte die Schwangere davon ausgehen, dass ihr Fetus nicht von derjenigen Erkrankung oder Behinderung betroffen ist, auf den er untersucht wurde. Ängste, die die Schwangere um die Gesundheit ihres zukünftigen Kindes entwickelt haben mag, könnten abgebaut werden, was (hier in den Worten des DER) „-auch zum Wohl des Embryos oder Fetus –“²⁷² zu einer „kompliationsärmere[n] Schwangerschaft“²⁷³ führen kann. Ergibt sich ein positiver Befund, könnte die Schwangere das Ergebnis gegebenenfalls validieren lassen oder sich in seltenen Fällen

²⁶⁹ Die hier übernommene Unterscheidung generativer und (weiter) kontra-generativer reproduktiver Selbstbestimmung stammt von Ranisch (2017, S. 188ff.).

²⁷⁰ Die hier übernommene Unterscheidung reproduktiver Autonomie in die drei Kategorien (kein Kind zu haben, ein Kind zu haben und ein bestimmtes Kind zu bekommen) stammt von Wiesemann und Beier (2013, S. 207ff.).

²⁷¹ Einige Autorinnen und Autoren (vgl. Dworkin (1993) und O'Neill (2002)) argumentieren, dass das Konzept reproduktiver Autonomie selbst nicht alle Entscheidungen oder Handlungen generativer oder kontra-generativer Entscheidungen umfasse und auf gewisse, meist kontra-generative und „konventionelle“ Handlungen (etwa den Gebrauch von „konventionellen“ Verhütungsmitteln oder Schwangerschaftsabbrüche) beschränkt ist. Da diese Auffassungen selbst von gewissen Überzeugungen oder Grundannahmen geprägt sind, wird in dieser Arbeit davon ausgegangen, dass alle Entscheidungen und Handlungen in Fragen der eigenen Fortpflanzung in den Geltungsbereich individueller reproduktiver Selbstbestimmung fallen können. Relevant ist dann, durch welche anderen Interessen, Rechte etc. im Sinne einer Einschränkung von Freiheitsrechten in liberalen Gesellschaften diese individuelle Selbstbestimmung mit ausreichender Rechtfertigung begrenzt werden kann.

²⁷² Deutscher Ethikrat (2013, S. 155)

²⁷³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 154)

– je nach diagnostizierter Erkrankung oder Behinderung des Fetus – für therapeutische Interventionen in ihre Schwangerschaft oder direkt nach der Geburt des Kindes entscheiden. Ergeben sich diese Möglichkeiten nicht, könnte sich die Schwangere entscheiden, ihre Schwangerschaft fortzuführen und die gewonnenen Informationen nutzen, um sich psychisch und praktisch auf die Geburt des Kindes vorzubereiten. Sie hätte aber auch die Möglichkeit, sich gegen ein Leben mit diesem Kind zu entscheiden und ihre Schwangerschaft in der Folge abubrechen. Pränataldiagnostische Untersuchungen – darunter auch NIPT – ermöglichen Schwangeren damit Entscheidungen und folgende Handlungen, die unter den Geltungsbereich ihrer *Fortpflanzungsfreiheit* oder *reproduktiven Autonomie* fallen.²⁷⁴ Ebendiese Möglichkeit reproduktiv-autonome Entscheidungen zu treffen, wird gemeinhin als „Ziel“ vorgeburtlicher Untersuchungen und Risikoabschätzungen betrachtet.²⁷⁵ So heißt es auch in der Stellungnahme des CCNE:

„The end purpose of this screening [with NIPT] is to give a free choice to parents and to inform their decision regarding the continuation of the pregnancy.“²⁷⁶

In der Stellungnahme des NCOB wird die Zielsetzung vorgeburtlicher Untersuchungen und Risikoabschätzungen weiter gefasst und umfasst dann alle weiter oben genannten Entscheidungs- und Handlungsoptionen, die einer Schwangeren nach Erhalt eines positiven oder negativen Befundes offenstehen.²⁷⁷ Das Ziel, oder im weiteren Sinne der Nutzen, einer pränataldiagnostischen Risikoabschätzung oder Untersuchung mit NIPT wäre jedoch auch hier ein Beitrag zur reproduktiven Autonomie Schwangerer, die mit einer zuverlässigen und risikolosen vorgeburtlichen Untersuchungsmethode gesteigerte Möglichkeiten erhalten könnten, in Erfahrung zu bringen, ob ihr Fetus von einer Erkrankung oder Behinderung („significant conditions and impairments“²⁷⁸) betroffen ist und damit bedeutungsvolle Entscheidungen über den weiteren Verlauf ihrer Schwangerschaft zu treffen.²⁷⁹ Dazu das NCOB:

²⁷⁴ zur kritischen Auseinandersetzung zur Reichweite reproduktiver Autonomie Abs. 4.2.2 und Ranisch (2017, S. 179ff.)

²⁷⁵ Kater-Kuipers et al. (2018b)

²⁷⁶ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 20).

²⁷⁷ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 67)

²⁷⁸ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 67)

²⁷⁹ Nuffield Council on Bioethics (2017, 33, 67, 114, 119, 133), vergleichbar auch Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 3, 5, 20);

„NIPT as a prenatal test of superior safety (as compared to invasive diagnostic tests) and accuracy (as compared to other screening tests) offers the prospect of enhanced reproductive autonomy to pregnant women and couples.“²⁸⁰

In der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates wird die Zielsetzung vorgeburtlicher Untersuchungen nicht expliziert. Entscheidungen, die eine Schwangere im Zuge ihrer Schwangerschaft trifft, seien, so der Deutsche Ethikrat aber „im Kontext ihres Rechts auf reproduktive Selbstbestimmung zu sehen.“²⁸¹ Damit besteht auch hier eine enge Verbindung zwischen vorgeburtlichen Untersuchungen und reproduktiv-autonomen Entscheidungen Schwangerer.²⁸²

Außerhalb der bisher unter den Gesichtspunkten des Nutzen-Risiko-Verhältnisses (vgl. Abs. 4.1) diskutierten Aspekte, kann es für eine Schwangere (und ihre reproduktive Autonomie) unter Umständen zudem nützlich sein, bereits zu einem sehr frühen Zeitpunkt in ihrer Schwangerschaft zu erfahren, ob ihr Fetus von einer Erkrankung oder Behinderung betroffen ist. Besondere Bedeutung kommt dem frühen Untersuchungsergebnis zu, wenn die Schwangere nach positivem Befund einen Schwangerschaftsabbruch in Erwägung zieht: Einerseits gelten spätere Schwangerschaftsabbrüche als traumatischer für die Schwangere und können ihr insofern größeren Schaden zufügen als Schwangerschaftsabbrüche, die zu einem früheren Zeitpunkt durchgeführt werden.²⁸³ Das NCOB und CCNE heben diesbezüglich hervor, dass eine NIPT bereits ab der neunten oder zehnten Schwangerschaftswoche durchgeführt werden kann.²⁸⁴ Bis die Schwangere die Ergebnisse der Untersuchung erhält, vergehen in der Regel einige Tage. Die Schwangere kann damit genetische Informationen ihres Fetus bereits in der elften Schwangerschaftswoche erhalten und sich – bei ausreichend zuverlässigem Ergebnis – noch im ersten Trimenon für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden. Invasiv-pränataldiagnostische Methoden sind demgegenüber nicht vor der elften Schwangerschaftswoche durchführbar, eine Amniozentese sogar erst ab der 14.

²⁸⁰ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 113), siehe hier auch das CCNE: “The introduction of a reliable molecular test is therefore a step forward for expectant mothers.“ (Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 19)).

²⁸¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 149).

²⁸² Vgl. hierzu auch die Ergebnisse von Kater-Kuipers et al. (2018a, S. 14).

²⁸³ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 115).

²⁸⁴ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 4), 120, Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 15).

SSW (vgl. Abs. 3.1). Die Schwangere könnte das Ergebnis der Untersuchung mit diesen Methoden also nicht vor der 12. SSW p.c. erhalten.

Das NCOB hebt in diesem Kontext zudem hervor, dass eine zuverlässige pränataldiagnostische Untersuchungsmethode wie NIPT zusätzlich dazu verhelfen könnte, früh in der Schwangerschaft eine Diagnose zu stellen: Würde eine fetale Erkrankung oder Behinderung mit einer weniger zuverlässigeren pränataldiagnostischen Methode der Risikoabschätzung wie beispielsweise dem Ersttrimesterscreening nicht erkannt, fiel sie womöglich erst zu einem sehr viel späteren Zeitpunkt in der Schwangerschaft auf. Möchte die Schwangere ihre Schwangerschaft dann abbrechen, hätte sie nur die Möglichkeit zu einem sehr belastenden Spätabbruch.²⁸⁵ Gleiches gelte, so das NCOB, für eine NIPT, die lediglich unzuverlässige oder nicht aussagekräftige Ergebnisse über einen Fetus liefern könnte. Auch dann könnte sich die Schwangere nur nach einer bestätigenden Untersuchung – also einer IPD – für einen dann traumatischeren Schwangerschaftsabbruch entscheiden.²⁸⁶ So erweitert das NCOB den Beitrag von NIPT zur reproduktiven Autonomie auch auf die Möglichkeit der frühen Diagnosestellung:

„Women and couples may experience many benefits from the enhanced reproductive autonomy that NIPT can provide as a prenatal test of superior accuracy and safety that can be performed earlier in pregnancy.“²⁸⁷

Über diese Feststellungen des NCOB und CCNE hinaus, könnte es für eine Schwangere auch von Nutzen sein, sehr früh in ihrer Schwangerschaft (insbesondere vor der 12. SSW p.c.) zu erfahren, ob ihr Fetus von einer genetisch bedingten Erkrankung oder Behinderung betroffen ist. Erhält sie das Ergebnis derart früh in der Schwangerschaft, hätte sie abhängig von der Rechtslage im jeweiligen Land, die Möglichkeit, ihre Schwangerschaft zu einem Zeitpunkt abubrechen, zu dem der Schwangerschaftsabbruch mit weniger Auflagen versehen ist (vgl. hierzu Abs. 3.2).²⁸⁸ Ließe eine Schwangere ihren Fetus mit NIPT untersuchen und erhielte ein zuverlässiges und aussagekräftiges Ergebnis

²⁸⁵ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 115).

²⁸⁶ Nuffield Council on Bioethics (2017, 40, 42, 56, 59, 116).

²⁸⁷ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 120).

²⁸⁸ Für die rechtliche Situation in Großbritannien sind diese Überlegungen weniger relevant. Nach britischem Recht sind Schwangerschaftsabbrüche mit „sozialer Indikation“ bis zur 24. SSW p.c. möglich (vgl. Abs. 3.2). Da auch mit IPD zuverlässige genetische Daten über Ungeborene bereits vor der 24. SSW p.c. verfügbar waren ergibt sich hier keine wesentliche Änderung der rechtlichen Rahmenbedingungen nach Erhalt dieser Informationen.

vor der 12. SSW p.c., könnte sie ihre Schwangerschaft nach derzeitigem französischem und deutschem Recht abbrechen, ohne die erhöhten Anforderungen für eine medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch erfüllen zu müssen. Mit anderen pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden könnte sie diese Informationen derzeit nur nach Ablauf der 12-Wochen-Frist erhalten, bei der sie die erhöhten Anforderungen an eine medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch erfüllen können muss, insofern sie einen Schwangerschaftsabbruch anstrebt (vgl. Abs. 3.2).

In der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates wird kritisch darauf hingewiesen, dass eine sehr frühe Diagnostik „keinen therapeutischen Vorteil, allenfalls einen frühen Erkenntnisgewinn“²⁸⁹ biete, wenngleich in den seltenen Fällen, in denen eine Therapie der Erkrankung oder Behinderung des Kindes möglich ist, nach der Diagnosestellung früh mit der Therapie begonnen werden könne.²⁹⁰ Außen vor bleiben damit im Deutschen Ethikrat Überlegungen, bei denen die frühere Diagnostik in Verbindung mit einem Schwangerschaftsabbruch Vorteile für die Schwangere bringen kann.²⁹¹

Geleitet werden wesentliche Überlegungen in dieser Arbeit im Folgenden von der Annahme, dass sich der Nutzen einer pränataldiagnostischen Untersuchungsmethode in einem Beitrag zur reproduktiven Autonomie Schwangerer verorten lässt, den NIPT als zuverlässige, risikolose und frühe pränataldiagnostische Untersuchungsmethode leisten kann. Maßgeblich wäre dann, zu identifizieren, in welchen Fällen NIPT tatsächlich nicht zur reproduktiven Autonomie Schwangerer beitragen kann und insofern ihren wesentlichen Nutzen verfehlt. Die Überlegungen sind Gegenstand des folgenden Abschnittes.

4.2.4 NIPT und die Schwierigkeiten autonomer Entscheidungsfindung

Hinsichtlich der Schwierigkeiten, die sich zum Beitrag von NIPT zur reproduktiven Autonomie einer Schwangeren ergeben, wurden in Abschnitt 4.1.3 unter Bewertung des Nutzens der mit NIPT gewonnenen Informationen bezüglich Art, Qualität und Umfang bereits solche Fälle diskutiert, in denen mit NIPT keine zuverlässigen oder

²⁸⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 49).

²⁹⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 49).

²⁹¹ Überlegungen in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates, die die frühe Diagnosestellung nach NIPT mit der Rechtslage zum Schwangerschaftsabbruch in Deutschland mit den Schutzrechten ungeborenen Lebens in Verbindung setzen, werden in Abs. 4.3.3 diskutiert.

aussagekräftigen Informationen gewonnen werden können. Solche Untersuchungsergebnisse könnten einer Schwangeren kaum als Grundlage für ihre reproduktiv-autonomen Entscheidungen dienen und deshalb von vorn herein nicht zu ihrer reproduktiven Autonomie beitragen. Weiterer Untersuchungsgegenstand des folgenden Abschnittes sind solche Argumente in den Stellungnahmen des NCOB, CCNE und DER, die nahelegen, Schwangeren sei es durch die Verfügbarkeit, Anwendung und Praxis von NIPT kaum möglich, autonome Entscheidungen hinsichtlich der Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungsmethoden oder zum weiteren Verlauf ihrer Schwangerschaft zu treffen, wengleich die Untersuchung mit NIPT *per se* ein zuverlässiges und aussagekräftiges Ergebnis liefert. Wäre dies der Fall, hätte NIPT ihren Nutzen im weiteren Sinne verfehlt, das ausschlaggebende Argument für NIPT fiel weg.²⁹² In der Literatur lässt sich diesbezüglich eine Gruppe von Argumenten identifizieren, die unter dem Titel „Routinisierung“ gesammelt werden und sich überwiegend auf die Auswirkungen einer breit verfügbaren und häufig angewandten risikolosen NIPT auf die autonome Entscheidungsfindung einer Schwangeren beziehen.²⁹³

Innerhalb dieser „Routinisierungsargumente“ lassen sich wiederum zwei Argumententypen identifizieren, die darauf abzielen, einer Schwangeren sei eine autonome Entscheidung vor dem Hintergrund einer NIPT nicht möglich: Erstere versuchen meist nahezu legen, dass eine Schwangere aufgrund des günstigen Nutzen-Risiko-Verhältnisses von NIPT Gefahr läuft, keine tatsächlich informierte Entscheidung („informed choice“²⁹⁴) zur Inanspruchnahme einer NIPT und dem Umfang der Untersuchung zu treffen.²⁹⁵ Eine Schwangere könnte dann überhaupt keine Steigerung ihrer reproduktiven Autonomie erfahren, wenn sie sich von vorn herein nicht autonom für oder gegen eine pränataldiagnostische Untersuchungsmethode oder den Umfang der Untersuchung entschieden hätte. Diese Argumente zweifeln dabei häufig das Verständnis

²⁹² vgl. Kater-Kuipers et al. (2018a).

²⁹³ In Kater-Kuipers et al. (2018a) werden unter dem Sammelbegriff „*routinisation*“ auch solche Argumente dargestellt, die sich auf die Auswirkungen einer häufig angewandten NIPT auf Menschen mit Behinderungen beziehen. Im Verlauf dieses Kapitels spielen diese Argumente keine Rolle und werden erst in Kap. 4.4 beleuchtet.

²⁹⁴ Kater-Kuipers et al. (2018a, S. 1).

²⁹⁵ Kater-Kuipers et al. (2018a, S. 1).

der Schwangeren für ihre eigenen Handlungen, also die „Qualität des informierten Einverständnisses“²⁹⁶ einer Schwangeren, die sich für eine NIPT entscheidet, an.²⁹⁷

Der zweite Argumententypus legt nahe, dass die Verfügbarkeit, Praxis und Anwendung von NIPT den gesellschaftlichen Druck, pränataldiagnostische Untersuchungen in Anspruch zu nehmen, oder eine Schwangerschaft nach einem auffälligen Befund abubrechen, steigern wird, sodass sich Schwangere nicht in der Lage sähen, eine autonome Entscheidung ohne äußere Einflüsse oder Zwang zu treffen. Nach den Kriterien Beauchamps und Childress‘ für autonome Entscheidungen bezieht sich dieser Argumententyp dementsprechend auf die Freiheit von äußeren Einflüssen, die für autonome Entscheidungen notwendig sind (vgl. Abs. 4.1). Diese Argumente werden in der Literatur unter dem Stichwort „freedom to choose“²⁹⁸ gesammelt.

4.2.4.1 *Informed Choice*²⁹⁹

Bedenken, die sich auf das Verständnis der Schwangeren oder die Qualität ihres informierten Einverständnisses zur NIPT beziehen, finden sich in den Stellungnahmen des Deutschen Ethikrates und des NCOB. In der Stellungnahme des DER heißt es hierzu, Schwangere seien sich ohnehin „häufig“³⁰⁰ nicht bewusst, dass ein positiver pränataldiagnostischer Befund zu einer Entscheidung über Fortführung oder Abbruch der Schwangerschaft führen könne.³⁰¹ Eine Entscheidung, die die Schwangere möglicherweise gerne umgangen hätte, hätte sie um die Konsequenzen der Untersuchung gewusst.³⁰² Insbesondere nicht-invasive, niedrigschwellige Tests, liefen dabei Gefahr ohne „ausreichende selbstbestimmte Folgenabschätzung zum Einsatz kommen“.³⁰³ Weiterhin wird kritisch beleuchtet, dass die Ausweitung der vorgeburtlichen Untersuchungsmöglichkeiten mit NIPT eine autonome Entscheidung der Schwangeren zunehmend erschwere: Die Wahl des Umfangs einer pränataldiagnostischen

²⁹⁶ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 114).

²⁹⁷ Zur Darstellung der häufig angewandten Definition autonomer Entscheidungen und ihrer Kriterien von Beauchamps und Childress‘ vgl. Abs. 4.1

²⁹⁸ Kater-Kuipers et al. (2018a, S. 1).

²⁹⁹ Die in diesem Abschnitt unternommene Analyse anhand der Argumententypen der Kriterien „*informed choice*“ und „*freedom to choose*“ besteht in Anlehnung an die Analyse von Kater-Kuipers et al. (2018a).

³⁰⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 150).

³⁰¹ Deutscher Ethikrat (2013, 150f.).

³⁰² Deutscher Ethikrat (2013, S. 151).

³⁰³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 151).

Untersuchung würde zunehmend komplexer.³⁰⁴ Die Schwangere könne dann vor der Untersuchung kaum „über alle denkbaren Befunde“³⁰⁵ aufgeklärt werden. Auf Basis der unzureichenden Informationen, die sie dann in ihrer Aufklärung erhält, müsste sie entscheiden, welche genetischen Informationen des Fetus sie erfahren möchte.³⁰⁶

Dem NCOB liegen hingegen Belege vor, die nahelegen, die Aufklärung zu einer risikolosen NIPT erfolge weniger umfangreich und eingehend als eine Aufklärung zur IPD, da der risikolose Tests als Eingriff mit geringerer Tragweite wahrgenommen würde.³⁰⁷ Darüber hinaus werden in der Stellungnahme des NCOB Bedenken vorgetragen, eine Schwangere widme ihrer Entscheidung für oder gegen NIPT möglicherweise weniger Beachtung als ihrer Entscheidung für oder gegen eine IPD, da eine risikolose NIPT schlicht als „just a blood test‘ among the many“³⁰⁸ wahrgenommen würde.³⁰⁹

Die Bedenken des DER und NCOB hinsichtlich der Qualität des informierten Einverständnisses einer Schwangeren, die sich (insbesondere) für eine NIPT entscheidet, beziehen sich damit vor allem auf die zunehmende Komplexität der Entscheidungen, die eine Schwangere im Laufe ihrer Schwangerschaft treffen muss, die, gepaart mit dem günstigen Nutzen-Risiko-Verhältnis der risikolosen Untersuchung, das Verständnis der Schwangeren für ihre eigenen Handlungen und Entscheidungen schmälern könnte. In der Stellungnahme des CCNE wird lediglich kritisch verwiesen, dass es einer Schwangeren gerade in einem sehr frühen und beschleunigten Screeningverfahren (vgl. Abs. 4.2.3) schwer fallen könnte, eine für sie angemessene Aufklärung und Beratung bezüglich der

³⁰⁴ Deutscher Ethikrat (2013, S. 152).

³⁰⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 153).

³⁰⁶ Deutscher Ethikrat (2013, S. 153).

³⁰⁷ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 114)

³⁰⁸ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 46)

³⁰⁹ Nuffield Council on Bioethics (2017, 46, 80), vgl. die Darstellung dieses Arguments auch bei Kater-Kuipers et al. (2018a, S. 1).

In der Stellungnahme des NCOB wird zudem einmalig eine Argumentation dargestellt, nach der die Verfügbarkeit und Ausweitung vorgeburtlicher Untersuchungsmethoden Schwangeren die sogenannte „burden of choice“ auferlege. Selbst wenn eine Schwangere sich also gegen eine pränataldiagnostische Untersuchung entscheide, müsse sie dennoch eine aktive Entscheidung treffen und könne für die Schwangere sehr belastend sein. (Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 28)) Diese Überlegung bezieht sich jedoch eher auf eine Schädigung der Schwangeren, als eine Beeinträchtigung ihrer autonomen Entscheidungsfähigkeit. Sie wird in die abschließenden Schlussfolgerungen und Empfehlungen des NCOB nicht aufgenommen.

Erkrankung oder Behinderung ihres Fetus und den Möglichkeiten zu Fortführung oder Abbruch ihrer Schwangerschaft zu erhalten.³¹⁰

Zusammenfassend beziehen sich die Bedenken aller drei Ethikräte damit maßgeblich auf die Qualität des informierten Einverständnisses einer Schwangeren vor dem Hintergrund des günstigen Nutzen-Risiko-Verhältnisses von NIPT. Alle drei Ethikräte halten dann in ähnlicher Weise fest, dass eine Schwangere vor der Durchführung einer NIPT und auch nach Erhalt des Ergebnisses Zugang zu angemessener, nicht-direktiver und qualifizierter Beratung und Betreuung haben sollte.³¹¹ Diese Aufklärung und Beratung

„[sollte] in einer Weise erfolg[en], die der Schwangeren tatsächlich eine informierte Entscheidung für oder gegen das Erfahrenwollen der mittels einer genetischen Diagnostik zu erzielenden einzelnen Ergebnisse ermöglicht.“³¹²

Die Schwangere sollte dabei die Möglichkeit haben über „Zweck, Art, Umfang und Aussagekraft der genetischen Diagnostik“³¹³ informiert zu werden, den Bedeutungsgehalt des Ergebnisses zu verstehen und auch informierte Entscheidungen auf der Grundlage des Ergebnisses zu treffen. Dabei sollte die Schwangere auch Zugang zu nicht-direktiven und ausgewogenen Informationen dazu erhalten, wie sich das Leben mit einem Kind mit einer bestimmten Behinderung gestalten mag.³¹⁴

Alle drei Ethikräte beleuchten zudem die Gefahr, Schwangere könnten vor dem Hintergrund kommerzieller Interessen nur defizitäre oder direktive Aufklärung und Beratung erhalten.³¹⁵ Insbesondere sogenannte *Direct-to-Consumer* (DTC) Tests, bei denen die Schwangere den Test oder das Ergebnis der Untersuchung über das Internet und deshalb außerhalb qualifizierter medizinischer Beratung erhält, sollten

³¹⁰ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 19f.).

³¹¹ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 122), Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 22, 27).

³¹² Deutscher Ethikrat (2013, S. 153).

³¹³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 153).

³¹⁴ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 123), Deutscher Ethikrat (2013, S. 152), Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 22).

³¹⁵ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 116), Deutscher Ethikrat (2013, S. 151), Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 8,27).

dementsprechend nach Auffassung aller drei Ethikräte möglichst eingeschränkt oder in eine qualifizierte Beratung und Betreuung eingebunden werden.³¹⁶

4.2.4.2 Exkurs: Zufallsbefunde und *Informed Choice*

Über die bereits beleuchteten Bedenken hinaus, finden sich vor allem in den Stellungnahmen des CCNE und NCOB Überlegungen, die auf den Umgang mit sogenannten Zufallsbefunden, die sich in einer NIPT ergeben können, und ihren Einfluss auf die autonome Entscheidungsfindung einer Schwangeren beziehen. Unter einem Zufallsbefund verstehen die Ethikräte dabei die Feststellung eines genetischen Merkmals des Fetus von variabler klinischer Relevanz, das die Schwangere vor der Untersuchung nicht zu erfahren wünschte.

Diesbezüglich erkennt das CCNE in NIPT zur Trisomiediagnostik einen Vorteil gegenüber invasiv-pränataldiagnostischen Untersuchungen: Mit NIPT könne das Genom des Fetus in der Trisomie-Diagnostik sehr selektiv auf das Vorhandensein eines dritten Chromosoms 21 untersucht werden. Im Rahmen einer IPD sei hingegen immer eine Karyotypisierung nötig (vgl. Abs. 3.1), bei der auch andere genetische Daten des Fetus offenbar werden könnten, auf die die Untersuchung nicht gerichtet war. Diese genetischen Daten machten dann möglicherweise eine Aussage über das Vorhandensein einer Erkrankung oder Behinderung des Fetus von minderer Schwere.³¹⁷ Schwangere, denen diese Zufallsbefunde mitgeteilt würden, wären „unprepared or uninformed“³¹⁸ und stünden ohnehin unter großer psychischer Belastung. Problematisch scheint dem CCNE vor allem, dass die Schwangere ihr informiertes Einverständnis zum Erhalt dieser Informationen nicht gegeben hatte,³¹⁹ und dass die Schwangere nicht in der Lage wäre nach Erhalt dieser Informationen eine wohlinformierte Entscheidung über den weiteren Verlauf ihrer Schwangerschaft zu treffen:

“Learning about an abnormality in the prenatal period puts future parents in a very singular position; they are stunned and unable to reason, they become conscious of

³¹⁶ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 22), Nuffield Council on Bioethics (2017, 106, 138-139). In Deutschland wären DTC-Tests auch außerhalb der Empfehlungen des DER ohnehin nicht zugelassen, da genetische Untersuchungen nach den Vorgaben des Gendiagnostik-Gesetzes dem Arztvorbehalt unterliegen. Deutscher Ethikrat (2013, 142, 178, 179).

³¹⁷ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 15).

³¹⁸ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 15).

³¹⁹ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 16).

anticipated responsibility for an unrepresented being. They project themselves into their child's future and may be unable to accept the idea that the child will have to cope with a disability of some kind. [...] In the circumstances, they may find it difficult to take in the "reassuring" arguments put forward by members of the medical professions."³²⁰

Fraglich bleibt, ob die zielgerichteten Untersuchungen eines Fetus auf eine Trisomie vor dem Hintergrund der Ausweitung des diagnostischen Umfangs mit NIPT und Gesamtgenomsequenzierungen, die eine Vielzahl von Zufallsbefunden ergeben können, nicht deutlich in den Hintergrund treten werden.

Darüber hinaus finden sich in den Stellungnahmen des CCNE und NCOB Überlegungen, nach denen sehr umfassende genetische Untersuchungen des fetalen Genoms durch Zufallsbefunde offenbaren könnten, dass ein (biologisches) Elternteil des Fetus von einer genetisch bedingten Erkrankung betroffen ist. Erfährt das Kinderwunschpaar, dass einer der Partner selbst von einer genetisch bedingten Erkrankung betroffen ist, meinen das CCNE und das NCOB, könne das durchaus hilfreich für ihre weitere Familienplanung sein. Problematisch sei jedoch, dass der Betreffende, insofern nicht eindeutig war, dass diese Informationen anfallen können, eine psychische Schädigung davontragen könnte.³²¹ Das CCNE hebt zudem hervor, dass diese Befunde nicht „primary purpose“ der NIPT seien und dem „Prinzip der Gerechtigkeit“ widersprächen.³²² Auch weist das CCNE darauf hin, dass der umfassende vorgeburtliche Zugriff auf genetische Informationen ein Sonderfall in einer Gesellschaft wäre, in der den meisten Menschen der Zugang zu (eigener) genetischer Information untersagt bliebe.³²³ Inwiefern dadurch ein „Prinzip der Gerechtigkeit“ verletzt würde bleibt jedoch offen.

4.2.4.3 *Freedom to Choose*³²⁴

Eine zweite Gruppe von Argumenten, die nahelegen, eine autonome Entscheidung sei einer Schwangeren vor dem Hintergrund der NIPT kaum mehr möglich, besagt, dass die Verfügbarkeit, Praxis und Anwendung von NIPT den Druck auf die Schwangere, diese

³²⁰ Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 16)

³²¹ Nuffield Council on Bioethics (2017, 87, 116, 132, 136)

³²² Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 24f.), Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 22),

³²³ Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 31)

³²⁴ Die in diesem Abschnitt unternommene Analyse anhand der Argumententypen der Kriterien „*informed choice*“ und „*freedom to choose*“ stammt aus der Analyse von Kater-Kuipers et al. (2018a)

Tests auch in Anspruch zu nehmen und ihre Schwangerschaft im Falle eines auffälligen Befundes abbrechen, verstärkt. In der Stellungnahme des NCOB finden sich diesbezüglich Überlegungen, nach denen eine risikolose NIPT als „Routineuntersuchung“ der Schwangerschaftsvorsorge wahrgenommen würde. An die Schwangere könnten dann Erwartungen herangetragen werden, diese „Routineuntersuchung“ auch in Anspruch zu nehmen.³²⁵ Zudem, heißt es in der Stellungnahme des NCOB, könne es Schwangeren schwerer fallen, eine NIPT angesichts der risikolosen Untersuchung gegebenenfalls abzulehnen und dementsprechend eine autonome Entscheidung zu fällen:

„ [...] declining prenatal testing proves to be more difficult where there are no ‚reasons‘ to do so other than not wanting to undergo testing. “³²⁶

Im Weiteren finden sich Argumente, die sich auf die Freiheit der Schwangeren, eine NIPT abzulehnen oder ihre Schwangerschaft mit einem betroffenen Fetus fortzuführen, insbesondere in der Stellungnahme des DER. Hier wird argumentiert, die bloße Ausweitung der Möglichkeiten in der Pränataldiagnostik, könne zwar „Ängste nehmen“³²⁷, die Schwangere aber auch „verunsichern“³²⁸ und „überfordern“³²⁹. Die Schwangere erhalte durch die kontinuierliche Ausweitung immer risikoärmerer und umfassenderer Möglichkeiten, den Fetus vorgeburtlich untersuchen zu lassen, den Eindruck, sie müssten diese Untersuchungen wahrnehmen, um „ihrer Verantwortung für ihr Kind“³³⁰ gerecht zu werden.³³¹ Durch Untersuchungen – wie NIPT – die über die „Routine-Mutterschaftsvorsorge“³³² hinausgingen würde die Schwangere zu einer „Qualitätskontrolle“³³³ ihres Kindes gedrängt. Die Geburt eines behinderten oder kranken Kindes würde dadurch als „vermeidbar“³³⁴ empfunden. Einer Schwangeren, die sich entschiede ein behindertes Kind auszutragen, könnte dann die Geburt dieses Kindes

³²⁵ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 114)

³²⁶ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 28)

³²⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 151)

³²⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 151)

³²⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 151)

³³⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 151)

³³¹ Nuffield Council on Bioethics (2017, 55, 114, 133)

³³² Deutscher Ethikrat (2013, S. 159)

³³³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 159)

³³⁴ Deutscher Ethikrat (2013, S. 159)

vorgeworfen werden und „Unverständnis [entgegenschlagen]“³³⁵. Auch könnte sich dadurch „[...] der Eindruck verstärken, es sei primäre elterliche Verantwortung“,³³⁶ vorgeburtliche Untersuchungen auch in Anspruch zu nehmen.³³⁷

Darüber hinaus wird im Deutschen Ethikrat der Einwand vorgebracht, die NIPT verhindere nicht nur die autonome Entscheidung zur Inanspruchnahme einer pränataldiagnostischen Untersuchung, sondern dränge die Schwangere zum Schwangerschaftsabbruch: Die Beschränkung, den Fetus mit NIPT lediglich auf die Trisomie 21 (und ggf. 18 und 13) untersuchen zu können – wie es mit NIPT anfänglich ausschließlich möglich war – verstärke den Eindruck, ein positiver Befund führe „auf einen Schwangerschaftsabbruch hin“³³⁸. Inwiefern ein wenig umfangreiches und auf einige fetale Trisomien begrenztes Testverfahren „den Eindruck verstärkt“³³⁹ auf einen positiven NIPT-Befund folge ein Schwangerschaftsabbruch wird nicht geklärt. Denkbar wäre, dass der DER hier die Befürchtung ausdrückt, Schwangere könnten sich nach einem positiven Testergebnis und vor dem Hintergrund einer bestehenden Verbindung zwischen der Diagnose „Trisomie 21“ und dem Schwangerschaftsabbruch, derart großem Druck ausgesetzt sehen, ein Kind mit dieser Erkrankung nicht auszutragen, dass der Schwangerschaftsabbruch unausweichlich scheint. Dann scheint es jedoch plausibler, dass es der Schwangeren in jedem Fall schwerfallen könnte, vor dem Hintergrund einer Verknüpfung zwischen der Trisomie-Diagnose und dem Schwangerschaftsabbruch eine autonome Entscheidung über den weiteren Verlauf ihrer Schwangerschaft zu treffen – unabhängig davon, welche Merkmale des Fetus die Untersuchung darüber hinaus feststellen kann.³⁴⁰

Die hier dargestellten Überlegungen des NCOB und DER beziehen sich zusammenfassend auf die Auswirkungen, die die routinierte und weit verbreitete Anwendung von NIPT und der steigende gesellschaftliche Druck, diese Tests auch in Anspruch zu nehmen oder eine Schwangerschaft abzubrechen, auf die Schwangere haben

³³⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 159).

³³⁶ Deutscher Ethikrat (2013, S. 159).

³³⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 159).

³³⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 152).

³³⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 152).

³⁴⁰ Weniger leicht zu widerlegen wäre der Vorwurf, Menschen, die von bestimmten Erkrankungen oder Behinderungen betroffen sind, erhielten den Eindruck, ihre Existenz sollte möglichst vermieden werden, wenn NIP-Tests auf einige wenige Erkrankungen oder Behinderungen – darunter ihre eigene – beschränkt sind. Dieser Einwand wird in Kapitel 4.4 diskutiert.

können.³⁴¹ In der Aufklärung und Beratung der Schwangeren, meinen das NCOB und der DER, sollte es einer Schwangeren dann ausdrücklich freistehen, eine NIPT in Anspruch zu nehmen oder auch abzulehnen.³⁴² Schwangeren sollte deutlich gemacht werden, dass es keine „richtigen“ oder „falschen“ Entscheidungen in Bezug auf die Inanspruchnahme einer NIPT gibt,³⁴³ und dass eine NIPT nicht als fester Bestandteil der Schwangerschaftsvorsorge zu verstehen ist.³⁴⁴ Im Aufklärungsgespräch sei der Schwangeren dann ausdrücklich mitzuteilen, dass auch die Nichtinanspruchnahme einer Pränataldiagnostik oder die „Möglichkeit, den Umfang der mitzuteilenden Informationen einzuschränken“³⁴⁵ verantwortliche Optionen seien:

„Reproduktive Selbstbestimmung bedeutet [...] nicht nur, bestimmte diagnostische Möglichkeiten [...] in Anspruch nehmen zu können, sondern auch, auf solche Tests verzichten zu können.“³⁴⁶

Einschränkungen des Zugangs zu NIPT innerhalb qualifizierter Beratung und Betreuung, die sich aus den Auswirkungen einer weit verbreiteten und angewandten NIPT auf die autonome Entscheidungsfindung einer Schwangeren beziehen, ergeben sich nach Auffassung aller drei Ethikräte nicht.

4.2.4.4 Exkurs: Autonome Entscheidungen und die Situation von Menschen mit Behinderung³⁴⁷

Kritikerinnen und Kritiker vorgeburtlicher Untersuchungen haben – in Bezug auf pränataldiagnostische Untersuchungsmethoden im Allgemeinen – den Einwand vorgebracht, eine autonome Entscheidung zur Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungen oder zum weiteren Verlauf einer Schwangerschaft sei einer Schwangeren kaum möglich.³⁴⁸ Bisweilen wird dabei auf einen (hier in den Worten des

³⁴¹ vgl. auch die Beobachtung von Kater-Kuipers et al. (2018a).

³⁴² Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 122).

³⁴³ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 122).

³⁴⁴ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 122).

³⁴⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 179), ähnlich Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 30).

³⁴⁶ Deutscher Ethikrat (2013, S. 159)-

³⁴⁷ Die Auswirkungen und Implikationen pränataldiagnostischer Untersuchungen auf Menschen mit Behinderung werden in Abs. 4.4 diskutiert. Demgegenüber handelt es sich an dieser Stelle um eine Betrachtung der Auswirkungen der Schlechterstellung oder Diskriminierung von Menschen mit Behinderung auf die Fähigkeit zur autonomen Entscheidungsfähigkeit Schwangerer, wobei sich beide Phänomene gegenseitig bedingen und nicht immer eindeutig voneinander zu trennen sind. Siehe hierzu Abs. 4.4.6

³⁴⁸ vgl. diese Kritik bei Maio (2013b, 362)

Sondervotums 1) „gesellschaftlichen Erwartungsdruck, dass Kinder mit Behinderung nicht mehr zur Welt gebracht werden sollen“³⁴⁹ verwiesen, der *unabhängig von den Eigenschaften einer bestimmten pränataldiagnostischen Methode* besteht und eine autonome Entscheidung der Schwangeren verhindert: Eine Schwangere fühle sich gedrängt, „so ein Kind“³⁵⁰ nicht zu gebären und unter Druck gesetzt, pränataldiagnostische Untersuchungen an ihrem Fetus durchführen zu lassen und ihre Schwangerschaft im Zweifel abubrechen.³⁵¹ In den Stellungnahmen des CCNE und NCOB finden sich diesbezüglich Überlegungen, die nahelegen, dass es einer Schwangeren angesichts der Benachteiligung von Menschen mit Behinderung schwerfallen könnte, sich für das Leben mit einem behinderten oder kranken Kind zu entscheiden.³⁵² Diese Problematik wird in der Literatur unter dem Stichwort „(equally) valuable or realistic option“³⁵³ ausgedrückt: Das Leben mit einem kranken oder behinderten Kind sollte einer Schwangeren finanziell möglich, gesellschaftlich anerkannt und ähnlich wünschens- oder schätzenswert („valuable“³⁵⁴) scheinen, wie das Leben mit einem nichtbehinderten Kind.³⁵⁵ Nur dann sähe sich die Schwangere auch tatsächlich in der Lage, das Leben mit einem kranken oder behinderten Kind als realistische Option in Betracht zu ziehen und vor diesem Hintergrund eine autonome Entscheidung für oder gegen eine Pränataldiagnostik und über die Fortführung oder den Abbruch ihrer Schwangerschaft zu treffen.³⁵⁶ Keinesfalls, so das CCNE, sollte eine Schwangere den Eindruck erhalten:

“that only children who are exempt from any genetic abnormality which might lead to a disorder or disability can be allowed to see the light of day.”³⁵⁷

Das CCNE und NCOB fordern in der Folge, dass auch Schwangere, die sich gegen eine pränataldiagnostische Untersuchung oder für die Fortführung ihrer Schwangerschaft mit

³⁴⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 184).

³⁵⁰ Maio (2013a, S. 46).

³⁵¹ Vgl. Maio (2013a).

³⁵² Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 122), Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 30).

³⁵³ Kater-Kuipers et al. (2018a, S. 5).

³⁵⁴ Kater-Kuipers et al. (2018a, S. 5).

³⁵⁵ Kater-Kuipers et al. (2018a, S. 5).

³⁵⁶ Kater-Kuipers et al. (2018a, S. 5), vgl. Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 30).

³⁵⁷ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 30).

einem betroffenen Fetus entscheiden, Zugang zu qualifizierter Betreuung ihrer Schwangerschaft erhalten.³⁵⁸ Darüber hinaus fordern das CCNE und NCOB Bemühungen des Staates, Menschen mit Behinderungen und ihren Familien stärkere Unterstützung zukommen zu lassen.³⁵⁹ Dabei heißt es in der Stellungnahme des NCOB:

„We believe that duties to support informed reproductive choice therefore extend to acknowledging responsibilities to ensure that disabled people are supported, included and valued in society.“³⁶⁰

Wenn auch die Schlechterstellung oder Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderung in Verbindung mit der autonomen Entscheidungsfähigkeit einer Schwangeren in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates eine untergeordnete Rolle spielen, wird in den Empfehlungen des Hauptvotums des Deutschen Ethikrates dennoch festgehalten, dass ein „Einstellungswandel“³⁶¹ gegenüber Menschen mit Behinderung und die „Erleichterung des Zugangs zur Hilfsangeboten“³⁶² angestrebt werden sollte. Die Unterzeichner des Sondervotums 1 fordern die „medizinische Forschung“ und „öffentliche Gesundheitspolitik“ darüber hinaus auf, das „Signal“ zu setzen, „dass jedes Kind, ob mit oder ohne körperliche oder seelische Beeinträchtigung, willkommen ist.“³⁶³

4.2.5 Zwischenfazit und Kritik

In diesem Abschnitt wurde der Einfluss von NIPT auf die reproduktive Autonomie Schwangerer dargestellt. Dazu wurden die Konzepte der *Autonomie* bzw. *Selbstbestimmung* sowie ihre moralische Begründung eingeführt, in den Stellungnahmen der Ethikräte analysiert und gegenübergestellt. Es zeigte sich, dass alle Ethikräte ähnliche Kriterien festlegen, anhand derer sich bestimmen ließe, ob eine Entscheidung als „autonom“ gelten kann. Diese ähneln den von Beauchamp und Childress³⁶⁴ vorgeschlagenen Kriterien für autonome Entscheidungen (*intentionality*, *understanding* und *noncontrol*), wobei die Ethikräte diese Definition Beauchamps und Childress' um

³⁵⁸ Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 22), Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 123).

³⁵⁹ Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 20, 28, 30), Nuffield Council on Bioethics (2017, 122-123, 129).

³⁶⁰ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 122).

³⁶¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 179).

³⁶² Deutscher Ethikrat (2013, S. 179).

³⁶³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 184).

³⁶⁴ Beauchamp und Childress (2013).

eine gesellschaftliche Dimension erweitern, nach der auch gesellschaftliche Umstände oder Einflüsse bspw. im Sinne gesellschaftlicher Normalitätsvorstellungen eine autonome Entscheidung verhindern können. Deutlich wurde auch, dass alle drei Ethikräte der Autonomie Einzelner wesentliche Bedeutung zusprechen und die Auffassung vertreten, dass autonome Entscheidungen und Handlungen im Sinne eines *prima-facie*-Prinzips als schützenswert gelten.

Anschließend wurde in den Begriff *reproduktiver Autonomie* eingeführt und die moralische Begründung reproduktiver Autonomie in Verlängerung der individuellen Selbstbestimmung, auf dem Recht auf körperliche Unversehrtheit und dem Recht bzw. der Privatheit von Familie und Fortpflanzung deutlich gemacht. Die Möglichkeit, reproduktiv-autonome Entscheidungen treffen zu können (CCNE) oder im Allgemeinen Handlungs- und Entscheidungsoptionen nach Erhalt eines positiven oder negativen Befundes zur Verfügung zu haben (NCOB) wurde dabei als „Ziel“ bzw. im weiteren Sinne als Nutzen pränataldiagnostischer Untersuchungsmethoden festgehalten. Während in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates die Zielsetzung vorgeburtlicher Untersuchungen nicht explizit deutlich wurde, scheinen vorgeburtliche Untersuchungen und Entscheidungen, die eine Schwangere bezüglich ihrer Schwangerschaft trifft, auch hier in enger Verbindung zum „Recht [der Schwangeren, L.B.] auf reproduktive Selbstbestimmung“³⁶⁵ zu stehen.³⁶⁶ Darauf aufbauend wurde deutlich, dass NIPT als risikolose, frühe und zuverlässige vorgeburtliche Untersuchungsmethode in einigen Fällen eine Steigerung der reproduktiven Autonomie Schwangerer verspricht.

Demgegenüber wurden in diesem Abschnitt auch solche Argumente aus den Stellungnahmen des NCOB, DER und CCNE beleuchtet, die nahelegen, eine Schwangere sähe ihre Fähigkeit zur autonomen Entscheidungsfindung zur NIPT oder in der Frage nach dem weiteren Verlauf ihrer Schwangerschaft vor dem Hintergrund der verbreiteten Anwendung und Praxis von NIPT eingeschränkt, wenngleich die Untersuchung ein zuverlässiges und aussagekräftiges Ergebnis liefert. Dabei wurden in den Stellungnahmen des DER, NCOB und CCNE erstens solche Argumente identifiziert, die aufgrund des günstigen Nutzen-Risiko-Verhältnisses von NIPT die „Qualität des informierten

³⁶⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 149).

³⁶⁶ Vgl. hierzu auch die Ergebnisse von Kater-Kuipers et al. (2018a, S. 14).

Einverständnisses³⁶⁷ der Schwangeren zu NIPT oder zum Umfang der Untersuchung bezweifeln („informed choice“³⁶⁸, Abs. 4.2.4.1). Eine zweite Gruppe von Argumenten legt wiederum nahe, dass die Verfügbarkeit, Praxis und Anwendung von NIPT, den Druck pränataldiagnostische Untersuchungen in Anspruch zu nehmen oder eine Schwangerschaft nach auffälligem Befund derart steigern wird, dass eine Schwangere sich nicht in der Lage sähe eine autonome Entscheidung hinsichtlich der Inanspruchnahme dieser Untersuchungen oder eines Schwangerschaftsabbruches zu fällen („freedom to choose“³⁶⁹, Abs. 4.2.4.3). Entgegen dieser Bedenken der Ethikräte konnte in der Literatur bisher nicht gezeigt werden, dass Schwangere weniger informierte Entscheidungen hinsichtlich der Inanspruchnahme einer NIPT treffen als hinsichtlich der Inanspruchnahme anderer pränataldiagnostischer Untersuchungsmethoden wie dem Ersttrimesterscreening.³⁷⁰ Auch finden sich in der Literatur nur wenige empirische Belege, die nahelegen, dass die weitverbreiteten Anwendung von NIPT den Druck auf Schwangere, eine NIPT auch in Anspruch zu nehmen oder eine Schwangerschaft mit einem betroffenen Fetus abzuberechen, steigert.³⁷¹ Dementsprechend angemessen scheinen die Schlussfolgerungen der Ethikräte: Sie fordern zwar keine generellen Einschränkungen des Zugangs zu NIPT, stellen aber dennoch die Bedeutung angemessener Beratung und Betreuung der Schwangeren vor einer NIPT und nach Erhalt des Ergebnisses dar. Bedeutend ist vor diesem Hintergrund aber dennoch weitere ethische und sozialempirische Begleitforschung – wie sie auch im Deutschen Ethikrat gefordert wird.³⁷² Es ließe sich dann die moralische Bewertung von NIPT überdenken, insofern sich empirisch fundierte Anhaltspunkte ergeben, dass die Fähigkeit zur autonomen Entscheidungsfindung einer Schwangeren durch die Anwendung von NIPT tatsächlich geschmälert wird. Relevant ist diese Begleitforschung vor allem vor dem Hintergrund der sich ständig ausweitenden Möglichkeiten hinsichtlich des diagnostischen Umfangs von NIPT.

Weiterhin fanden sich in den Stellungnahmen der Ethikräte Argumente, die nahelegen, eine Schwangere sähe ihre Fähigkeit zur autonomen Entscheidungsfindung durch die

³⁶⁷ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 114).

³⁶⁸ Kater-Kuipers et al. (2018a, S. 1).

³⁶⁹ Kater-Kuipers et al. (2018a, S. 1).

³⁷⁰ Kater-Kuipers et al. (2018a, S. 3).

³⁷¹ Kater-Kuipers et al. (2018a, S. 4).

³⁷² Deutscher Ethikrat (2013, 150, 187), Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 123).

Schlechterstellung von Menschen mit Behinderung eingeschränkt (Abs. 4.2.4.4). Laut dieser Argumente wäre eine Einschränkung der Fähigkeit zur autonomen Entscheidungsfindung Schwangerer aber nicht auf die Eigenschaften einer bestimmten pränataldiagnostischen Untersuchungsmethode zurückzuführen. Insofern dann nicht nahegelegt werden kann, dass Schwangere im Allgemeinen vor dem Hintergrund der Benachteiligung von Menschen mit Behinderung kaum in der Lage sind, autonome Entscheidungen in Bezug auf die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen oder zum weiteren Verlauf ihrer Schwangerschaft zu fällen, lässt sich darauf keine Einschränkung des Zugangs zu NIPT begründen. Eine solche Forderung findet sich auch in keiner der Stellungnahme der Ethikräte, viel eher beziehen sich die Forderungen aller drei Ethikräte an dieser Stelle auf eine Verbesserung der Situation von Menschen mit Behinderungen. Für die Debatte um die Zulässigkeit und moralische Bewertung von NIPT wäre dann relevant, ob sich nahelegen lässt, dass die Verfügbarkeit, Anwendung und Praxis von NIPT wiederum eine Schlechterstellung von Menschen mit Behinderung hervorruft (vgl. hierzu Abs. 4.4).

In den folgenden Abschnitten dieser Arbeit werden Argumentationen in den Stellungnahmen der Ethikräte entlang einzelner Problemfelder beleuchtet, die nahelegen, dass die Anwendung und Verbreitung von NIPT negative Auswirkungen oder Implikationen auf bestimmte Personengruppen befürchten lässt. Geleitet werden wesentliche Überlegungen dabei von der Annahme, dass sich der Nutzen einer pränataldiagnostischen Untersuchungsmethode in einem Beitrag zur reproduktiven Autonomie Schwangerer verorten lässt, dass NIPT als zuverlässige, risikolose und frühe pränataldiagnostische Untersuchungsmethode zu einer Steigerung der reproduktiven Autonomie Schwangeren beitragen kann und dass reproduktive Autonomie – genau wie Autonomie im Allgemeinen – *prima facie* als schützenswert gilt. Kann im Folgenden nahegelegt werden, dass die Verbreitung oder Anwendung von NIPT negative Auswirkungen auf Dritte haben wird, müssten diese gegen die reproduktive Autonomie Schwangerer aufgewogen werden. Einschränkungen des Zugangs zu NIPT ließen sich also begründen, wenn nahegelegt werden kann, dass die Verbreitung und Anwendung von NIPT negative Auswirkungen oder Implikationen für Dritte mit sich bringen, die eine Einschränkung der reproduktiven Autonomie Schwangerer rechtfertigen können.

4.2.6 Der Sonderfall: NIPT zur Untersuchung von Merkmalen ohne gesundheitliche Relevanz

Eine Sonderstellung in der Frage nach dem Nutzen bzw. Beitrag der Untersuchung eines Fetus auf ein bestimmtes genetisches Merkmal zur reproduktiven Autonomie einer Schwangeren nehmen in der Stellungnahme des NCOB solche pränataldiagnostischen Untersuchungen mit NIPT ein, die den Fetus auf Merkmale ohne medizinische Relevanz untersuchen.³⁷³ Definiert werden Merkmale ohne medizinische Relevanz in der Stellungnahme des NCOB als solche, die im Allgemeinen („generally“³⁷⁴) nicht als Grundlage für eine Entscheidung zum Abbruch einer Schwangerschaft dienen würden. In diese Kategorie fallen nach Auffassung des NCOB Informationen über die Augenfarbe, Größe und das biologische Geschlecht des zukünftigen Kindes sowie Informationen über das Vorhandensein eines dritten X-Chromosoms (Triple-X-Syndrom). Aus dem Wissen um das Vorhandensein dieser genetischen Merkmale, so das NCOB, ergäben sich keinerlei Konsequenzen für die Gesundheit der Schwangeren, des Fetus oder des späteren Erwachsenen. Auch könnten diese Informationen der Schwangeren zwar helfen, sich auf die Geburt eines Kindes mit einem bestimmten Merkmal vorzubereiten, sie dienen aber nicht als Entscheidungsgrundlage für eine reproduktiv-autonome Entscheidung über Fortführung oder Abbruch einer Schwangerschaft. Dennoch sollte NIPT, so das NCOB nur unter Beratung und Betreuung medizinischen Personals („healthcare professionals“) durchgeführt werden. NIPT sei deshalb als Gesundheitsleistung zu verstehen, die medizinisches Personal nach den Richtlinien ihrer Standes- und Berufsordnung anbieten sollten.³⁷⁵ Diese Regelungen verpflichteten medizinisches Personal sicherzustellen, dass ihren Patientinnen möglichst gute medizinische Versorgung zu Teil wird.³⁷⁶ Eine NIPT, die einen Fetus auf Merkmale ohne medizinische Relevanz untersucht, hätte hingegen keine klinischen Nutzen und sei deshalb als „poor and unacceptable healthcare service“³⁷⁷ zu verstehen, die den Standes- und Berufsordnungen medizinischen Personals

³⁷³ In der Stellungnahme des CCNE heißt es ebenfalls kritisch: „there is also the quantity of knowledge which is probably not pivotal for taking a decision to continue with a pregnancy or to terminate it.“(Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 36)) Weitergeführt wird dieser Gedankengang – insbesondere hinsichtlich des Nutzens der gewonnenen Information für die reproduktive Selbstbestimmung einer Schwangeren – jedoch nicht.

³⁷⁴ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 106). Ebenda auch die Zitate im Folgenden.

³⁷⁵ In Großbritannien sind alle praktizierenden Ärztinnen und Ärzte in einer Standesorganisation, dem sogenannten *General Medical Council* (GMC) registriert. (Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 22))

³⁷⁶ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 22)

³⁷⁷ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 105)

entgegenstünden.³⁷⁸ In Zusammenschau mit anderen Vorbehalten gegen umfassende vorgeburtliche genetische Untersuchungen, die an anderer Stelle diskutiert werden (genetische Selbstbestimmung späterer Erwachsener in Abs. 4.3.2 und 4.3.4, und gesamtgesellschaftliche Konsequenzen in Abs. 4.5.4 und 4.5.2.3), gibt das NCOB schließlich eine Empfehlung ab, nach der Schwangere im Allgemeinen keinen Zugang zu NIPT zur Feststellung genetischer Merkmale ihres Fetus ohne medizinische Relevanz (darunter auch das Triple-X-Syndrom) haben sollten. Im Gegensatz zu solchen Fällen, in denen NIPT der Schwangeren die Möglichkeit bietet, risikolos genetische (und medizinisch relevante) Informationen über ihren Fetus in Erfahrung zu bringen, führt das NCOB hier jedoch eine andere argumentative Ausgangsposition an: Während NIPT zur Untersuchung des Fetus auf ein medizinisch relevantes Merkmal zur reproduktiven Autonomie einer Schwangeren und damit zum eigentlichen Nutzen von NIPT beitragen kann, ist dies hier nicht der Fall.³⁷⁹ Zur Einschränkung des Zugangs zu NIPT für Merkmale ohne medizinische Relevanz müssen die vorgebrachten Bedenken dann gar nicht gegen die reproduktive Autonomie einer Schwangeren aufgewogen werden. Im Raum steht dann lediglich das Interesse der Schwangeren, diese Informationen zu kennen und ihre Möglichkeit, sich auf die Geburt eines Kindes mit einem bestimmten genetischen Merkmal vorzubereiten. Dazu das NCOB kritisch:

„However, if the information on offer is not relevant to the woman’s reproductive autonomy, i.e. to decisions she may wish to make about her pregnancy, it is questionable that she has a right to all information of this nature.“³⁸⁰

Kritisch ist diese Argumentation des NCOB, weil sich – außerhalb des rechtlichen Ordnungsrahmens – schwerlich festlegen lässt, welche Art der Informationen „im Allgemeinen“ nicht dazu dienen, eine Entscheidung über die Fortführung oder den Abbruch einer Schwangerschaft zu treffen und damit nicht zur reproduktiven Autonomie einer Schwangeren beitragen. Im Gegenteil werden auch in der Stellungnahme des NCOB Bedenken laut, NIPT könnte die Wahrnehmung dessen verschieben (vgl. 4.5.2.3).

³⁷⁸ Nuffield Council on Bioethics (2017, 86, 104, 128, 130).

³⁷⁹ Dazu auch das NCOB in Bezug auf vorgeburtliche Untersuchungen innerhalb des NHS: „The aim The aim of fetal anomaly screening to promote informed choice in pregnancy is not an aim to promote unlimited choice: it is to promote choice relating to information about significant medical conditions and impairments.“ (Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 67)).

³⁸⁰ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 107).

4.3 NIPT, die Schutzrechte ungeborenen menschlichen Lebens und späterer Erwachsener

Gegenstand der Kontroverse um pränataldiagnostische Untersuchungen ist seit jeder die Verknüpfung zwischen auffälligen pränataldiagnostischen Befunden und Schwangerschaftsabbrüchen,³⁸¹ in denen Kritikerinnen und Kritiker eine Verletzung der Schutzrechte ungeborenen menschlichen Leben erkennen. Für die Debatte um die Zulässigkeit von NIPT stellt sich analog die Frage, welche Schutzrechte ungeborenes menschliches Leben, also Feten, genießen, wie diese durch pränataldiagnostische Untersuchungen verletzt werden und wie eine Abwägung der Schutzrechte ungeborenen menschlichen Lebens und der reproduktiven Autonomie Schwangerer ausfallen könnte. Dazu werden in diesem Abschnitt solche Argumentationen der Ethikräte beleuchtet, die nahelegen, dass NIPT in Konflikt mit den Schutzrechten derjenigen Feten, die mit NIPT untersucht werden, oder auch der späteren Erwachsenen³⁸², zu denen sich entwickeln mögen, steht. Dabei soll ebenfalls deutlich werden, welche Schutzrechte ungeborenes menschliches Leben – oder auch spätere Erwachsene – genießen, und wie diese gegen die reproduktive Autonomie Schwangerer abgewogen werden sollten. Um die hier relevanten Konflikte nachvollziehbar darstellen zu können, wird im Verlauf dieses Kapitels zunächst in die Debatte um die Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens und anschließend in die Debatte um die Schutzwürdigkeit seiner genetischen Daten eingeführt (Abs. 4.3.1 und 4.3.2). Anschließend wird der Konflikt in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates umfassend rekonstruiert, analysiert und kritisiert (Abs. 4.3.3). Auf gleiche Art wird im Folgenden der Konflikt im Nuffield Council on Bioethics dargestellt (Abschnitt 4.3.4). Eine Analyse der Stellungnahme des CCNE ergibt sich an dieser Stelle

³⁸¹ Wenngleich die Frage nach den Schutzrechten ungeborenen menschlichen Lebens und damit einhergehend nach der moralischen Bewertung von Schwangerschaftsabbrüchen wesentlicher Bestandteil dieser Arbeit sind, ergibt sich die Relevanz der Debatte um die Zulässigkeit von Schwangerschaftsabbrüchen dennoch lediglich vor dem Hintergrund pränataldiagnostischer Untersuchungen. Sie leistet keine ausführliche Darstellung des Konflikts zur moralischen Bewertung von Schwangerschaftsabbrüchen. Für eine solche Darstellung siehe Busch und Hahn (2015).

³⁸² In dieser Arbeit wird bewusst der Begriff „späterer Erwachsener“ und nicht „Personen“ verwendet, da der „Personen“-Begriff in seinem Bedeutungsgehalt, insbesondere in Bezug auf seine Implikationen für die Frage nach der Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens, selbst einer umfassenden Debatte unterliegt. (vgl. Quante (2012), Kritik zur Verwendung des Personenbegriffs in der Debatte um die Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens bei Birnbacher (2003)).

nicht, da etwaige Schutzrechte des Fetus oder des späteren Erwachsenen in der Stellungnahme des CCNE keine Rolle spielen.

4.3.1 Der moralische Status und die Schutzrechte ungeborenen menschlichen Lebens
Vorgeburtliche Untersuchungen bieten Schwangeren die Möglichkeit, Informationen über den Gesundheitszustand ihres Fetus zu erhalten. Diese Information kann die Schwangere nutzen, um eine Entscheidung über den weiteren Verlauf ihrer Schwangerschaft zu treffen und ihre Schwangerschaft gegebenenfalls abubrechen – insofern sie das wünscht. Diskutiert man die Zulässigkeit pränataldiagnostischer Untersuchungen, rückt an dieser Stelle die Frage nach der moralischen Bewertung der Tötung ungeborenen menschlichen Lebens in das Zentrum der Debatte. Hier stellt sich die Frage, „welche grundsätzlichen moralischen Verpflichtungen wir gegenüber menschlichen Embryonen um ihrer selbst willen haben“³⁸³, welchen *moralischen Status* wir ihnen also zuschreiben. Ein „hoher“ moralischer Status geht mit der Vorstellung einher, dass ungeborenes menschliches Leben moralisch berücksichtigungswürdig ist und hohe Schutzrechte genießen sollte. Zentral ist dabei vor allem die Auffassung, dass „menschliche Embryonen [oder Feten, L.B.] nicht getötet werden dürfen [...]“³⁸⁴. Pränataldiagnostische Untersuchungen müssten dann problematisch sein, weil sie auf einen Schwangerschaftsabbruch hinführen können.³⁸⁵ Abzugrenzen von der Frage nach dem moralischen Status ungeborenen menschlichen Lebens sind Überlegungen, nach denen ungeborenes menschliches Leben zwar keinen Eigenwert besitzt, aber dennoch schützenswert sein könnte.³⁸⁶ In der Beurteilung der Zulässigkeit vorgeburtlicher Untersuchungen beziehen sich diese Überlegungen meist auf die Konsequenzen der Schwangerschaftsabbrüche nach PND für Dritte. Sie werden deshalb an anderer Stelle diskutiert (vgl. Abs. 4.4).³⁸⁷

Stellt man Überlegungen an, welchen Wesen ein moralischer Status zuzuschreiben wäre, stellt sich die Frage, welche „Eigenschaften und Charakteristika“³⁸⁸ mit moralischer Berücksichtigungswürdigkeit einhergehen.³⁸⁹ Die Auffassungen diesbezüglich richten

³⁸³ Schöne-Seifert (2007, S. 29), ähnlich Düwell und Steigleder (2009a, S. 210).

³⁸⁴ Damschen und Schönecker (2003a, S. 1).

³⁸⁵ Ranisch (2017, S. 76).

³⁸⁶ Düwell und Steigleder (2009b, S. 210).

³⁸⁷ vgl. hierzu Düwell (2008, S. 103) und Graumann (2014, S. 213).

³⁸⁸ Düwell (2008, S. 101).

³⁸⁹ Graumann (2014, S. 212).

sich maßgeblich nach dem ethischen Ansatz, der vertreten wird: Präferenzutilitaristische Positionen halten zukunftsbezogene Wünsche und Interessen – wie beispielsweise das Lebensinteresse – für moralisch relevant.³⁹⁰ Deontologische Positionen messen der *Würde*, die sich auf „Vernunfts-, Handlungs- oder Kommunikationsfähigkeit“³⁹¹ beruft, Bedeutung bei. In den allermeisten Fällen wird davon ausgegangen, dass (zumindest den meisten) geborenen Menschen moralische Berücksichtigung geschuldet ist. Relevant für die Debatte um die Zulässigkeit der PND ist deshalb vor allem die Frage nach dem „*Beginn* [Herv. L.B.] der moralischen Schutzwürdigkeit des menschlichen Lebens.“³⁹² Möchte man also argumentieren, dass ungeborenem menschlichen Leben ein moralischer Status zuzuschreiben ist, wäre zu zeigen, dass die Kriterien für die „Extension des Kreises der Schutzberechtigten“³⁹³ nicht nur geborene, sondern auch ungeborene Menschen umfassen.

Vereinfacht bestehen in der Literatur drei Positionen, die jeweils für sich beanspruchen, den „zutreffendsten“ moralischen Status ungeborenen menschlichen Lebens begründen zu können. Eine restriktive Position hierzu geht davon aus, dass der Fetus einen „vollen“ moralischen Status ab dem Moment seiner Zeugung innehat. Für die Debatte um die Zulässigkeit der NIPT würde dies bedeuten, dass der Schwangerschaftsabbruch nach Erhalt eines positiven Befundes nicht zulässig wäre – mit Ausnahme möglicherweise solcher Fälle, in denen das Leben der Schwangeren in Gefahr schwebt.³⁹⁴ Die Ausweitung pränataldiagnostischer Untersuchungsmethoden, die zum Schwangerschaftsabbruch führen können, müssten nach dieser Ansicht problematisch sein. Vertreterinnen und Vertreter dieser Position berufen sich häufig auf die sogenannten SKIP-Argumente.³⁹⁵ Diese Argumente schaffen eine Verbindung zwischen bereits geborenen, schutzwürdigen, und ungeborenen Menschen. Sie weiten damit den „[Kreis, L.B.] der

³⁹⁰ Seidel (2010, S. 112), vgl. Hoerster (2002).

³⁹¹ Graumann (2014, S. 214).

³⁹² Ach (2012).

³⁹³ Düwell (2008, S. 103).

³⁹⁴ Kösters (2014, S. 29).

³⁹⁵ Für einen vollen moralischen Status ungeborenen menschlichen Lebens sprechen sich auch religiöse Argumentationen aus, die etwa mit der Gottesähnlichkeit des Menschen argumentieren. Da solche Argumente für Nichtgläubige kaum rational nachvollziehbar sein können, werden sie in dieser Arbeit außen vorgelassen (vgl. die Forderungen zum Schutz ungeborenen menschlichen Lebens der Kongregation für die Glaubenslehre. Instruktion über die Achtung vor dem beginnenden menschlichen Leben und die Würde der Fortpflanzung. http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19870222_respect-for%20human-life_ge.html. Zugegriffen: 10. September 2019).

Schutzberechtigten³⁹⁶ auf Ungeborene, die gewisse moralisch relevante Eigenschaften möglicherweise (noch) nicht tragen, aus. Argumentiert wird, Feten gebühre, wie bereits geborenen Menschen, moralischer Schutz durch die Zugehörigkeit zur menschlichen Spezies (*Speziesargument*). Weiterhin könne der kontinuierlichen Entwicklung des Fetus keine Zäsur gesetzt werden (*Kontinuitätsargument*). Der Fetus sei mit dem aus ihm entstehenden Kind identisch (*Identitätsargument*) und besitze das Potential all jene Merkmale auszubilden, die für seinen moralischen Schutz notwendig seien (*Potentialitätsargument*).³⁹⁷

Vertreterinnen und Vertreter einer permissiveren Position zur Frage nach der moralischen Berücksichtigungswürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens haben breite und wiederkehrende Kritik an den SKIP-Argumenten geübt.³⁹⁸ Sie meinen in der Entwicklung des Fetus zum erwachsenen Menschen eine moralisch relevante Zäsur zu erkennen. Erst nach dem Eintreten dieser Zäsur gebühre dem Embryo, Fetus oder auch Kind moralischer Schutz.³⁹⁹ Diese Zäsur kann – je nachdem welche Eigenschaften für moralisch relevant gehalten werden – beispielsweise in der „Formulierung zukunftsbezogener Wünsche zur Person“⁴⁰⁰ zu finden sein. Eine NIPT, die der Schwangeren einen Schwangerschaftsabbruch vor dieser Zäsur erlaubt, wäre dann in Hinblick auf die Schutzrechte ungeborenen menschlichen Lebens unproblematisch.

Zwischen diesen beiden Positionen können diejenigen verortet werden, die davon ausgehen, der moralische Status ungeborenen menschlichen Lebens würde im Laufe seiner Entwicklung kontinuierlich oder in Stufen größer.⁴⁰¹ Dieses Konzept spiegelt sich in den rechtlichen Regelungen zum Schwangerschaftsabbruch einiger westlicher Staaten wider: Mit zunehmendem Gestationsalter des Fetus wird der Schwangerschaftsabbruch mit zunehmenden Auflagen versehen (vgl. Abschnitt 3.2).⁴⁰² Nach dieser sogenannten *gradualistischen* Position würde eine Abwägung zwischen den Schutzrechten des Fetus und den Interessen der Schwangeren zu Anfang der Schwangerschaft wohl eher zu

³⁹⁶ Düwell (2008, S. 103).

³⁹⁷ Rüter (2015), für eine ausführliche Darstellung und Kritik dieser Argumente siehe Damschen und Schönecker (2003a).

³⁹⁸ vgl. hierzu Damschen und Schönecker (2003b).

³⁹⁹ Rüter (2015).

⁴⁰⁰ Seidel (2010, S. 112).

⁴⁰¹ Kösters (2014, S. 45).

⁴⁰² Rüter (2015).

Gunsten der Interessen der Schwangeren, gegen Ende der Schwangerschaft eher zu Gunsten der Schutzrechte des Fetus ausfallen.

4.3.2 Der Schutz genetischer Daten ungeborenen menschlichen Lebens und die genetische Selbstbestimmung späterer Erwachsener

Im Gegensatz zu anderen pränataldiagnostischen Methoden hat eine Schwangere mit NIPT die Möglichkeit, auf nicht-invasivem Weg und damit niedrigschwellig, umfassende genetische Daten ihres Fetus erheben (Abs. 4.1). In der Debatte um die Zulässigkeit der NIPT stellt sich neben der Frage nach der Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens damit auch die Frage nach der Schutzwürdigkeit höchstpersönlicher genetischer Daten in vorgeburtlichen Stadien.

Bei bereits geborenen, einwilligungsfähigen Menschen wird der Anspruch darauf, selbst über die Erhebung und die Weitergabe eigener genetischer Daten zu entscheiden, als *genetische Selbstbestimmung* bezeichnet.⁴⁰³ In dieser Arbeit soll genetische Selbstbestimmung als eine Kombination des Anspruchs auf *informationelle Selbstbestimmung* sowie des *Rechts auf Nichtwissen*⁴⁰⁴ aufgefasst werden.⁴⁰⁵ Informationelle Selbstbestimmung beschreibt dann die „Befugnis, selbst darüber zu bestimmen, wem gegenüber genetische Daten offenbart, zu welchen Zwecken sie verarbeitet und verwendet, sowie an wen sie übermittelt werden.“⁴⁰⁶ Das Recht auf Nichtwissen bezieht sich hingegen auf „die Befugnis, selbst zu entscheiden, ob man seine eigenen Daten kennen möchte“.⁴⁰⁷ Ungeborenen und Nicht-Einwilligungsfähigen, die kaum selbst darüber bestimmen können, welche ihrer genetischen Daten erhoben werden und wem gegenüber sie offenbart werden, käme unter dem Geltungsbereich eines Rechts

⁴⁰³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 122f.).

⁴⁰⁴ Koch (2013, S. 73).

⁴⁰⁵ In dieser Arbeit wird genetische Selbstbestimmung als eine Kombination informationeller Selbstbestimmung mit dem Recht auf Nichtwissen aufgefasst, da beide Begriffe in Teilen überlappende Ansprüche beschreiben: Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung beschreibt die Befugnis selbst darüber zu bestimmen, wem gegenüber persönliche Daten offenbart werden (s.u.). Dadurch wäre der Einzelne aber nicht davor geschützt, seine eigenen Daten kennen zu müssen. Das Recht auf Nichtwissen schützt demgegenüber den Einzelnen davor, seine eigenen genetischen Daten kennen zu müssen (s.u.), würde aber nicht gewährleisten, dass genetische Daten (insb. bereits vor der Geburt) erhoben und an andere weitergegeben würden. Es wird also davon ausgegangen, dass bei alternierenden Begriffsverwendungen in der Literatur für vorgeburtliche Situationen eine Kombination dieser beiden Rechte gemeint ist, die hier unter dem sonst gelegentlich synonym für beide Begriffe verwendeten Titel der genetischen Selbstbestimmung zusammengefasst werden.

⁴⁰⁶ Deutscher Ethikrat (2013, S. 122); vgl. Koch (2013, S. 99).

⁴⁰⁷ Koch (2013, S. 130).

auf genetische Selbstbestimmung der Schutz vor dem Zugriff auf ihre genetischen Daten zu.⁴⁰⁸

Die Frage nach der Schutzwürdigkeit genetischer Daten ungeborener Menschen ist eng verknüpft mit der Frage nach dem moralischen Status: Wenn ungeborenem menschlichen Leben Schutzrechte zuzugestehen sind, dann könnte das auch den Schutz genetischer Daten umfassen. Der Schutz, der den genetischen Daten des Fetus gebührt, müsste dann gegen das Interesse der Schwangeren, diese genetischen Daten zu kennen, abgewogen werden. Wird dem Fetus kein moralischer Status zugeschrieben, so lassen sich daraus keine Schutzrechte und somit auch kein Schutz seiner genetischen Daten ableiten. Dann stünde zur Debatte, ob es andere Gründe geben mag, die genetischen Daten ungeborener Menschen zu schützen. Bisweilen wird hier der Einwand vorgebracht, dass es sich bei den genetischen Daten eines Fetus schließlich um die genetischen Daten eines späteren Erwachsenen handeln wird, der durchaus ein Recht auf genetische Selbstbestimmung hat. Auch in vorgeburtlichen Stadien sollten die genetischen Daten eines Individuums dann geschützt werden, um dem späteren Erwachsenen nicht die Möglichkeit zu nehmen, selbst eine Entscheidung über die Erhebung seiner genetischen Daten zu treffen. Im konkreten Fall der NIPT könnte das bedeuten, dass die Schwangere nur auf bestimmte genetische Daten des Fetus zugreifen darf, selbst wenn der darauffolgende Schwangerschaftsabbruch nicht problematisch wäre.

4.3.3 Die Schutzrechte ungeborenen menschlichen Lebens vs. reproduktive Autonomie: Der Konflikt im Deutschen Ethikrat

Unter allen drei Ethikräten widmet der Deutsche Ethikrat der Frage nach der Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens und seiner genetischen Daten die größte Aufmerksamkeit. Um diese umfängliche Debatte strukturiert analysieren zu können, werden die einzelnen Positionen im Deutschen Ethikrat von der restriktivsten Position im Sondervotum 1 in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates zur permissivsten Position im Sondervotum 2 dargestellt. Für die moralische Bewertung der

⁴⁰⁸ Ein „Recht auf Wissen“ um seine eigenen genetischen Daten – das bisweilen ebenfalls unter den Geltungsbereich genetische Selbstbestimmung fällt (vgl. Deutscher Ethikrat (2013, S. 122f.)) soll explizit nicht Bestandteil der hier vorgestellten genetischen Selbstbestimmung sein. Ein solches „Recht auf Wissen“ berührt andere moralische Fragen der Lebensführung und Abwägung des Geheimhaltungsinteresses eines bereits geborenen Menschen gegen das Interesse eines Anderen (beispielsweise Familienangehörigen und genetisch verwandten), diese Daten zu kennen (vgl. Deutscher Ethikrat (2013, S. 123), Spranger (2015)).

NIPT gilt es einerseits zu klären, ob und inwiefern ungeborenes menschliches Leben moralisch berücksichtigungswürdig ist, wie ein Schwangerschaftsabbruch (nach PND) zu bewerten wäre und welche Entscheidungen der Schwangeren dann unter Berufung auf ihre reproduktive Autonomie zustehen. Gleichzeitig stellt sich die Frage, ob genetische Daten in vorgeburtlichen Stadien geschützt werden sollten, welche Gründe es dafür geben mag, und wie sie gegen die Interessen der Schwangeren abgewogen werden sollten.

4.3.3.1 Der Konflikt im Sondervotum 1 des Deutschen Ethikrates: Eine verfassungsrechtliche Debatte

Das Sondervotum 1 in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates ist lediglich von vier Mitgliedern⁴⁰⁹ unterzeichnet und nimmt innerhalb der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates die restriktivste Position zur NIPT ein: Argumentiert wird auf verfassungsrechtlicher Ebene, dass sich eine Einschränkung der Grund- und Menschenrechte „[i]n ethischer Hinsicht“⁴¹⁰ für ungeborene Menschen nicht begründen lasse.⁴¹¹ Die „universale[n] Menschenrechte“⁴¹² kämen „jedem Menschen kraft seines Menschseins ohne einschränkende Berücksichtigung besonderer Merkmale, wie Alter, Entwicklungsstand oder Geschlecht“⁴¹³ zu.⁴¹⁴ Alle Mitglieder der Spezies „Mensch“ wären demnach ohne moralisch relevante Unterschiede Träger der „Menschenwürde“, wengleich die Unterzeichner des Sondervotums 1 offenlassen, was unter „Menschenwürde“ zu verstehen ist und welche Rechte sich daraus ableiten ließen.⁴¹⁵ In

⁴⁰⁹ Darunter Thomas Heinemann (Inhaber des Lehrstuhls für Ethik, Theorie und Geschichte der Medizin an der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar, PTHV Philosophisch-Theologische Hochschule Vallendar. [Vita Prof. Dr. med. Dr. phil. Thomas Heinemann auf der Website der Philosophisch Theologischen Hochschule Vallendar]. <https://www.pthv.de/prof-heinemann/>. Zugegriffen: 10.09.19), Weihbischof Anton Losinger, Peter Radtke (Schriftsteller und Schauspieler, vielfach ausgezeichnet für sein Engagement für Menschen mit Behinderung, Radtke, Peter. [Internetauftritt und Biografie von Peter Radtke]. <http://www.peter-radtke.de/biografie.php>. Zugegriffen: 10. September 2019) und Eberhard Schockenhoff (Inhaber des Lehrstuhls für Moralthologie an der Universität Freiburg i. Br. und geweihter Priester, Theologische Fakultät der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg. [Vita Prof. Dr. Eberhard Schockenhoff auf der Website der Universität Freiburg]. <https://www.theol.uni-freiburg.de/disciplinae/m/personen/prof-schockenhoff>. Zugegriffen: 10.09.19).

⁴¹⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 183).

⁴¹¹ Deutscher Ethikrat (2013, 183).

⁴¹² Deutscher Ethikrat (2013, S. 182).

⁴¹³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 182).

⁴¹⁴ Einen Überblick und konträre Positionen in der verfassungsrechtlichen Debatte zur NIPT geben Hufen (2017) und Gärditz (28. Juni 2019).

⁴¹⁵ Zur Kritik der Verwendung eines „Würde“-Begriffes ohne die Klärung eines konkreten Bedeutungsinhaltes vgl. Hoerster (2002, S. 11ff.), Schöne-Seifert (2007, S. 157).

jedem Fall käme allen Menschen jedoch der Schutz zu, den die Grund- und Menschenrechte gewähren.

Einem gradualistischen Schutzkonzept für den Fetus erteilen die Unterzeichner des Sondervotums 1 eine klare Absage: Man begäbe sich auf „unsicheren Boden“.⁴¹⁶ In gradualistischen Schutzkonzepten würde die Grenze zwischen vollem und abstufbarem Schutz für den Fetus „im Blick auf die wechselnde Interessenslage der bereits Geborenen gezogen.“ Es könne den Eintritt der vollen Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens im Kontinuum der Schwangerschaft nicht „unparteilich“ bestimmen und liefe dann Gefahr, ihn „ergebnisbezogen“ zu einem scheinbar beliebigen, möglicherweise sehr späten Zeitpunkt in der Schwangerschaft festzulegen. Um diesen „unsicheren Boden“ nicht zu betreten müsste dann ein absolutes Schutzkonzept für den Fetus beibehalten werden.

Vertritt man, wie die Unterzeichner des Sondervotums 1, die Auffassung, dass dem Fetus ab dem Moment seiner Zeugung volle moralische Schutzrechte zuzugestehen sind, so kann ein Schwangerschaftsabbruch auf Wunsch der Schwangeren und unter Berufung auf ihre reproduktive Autonomie kaum zulässig sein. Kritisch sehen die Unterzeichner des Sondervotums 1 jedoch auch Schwangerschaftsabbrüche mit „Hinweis auf eine schwere gesundheitliche Bedrohung der Schwangeren“, wie er in § 218a Abs. 2 StGB vorgesehen ist (vgl. Abs. 3.2): Aus einer möglichen genetischen Anomalie des Fetus könne nur in seltenen Fällen auch auf eine Bedrohung der Gesundheit der Schwangeren geschlossen werden. Der Schwangerschaftsabbruch nach PND und die „Verwerfung ungeborener Menschen“, die „möglicherweise von körperlichen oder seelischen Beeinträchtigungen betroffen sein werden“ sei dann nichts anderes als eine unzulässige Diskriminierung⁴¹⁷. Wenngleich die Unterzeichner des Sondervotums 1 nicht aufführen, worauf sich die „Diskriminierung“ des Fetus konkret bezieht, ist dieses Argument aus der rechtswissenschaftlichen Literatur bekannt: Diskriminierung wird dann meist als „Ungleichbehandlung einer Person [...] aufgrund eines bestimmten, für den Handlungskontext irrelevanten, persönlichen Merkmals“⁴¹⁸ verstanden. Benachteiligt

⁴¹⁶ Deutscher Ethikrat (2013, S. 183). Ebenda die Zitate im Folgenden.

⁴¹⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 183), siehe Art. 3 Abs. 3 des GG der Bundesrepublik Deutschland: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“

⁴¹⁸ Heinrichs (2015, S. 26); ähnlich auch Volz (2003, S. 74), für eine ausführliche Definition des Diskriminierungsbegriffs siehe Abschnitt 4.4.

wird der Fetus durch den Schwangerschaftsabbruch, der an einem gesunden Fetus nicht vorgenommen werden dürfte, mit Verweis auf die gesundheitliche Bedrohung der Schwangeren aber eben doch vorgenommen werden darf – ohne, dass tatsächlich eine für den Handlungskontext relevante gesundheitliche Bedrohung der Schwangeren vorläge.⁴¹⁹ Jede Ausweitung der PND, die mit der Diskriminierung von behinderten Feten einhergeht, wird nach dieser Auffassung – ganz ohne Betrachtung ihrer Vor- und Nachteile – ein Schritt in die falsche Richtung sein.

Nichtsdestotrotz sprechen sich die Unterzeichner des Sondervotums 1 nicht für ein Verbot der NIPT aus. Sie problematisieren viel eher die „öffentliche Förderung“⁴²⁰ der NIPT, die als „Rasterfahndung“ dazu diene, behinderte Feten aufzuspüren und anschließend einen Schwangerschaftsabbruch zu ermöglichen. Die öffentliche Förderung dieser Tests stünde „im Widerspruch zu den eingegangenen Verpflichtungen [der Bundesrepublik Deutschland, L.B.], die Rechte von Menschen mit körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen umfassend zu schützen.“ Zu diesen Rechten aller – also geborener wie ungeborener Menschen – gehöre das „Recht auf gesellschaftliche Inklusion“ und das „Recht auf Zugehörigkeit zum gesellschaftlichen Leben“. In der Folge fordern die Unterzeichner des Sondervotums 1, dass NIP-Tests „nicht durch öffentliche Förderungsmittel unterstützt werden“ und „nicht in den Leistungskatalog der gesetzlichen und privaten Krankenkassen aufgenommen werden.“

Die Argumentation im Sondervotum 1 bezieht sich damit maßgeblich auf die Diskriminierung eines einzelnen Fetus und die Verletzung seines Rechts auf gesellschaftliche Inklusion durch den Schwangerschaftsabbruch nach NIPT. Dabei ist die ursprüngliche Argumentation – der Fetus sei Träger der Grund- und Menschenrechte – völlig aus dem Blick geraten: Wer Träger der Grund- und Menschenrechte ist genießt vor allem ein *Recht auf Leben*. Ein Schwangerschaftsabbruch wäre dann – unabhängig davon, ob der Fetus von einer Krankheit oder Behinderung betroffen ist – grundsätzlich als unzulässige Tötung zu verstehen. Nur bei einer Bedrohung von „Leib und Leben“ der Schwangeren – also eine tatsächliche Bedrohung ihrer Gesundheit, wie sie die

⁴¹⁹ vgl. diese Darstellung bei Kösters (2014, S. 92).

⁴²⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 182). Ebenda die Zitate im Folgenden.

Unterzeichner des Sondervotums 1 verstehen würden – könnte der Schwangerschaftsabbruch unter Umständen zulässig sein.⁴²¹

Geht man also davon aus, dass ungeborenes menschliches Leben durch den Gehalt der Menschenrechte ein *Recht auf Leben* genießt, wäre die etwaige Diskriminierung des Fetus oder die Verletzung seines Rechts auf Inklusion kaum relevant vor dem Hintergrund einer unerlaubten Tötung.⁴²² Kritisch hinterfragen lässt sich auch, wie das Recht auf „Zugehörigkeit zum gesellschaftlichen Leben“⁴²³ eines Embryos oder Fetus umgesetzt oder verletzt werden könnte. Um nicht in argumentative Inkonsistenz abzurutschen, müssten die Unterzeichner des Sondervotums 1 nicht die *Förderung* von NIP-Tests, sondern NIPT *per se* für problematisch erklären. Diese Tests führen schließlich in 90 bis 95 Prozent der Fälle⁴²⁴ mit „vorgefasste[r] Absicht“⁴²⁵ zur Tötung eines Grundrechtsträgers. Auch andere pränataldiagnostische Untersuchungen (bspw. eine AZ oder CVS) müssten dann problematisch sein. Auch diese Untersuchungen werden in ca. 90% der Fälle durchgeführt, um eine Chromosomenaberration des Fetus festzustellen oder auszuschließen⁴²⁶ und resultieren in ungefähr 90% der Fälle nach der Diagnose Trisomie 21 in einem Schwangerschaftsabbruch.⁴²⁷

Die Annahme, der Fetus sei Grundrechtsträger, hat darüber hinaus auch weitreichende Konsequenzen für die Rechtslage und Praxis zum Schwangerschaftsabbruch in Deutschland (vgl. auch Abs. 4.7.4). Ein Schwangerschaftsabbruch unter Berufung auf die reproduktive Autonomie der Schwangeren könnte kaum zulässig sein. Er ginge schließlich mit der Tötung eines Grundrechtsträgers einher und wäre ähnlich zu bewerten wie die Tötung eines bereits geborenen Menschen. Auch unter Erwägungen, dass die Illegalisierung von Schwangerschaftsabbrüchen ihre Zahl tatsächlich nicht mindert und Frauen zwingt, diese Abbrüche illegal vornehmen zu lassen, müsste jeder Schwangerschaftsabbruch (und auch jede Form der postkonzeptionellen Verhütung, z.B.

⁴²¹ In der Literatur wird an dieser Stelle bisweilen argumentiert, eine Güterabwägung, die das Recht auf Leben zweier Grundrechtsträger miteinbezieht, sei unzulässig. Siehe hierzu Hoerster (2002, S. 113) und eine Darstellung bei Siep (2002, S. 190).

⁴²² vgl. Kösters (2014, S. 93).

⁴²³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 182).

⁴²⁴ Diese Zahlen entstammen dem Sondervotum 2 selbst (Deutscher Ethikrat (2013, S. 182)). Zur kritischen Auseinandersetzung mit diesen Angaben siehe Abs. 3.1.3.

⁴²⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 182).

⁴²⁶ Gasiorek-Wiens (2014, 18).

⁴²⁷ Vgl. Kösters (2014, S. 69).

die „Spirale“ oder „Pille danach“) außerhalb einer strengen medizinischen Indikation unzulässig sein und unter Strafe stehen.⁴²⁸ Der Staat könnte kaum zulassen, dass ein Grundrechtsträger auf Wunsch eines anderen getötet würde.⁴²⁹

4.3.3.2 Der Konflikt zum Hauptvotum im Deutschen Ethikrat

Außerhalb von Überlegungen im Sondervotum 1 des DER spielen verfassungsrechtliche Argumentationen kaum eine Rolle.⁴³⁰ Dennoch scheint im Deutschen Ethikrat weitestgehend Konsens zu herrschen,

„dass das Ungeborene als menschliches Lebewesen mit eigenen ethisch begründeten Ansprüchen, einem Recht auf Leben und den entsprechenden Pflichten derer, die für seinen Schutz in der Verantwortung stehen, anzuerkennen sei.“⁴³¹⁴³²

Dem Fetus käme damit nach Auffassung der meisten Mitglieder des Deutschen Ethikrates als menschlichem Lebewesen und dementsprechend aufgrund seiner Spezieszugehörigkeit moralische Berücksichtigung zu. Zu berücksichtigen sei dann, dass Entscheidungen der Schwangeren „über ihre Schwangerschaft“⁴³³ zwar in den Geltungsbereich ihrer reproduktiven Selbstbestimmung fielen, jedoch „oft auch das Ungeborene betreffen“.⁴³⁴ Damit steht in der Stellungnahme des DER umfänglich zur Debatte, wie die Schutzansprüche des Fetus das „Recht auf reproduktive

⁴²⁸ Hoerster (2002, S. 121).

⁴²⁹ vgl. diese Kritik bei Hoerster (2002), insbesondere Hoerster (2002, S. 51).

⁴³⁰ In der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates wird unter dem Titel „Der rechtliche Ordnungsrahmen“ zudem festgehalten, dass „[f]ür die gendiagnostische Praxis [...] vielfache multipolare Rechtsbeziehungen charakteristisch [sind]: Mehrere Grundrechtsträger mit zum Teil gegenläufigen Interessen sind beteiligt, [...]“. Das ist für die pränatale Gendiagnostik offenkundig, wenn die Informationsgewinnung der Entscheidungsfindung über einen etwaigen Schwangerschaftsabbruch dient.“ (Deutscher Ethikrat (2013, S. 74)) In diesem Fall wären auch hier ungeborene wie geborene Menschen durch das Grundgesetz geschützt. Da jedoch keines der folgenden Argumente (ausgenommen ist die Argumentation im Sondervotum 1) auf der Grundrechtsträgerschaft des Fetus basiert, soll davon ausgegangen werden, dass nicht alle Mitglieder des DER notwendigerweise mit dieser Position bzw. ihren Implikationen übereinstimmen.

⁴³¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 156).

⁴³² Die Begriffsverwendung eines „Rechts auf Leben“ des Fetus muss als sehr irreführend gelten – insofern nicht tatsächlich das „Recht auf Leben“ im Sinne des Menschenrechts gemeint ist. Da in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates jedoch im Weiteren nicht zur Debatte steht, dass Schwangerschaftsabbrüche bis auf einige wenige – das Leben der Schwangeren bedrohenden – Fälle begrenzt sein sollten, ist davon auszugehen, dass mit einem „Recht auf Leben“ im Hauptvotum des DER eher eine Form des Lebensschutzes für den Fetus gemeint ist, die sich auch mit moralischer Berücksichtigungswürdigkeit oder einer (relativen) Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens beschreiben ließe. Zu den Implikationen eines „Rechts auf Leben“ für ungeborenes menschliches Lebens siehe S.87.

⁴³³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 149).

⁴³⁴ Deutscher Ethikrat (2013, S. 149).

Selbstbestimmung⁴³⁵ begrenzen können, welche Untersuchungen die Schwangere mit welchem Ziel an ihrem Fetus also vornehmen darf. Hierzu werden in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrat zwei Positionen verhandelt, von denen eine für einen restriktiven Umgang (im Weiteren Position R), die andere für einen permissiveren Umgang (im Weiteren Position P) mit NIPT plädiert.

Position R stellt eine Argumentation dar, in der die reproduktive Selbstbestimmung der Schwangeren durch die Schutzrechte des Fetus deutlich begrenzt wird. Dabei leitet Position R aus den Schutzrechten des Fetus und den „entsprechenden Pflichten derer, die für seinen Schutz in der Verantwortung stehen“⁴³⁶ ein Konzept der „verantwortlichen Elternschaft“⁴³⁷ ab, in der Eltern verpflichtet werden „an die Annahme des Kindes keine Bedingungen zu knüpfen.“⁴³⁸ Auf diesem Weg problematisiert Position R vor allem den *selektiven* Schwangerschaftsabbruch und belässt den Schwangerschaftsabbruch ohne Selektionsentscheidung unbewertet. Eine NIPT sollte der Schwangeren dann, so Position R, keinesfalls „je nach Ergebnis die Entscheidung zu einem rechtswidrigen, gleichwohl straflosen Schwangerschaftsabbruch ermöglichen.“⁴³⁹ Damit spricht sich Position R implizit deutlich gegen die Möglichkeit aus, mit Hilfe einer NIPT einen sehr frühen (d.h. vor der 12. SSW p.c.) Schwangerschaftsabbruch ohne medizinische Indikation anzustreben.⁴⁴⁰ Zu respektieren sei lediglich der Schwangerschaftsabbruch „unter den Voraussetzungen des § 218a Abs. 2 StGB“⁴⁴¹, d.h. mit medizinischer Indikation. Reproduktiv-autonome Selektionsentscheidungen stehen der Schwangeren nach Position R also nur dann zu, wenn ihre eigene Gesundheit gefährdet ist, wobei „Gesundheit“ hier durchaus weiter gefasst wird als eine Bedrohung von „Leib und Leben“: Es ginge vor allem um die „Belastung durch die Verantwortung für das Kind nach der Geburt.“⁴⁴² (medizinisch-soziale Indikation, vgl. Abs. 3.2). Ein absolutes „Recht auf Leben“ in verfassungsrechtlichem Sinne (vgl. 4.3.3.1) scheint hier also nicht vertreten zu sein.

⁴³⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 149).

⁴³⁶ Deutscher Ethikrat (2013, S. 156).

⁴³⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 156).

⁴³⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 156).

⁴³⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 158).

⁴⁴⁰ vgl. diese Bedenken Deutscher Ethikrat (2013, S. 160).

⁴⁴¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 158).

⁴⁴² Deutscher Ethikrat (2013, S. 157).

Im Weiteren wird in Position R diskutiert, auf welche Informationen die Schwangere unter Verweis auf ihre – deutlich begrenzte – reproduktive Selbstbestimmung dann Zugang beanspruchen kann.⁴⁴³ Position R argumentiert, die „Erhebung genetischer Daten [sei] üblicherweise von der Einwilligung der Betroffenen“⁴⁴⁴ abhängig. Möchte die Schwangere mit einer NIPT genetische Daten ihres Fetus erheben, so sollte sie die Erhebung dieser Daten ausreichend rechtfertigen können. Der Fetus genießt nach Auffassung von Position R also wie andere, nicht einwilligungsfähige aber bereits geborene Menschen, den Schutz vor dem Zugriff auf seine genetischen Daten. Zugreifen kann die Schwangere dann auf genetische Daten, die „präventive oder therapeutische Maßnahmen zum Wohl des Fetus“⁴⁴⁵ möglich machen. Zusätzlich, meint Position R, sei die Erhebung solcher genetischen Daten zulässig, „die für die Gesundheit der schwangeren Frau relevant sein können“⁴⁴⁶, die also die Grundlage für einen Schwangerschaftsabbruch mit medizinischer Indikation im Rahmen des § 218a Abs. 2 StGB liefern könnte. Vor der Erhebung der genetischen Daten des Fetus sollte dann „im Einzelfall unter Berücksichtigung der konkreten psychosozialen Situation der Schwangeren“⁴⁴⁷ geprüft werden, wie wahrscheinlich die Belastung der Schwangeren durch die Geburt eines betroffenen Kindes sein kann. Je „geringer die drohende gesundheitliche Störung oder genetische Abweichung des Ungeborenen“, so meint Position R, „desto unwahrscheinlicher werde eine gesundheitliche Gefährdung der Schwangeren.“ Dennoch könne dies von Einzelfall zu Einzelfall variieren, weshalb jeder Fall für sich geprüft werden solle.⁴⁴⁸ Unzulässig ist nach Position R jedenfalls eine sehr umfassende genetische Diagnostik am Ungeborenen wie eine Gesamtgenomsequenzierung.⁴⁴⁹

Im Gegensatz dazu umfasst reproduktive Autonomie nach Position P das Recht der Schwangeren, all jene Informationen über das Ungeborene zu erhalten, „die notwendig für eine selbstbestimmte Entscheidung in Hinsicht auf die Gründung einer Familie

⁴⁴³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 153).

⁴⁴⁴ Deutscher Ethikrat (2013, S. 157).

⁴⁴⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 157).

⁴⁴⁶ Deutscher Ethikrat (2013, S. 157).

⁴⁴⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 158). Ebenda die Zitate im Folgenden.

⁴⁴⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 158).

⁴⁴⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 158).

sind.⁴⁵⁰ Diese Entscheidungsmöglichkeiten ergäben sich an zwei Punkten in der Schwangerschaft: Erstens im Rahmen des § 218a Abs. 2 StGB, d. h. mit medizinischer Indikation (vgl. Abs. 3.2). Wenngleich die Schwangere die Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch hier nicht eigenständig treffen könnte, dürften ihr keinesfalls die Informationen vorenthalten werden, die sie benötigt, um „dem Arzt die Entscheidungsgrundlage für die von ihm zu stellende medizinische Indikation zu liefern.“⁴⁵¹ Zweitens weist Position P explizit auf die Möglichkeit des rechtswidrigen aber straflosen Schwangerschaftsabbruches vor der zwölften Schwangerschaftswoche p.c. hin (vgl. Abs. 3.2). Auch hier könnten die „Erkenntnisse über die genetische Ausstattung des Ungeborenen von Bedeutung sein“⁴⁵² und eine Entscheidung über Fortführung oder Abbruch der Schwangerschaft bedingen. Die Schwangere hätte dann, unter Berufung auf ihre reproduktive Autonomie, auch die Möglichkeit, auf genetischen Informationen des Fetus zuzugreifen, die ihr einen Schwangerschaftsabbruch vor der zwölften Schwangerschaftswoche ermöglichen können.

Nicht unproblematisch ist an dieser Stelle die Vermengung legalistischer und ethischer Argumente zum Schwangerschaftsabbruch. Nimmt man an, dass Position P lediglich in Betracht zieht, zu welchen rechtlich möglichen Schwangerschaftsabbrüchen eine NIPT der Schwangeren faktisch dienen kann, hätte sie eine ethische Argumentation schlicht durch eine Darstellung der rechtlichen Sachlage ersetzt.⁴⁵³ Denkbar wäre jedoch auch, dass die Vertreterinnen und Vertreter von Position P tatsächlich gute Gründe kennen, (auch selektive) Schwangerschaftsabbrüche vor der zwölften Schwangerschaftswoche p.c. für zulässig zu erklären und anschließend mit zunehmenden Auflagen zu versehen. Denkbar wäre eine solche Argumentation über ein Schutzkonzept für den Fetus, das in Stufen größer werdenden Schutz vorsieht.

Weiterhin, argumentiert Position P, gelte jede Einschränkung des „Rechts auf Wissen“⁴⁵⁴ der Schwangeren, als rechtfertigungspflichtig.⁴⁵⁵ Anders als in Position R, müsste hier also nicht der Zugriff auf die genetischen Daten des Fetus, sondern die Verweigerung

⁴⁵⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 153f.).

⁴⁵¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 154).

⁴⁵² Deutscher Ethikrat (2013, S. 154).

⁴⁵³ vgl. diese Kritik bei Graumann (2003, S. 42).

⁴⁵⁴ Deutscher Ethikrat (2013, S. 154).

⁴⁵⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 154).

desselben gerechtfertigt werden. In der Konsequenz sollte eine Schwangere ihren Fetus mit einer NIPT auch auf Erkrankungen untersuchen lassen dürfen, die sich aller Voraussicht nach erst im Erwachsenenalter manifestieren werden. Der Schwangeren könne es nicht zugemutet werden, „ihr Kind in ständiger Sorge um den Ausbruch der Krankheit aufwachsen zu sehen.“⁴⁵⁶ Zudem sei die Festlegung auf Krankheiten, die nach dem 18. Lebensjahr ausbrechen, nicht nachzuvollziehen, da „(auch) spätmanifestierende Krankheiten zumeist eine große Bandbreite des Manifestationszeitpunktes aufwiesen.“⁴⁵⁷ Position P argumentiert damit gegen das in Deutschland bestehende Verbot, Embryonen oder Feten auf Krankheiten zu untersuchen, die „voraussichtlich erst nach Vollendung des 18. Lebensjahres ausbrechen.“⁴⁵⁸ Eine Rechtfertigung zur Begrenzung des Zugriffs auf genetische Daten des Fetus könnte, so Position P, dennoch in den Schutzansprüchen des Fetus und seinem „Recht auf Leben“ zu finden sein.⁴⁵⁹ Position P selbst weist jedoch auch darauf hin, dass „das Wissen um eine bestimmte genetische Ausstattung keineswegs zwingend zur Folge habe, dass die Eltern sich gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entscheiden.“⁴⁶⁰ Das Leben des Fetus wäre dann nicht notwendigerweise in Gefahr. In jedem Fall unterliegen die Schutzrechte des Fetus in Position P deutlich den reproduktiv-autonomen Entscheidungen der Schwangeren.

Erst an dieser Stelle kommt in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrats die Frage nach der genetischen Selbstbestimmung späterer Erwachsener und dem Schutz genetischer Daten ungeborenen menschlichen Lebens auf. So heißt es in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates:

„Wie bereits erläutert, folgt aus dem Schutz der kindlichen sowie der mütterlichen Gesundheit das Recht der Frau, nicht von einem Zugang zu den dafür bedeutsamen genetischen Daten des ungeborenen abgehalten zu werden.“⁴⁶¹

In Position R hatte sich aber auch bereits deutlich gezeigt, dass die Schwangere keine darüberhinausgehenden genetischen Daten des Fetus erheben darf: Die Erhebung genetischer Daten ist nach Auffassung von Position R bei ungeborenen Menschen ebenso

⁴⁵⁶ Deutscher Ethikrat (2013, S. 156).

⁴⁵⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 156).

⁴⁵⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 156).

⁴⁵⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 154).

⁴⁶⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 154).

⁴⁶¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 161).

rechtfertigungspflichtig wie bei geborenen Menschen. Eine erneute Debatte darüber, ob dem Fetus ein solches Recht zusteht, müsste aus ihrer Warte nicht geführt werden.

Lediglich für Position P stellt sich also an dieser Stelle die Frage, ob der Fetus oder der spätere Erwachsene, zu dem sich der Fetus entwickeln wird, gegenüber der Schwangeren ein Recht auf genetische Selbstbestimmung geltend machen können. Dieser Anspruch auf genetische Selbstbestimmung könnte dann eine ausreichende Rechtfertigung zur Beschränkung des „Rechts auf Wissen“⁴⁶² der Schwangeren darstellen, wie sie von Position P gefordert wird.⁴⁶³

In der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates werden diesbezüglich drei Argumentationsstränge dargestellt. Ersterer sieht vor allem kritisch, dass eine umfassende genetische Diagnostik am Ungeborenen dem späteren Erwachsenen die Möglichkeit nimmt, von seinem Recht auf genetische Selbstbestimmung Gebrauch zu machen.⁴⁶⁴ Relevant sind hier also die Konsequenzen für die genetische Selbstbestimmung eines späteren Erwachsenen und nicht etwa die Schutzwürdigkeit genetischer Daten ungeborenen menschlichen Lebens *per se*.

Die zweite Argumentation hebt hervor, dass ein Anspruch auf genetische Selbstbestimmung eben erst mit der Geburt entstände.⁴⁶⁵ Ungeborenem menschlichen Leben käme damit kein Schutz seiner genetischen Daten zu. In eine Abwägung ginge dann das „spätere Recht“⁴⁶⁶ des Kindes auf genetische Selbstbestimmung und die schwerwiegende, immanente Einschränkung der reproduktiven Selbstbestimmung der Schwangeren ein. Diese Abwägung müsste dann „nicht automatisch zu Gunsten des späteren Rechts auf Nichtwissen des Kindes ausfallen.“⁴⁶⁷ Zudem könne man dem späteren Erwachsenen die Untersuchungsbefunde ja schlicht vorenthalten, um sein Recht auf Nichtwissen zu wahren.⁴⁶⁸

Eine dritte Argumentation hebt demgegenüber hervor, dass es sich bei genetischer Selbstbestimmung um mehr handle als ein bloßes Recht auf Nichtwissen. Nämlich „dass

⁴⁶² Deutscher Ethikrat (2013, S. 154).

⁴⁶³ vgl. diese Forderung auf S. 86.

⁴⁶⁴ Deutscher Ethikrat (2013, S. 161).

⁴⁶⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 162).

⁴⁶⁶ Deutscher Ethikrat (2013, S. 162).

⁴⁶⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 162).

⁴⁶⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 162).

der Betreffende selbst darüber bestimmen darf, wer wann welche genetischen Informationen von ihm (erheben und) kennen darf.“⁴⁶⁹ Auch habe das Wissen um bestimmte genetisch bedingte Erkrankungen bedeutende „Auswirkungen auf den elterlichen Umgang mit dem Kind.“⁴⁷⁰ (vgl. auch Abs. 4.5.2). Das schlichte Verschweigen des Untersuchungsergebnisses wäre nach dieser Auffassung also keine Option. Ein vollständiger Zugriff auf die genetischen Daten des Fetus sei auch deshalb nicht zulässig, weil damit deutlich würde,

„dass aus dem Status, ungeboren zu sein, folge, dem vollständigen Zugriff eines anderen [...] zu unterliegen, ohne, dass Interessen wie der Schutz höchstpersönlicher Daten für schützenswert gehalten werden.“⁴⁷¹

Nach dieser Argumentation wäre der umfassende Zugriff auf genetische Daten des Fetus also nicht kompatibel mit der moralischen Berücksichtigungswürdigkeit, die dem Fetus gebührt.⁴⁷²

Den Mitgliedern des Deutschen Ethikrates stehen damit diverse Argumentationsstränge zur Verfügung, die in ihren Empfehlungen vertreten werden können. Blickt man nun auf diese Empfehlungen, so stellt man fest, dass der Fetus, seine Schutzrechte oder die genetische Selbstbestimmung späterer Erwachsener in die Empfehlungen des Deutschen Ethikrates überhaupt keinen Eingang finden. Gefordert wird zwar, dass mit einer NIPT keine „Erkenntnisse, die über genetisch bedingte Erkrankungen oder Fehlbildungen hinausgehen, ermittelt werden“⁴⁷³ und dass die Schwangere nicht erfahren dürfe, ob ihr Fetus Träger einer genetischen Anlage ist, die sich nicht gesundheitlich auswirken wird.⁴⁷⁴ *Warum* der Zugang zu dieser NIPT untersagt werden sollten, auf Basis welcher Argumentation und welcher Wertvorstellungen in diesen Forderungen geltend gemacht werden, kann damit nicht abschließend geklärt werden. Da kein argumentativer Zusammenhang zwischen den dargestellten Positionen und ihren Wertvorstellungen einerseits und den Empfehlungen des Hauptvotums des Deutschen Ethikrates andererseits

⁴⁶⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 162).

⁴⁷⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 163).

⁴⁷¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 162).

⁴⁷² Deutscher Ethikrat (2013, S. 162).

⁴⁷³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 180).

⁴⁷⁴ Deutscher Ethikrat (2013, S. 181).

besteht, bleibt ebenfalls offen, welche Argumentationsstruktur die meisten Mitglieder des Deutschen Ethikrates wohl vertreten.

Betrachtet man die verschiedenen Argumentationsstränge und Positionen im Deutschen Ethikrat, fällt trotz der grundlegenden Unterschiede der Argumentationen auf, dass sich ein gewisser Konsens in moralischen Fragen zur Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens finden lässt: Es wurden ausschließlich Positionen vertreten, die dem Fetus „als menschliches Lebewesen“⁴⁷⁵ gewisse moralische Schutzrechte zugestehen.⁴⁷⁶ Auch wurde keine Position dargestellt, in der der Zugriff auf genetische Daten eines ungeborenen Menschen als moralisch neutrale Handlung zu verstehen wäre. Alle Argumentationen legen nahe, dass die genetischen Daten des Fetus zumindest einem gewissen Schutz unterliegen sollten, der gegen die Interessen der Schwangeren abgewogen werden muss. Umso interessanter ist dann die Beobachtung, dass die Schutzrechte des Fetus – über die zumindest ein gewisser Konsens zu herrschen scheint – keinen expliziten Eingang in die Empfehlungen des Hauptvotums des Deutschen Ethikrates finden.

4.3.3.3 Das Sondervotum 2 des Deutschen Ethikrates: Der Konflikt löst sich auf
Gegenüber den bisher dargestellten Positionen im Deutschen Ethikrat schlagen die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 einen grundlegend verschiedenen Ansatz für den Schwangerschaftskonflikt vor, der den Konflikt zwischen den Interessen des Fetus und den Interessen der Schwangeren deutlich abschwächt:

„[I]n der der Lebenswirklichkeit orientiert sich das Handeln von Frauen im Kontext der Pränataldiagnostik nicht vorrangig an ihrem Recht, über die Belange des *eigenen Lebens* [Herv. im Orig.] zu entscheiden, sondern an ihrer damit verbundenen Verantwortung *für das zukünftige Kind und die Familie* [Herv. i. Orig.].“⁴⁷⁷

In dieser Vorstellung fällt die Schwangere ihre reproduktiv-autonomen Entscheidungen im Hinblick auf die NIPT nicht individuell-freiheitlich, sondern in Verantwortung für ihr eigenes Wohlergehen, das Wohlergehen ihrer bereits geborenen Kinder und ihres künftigen Kindes.⁴⁷⁸ Diese Vorstellungen entsprechen der *Beziehungsethik*, die

⁴⁷⁵ Deutscher Ethikrat (2013, 154, 156).

⁴⁷⁶ vgl. auch Deutscher Ethikrat (2013, S. 149).

⁴⁷⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 185).

⁴⁷⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 185).

Wiesemann – ein Mitglied des Deutschen Ethikrates und Unterzeichnerin des Sondervotums 2 – entwickelt hat.⁴⁷⁹ Ihre Beziehungsethik erteilt der „Ethik des Fremden“⁴⁸⁰, die sich an der Erfüllung von Individualrechten- und -pflichten zwischen Schwangerer und Fetus orientiert, eine Absage und richtet sich nach dem „Gelingen menschlicher Beziehungen“⁴⁸¹. Die Einzelne ist dann als Teil eines Beziehungsgefüges zu betrachten, „aus denen ihm oder ihr moralische Verantwortung erwächst.“⁴⁸² Dabei sieht die Beziehungsethik nach Wiesemann auch die Möglichkeit „eine[r] Entscheidung gegen eine Beziehung zum Kind aus einer Beziehung zum Kind [Herv. im Orig.]“.⁴⁸³ Die „Verantwortung für das zukünftige Wohlergehen des Kindes“ könne dann „aus der Sicht der Schwangeren bedeuten, sich zuletzt gegen das Austragen des Ungeborenen zu entscheiden“.⁴⁸⁴

Aus der besonderen Erweiterung der Individualrechte um eine Beziehungsebene folgern die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2, dass die „Charakterisierung [reproduktiver Autonomie, L.B.] lediglich als Abwehrrecht unzureichend“ sei⁴⁸⁵ ⁴⁸⁶ Worauf sich ein Anspruchsrecht der Schwangeren vor dem Hintergrund einer Beziehungsethik konkret begründen ließe, lassen die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 jedoch ungeklärt.

In Hinblick auf die moralischen Schutzrechte des Fetus halten die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 fest, dass die Möglichkeit zum frühen Schwangerschaftsabbruch nach einer NIPT, „[p]ositiv zu berücksichtigen“⁴⁸⁷ sei, da der Fetus dann „noch weniger weit entwickelt ist.“⁴⁸⁸ Diese Aussage ließe sich im Kontext einer individuell-freiheitlichen Herangehensweise an den Konflikt um den Schwangerschaftsabbruch nach PND einem gradualistischen Schutzkonzept für den

⁴⁷⁹ vgl. Wiesemann, C. 2006. *Von der Verantwortung ein Kind zu bekommen. Eine Ethik der Elternschaft*. München: Beck.

⁴⁸⁰ Wiesemann (2006, S. 33).

⁴⁸¹ Wiesemann (2006, S. 97).

⁴⁸² Wiesemann (2006, S. 107).

⁴⁸³ Wiesemann (2006, S. 161).

⁴⁸⁴ Deutscher Ethikrat (2013, S. 186), vgl. auch Wiesemann (2006, S. 159).

⁴⁸⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 186).

⁴⁸⁶ zum Bedeutungsgehalt von Abwehr- und Anspruchsrechten vgl. Ranisch (2017, S. 185), Deutscher Ethikrat (22.03.2016, S. 70), Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin NEK (2013, S. 30).

⁴⁸⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 187).

⁴⁸⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 187).

Fetus zuordnen. In einer reinen Beziehungsethik tritt die Frage nach den Schutzrechten des Fetus jedoch völlig hinter der Beziehung zwischen Schwangerer und Fetus zurück. Relevant für die Beziehungsethik wäre eher, dass die Beziehung zwischen Schwangerer und Fetus zu einem frühen Zeitpunkt in der Schwangerschaft weniger stark ausgeprägt ist.⁴⁸⁹ Moralische Schutzansprüche des Fetus könnten nicht zur Debatte beitragen, wenn der Fetus gegenüber der Schwangeren ohnehin keine Individualrechte geltend machen kann.⁴⁹⁰ Nichtsdestotrotz halten die Unterzeichner des Sondervotums 2 fest, dass „das Recht auf Lebensschutz des Embryos oder Fetus sowie das Recht auf [genetische, L.B.] Selbstbestimmung des zukünftigen Kindes“⁴⁹¹ neben der reproduktiven Selbstbestimmung der Schwangeren als „[hauptsächliche] Aspekte der ethischen Debatte“⁴⁹² zur PND zu verstehen sind. In wie weit die individuell-freiheitliche Ethik damit im Sondervotum 2 verlassen wird, lässt sich nicht abschließend klären. In jedem Fall kann die Schwangere, mit dem Kind in der Position des Verantwortungsadressaten, auch Entscheidungen fällen, die den Lebensschutz des Ungeborenen umgehen. Informationen, die die Schwangere im Rahmen der PND gewinnen möchte, so die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2, seien als „unentbehrlich“⁴⁹³ für ihre verantwortungsvolle Entscheidung zu verstehen.⁴⁹⁴ Der Zugang zu diesen Informationen stünde der Schwangeren dann frei.

Im Gegensatz zu den Empfehlungen im Hauptvotum des Deutschen Ethikrates sprechen sich die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 deshalb ausdrücklich für die Zulässigkeit der Untersuchung des Fetus auf spätmanifestierende Erkrankungen aus. Sie greifen dabei auf die bereits referierte Argumentation in Position P zurück: Die Begrenzung des Zugriffs auf genetische Daten für Erkrankungen, die sich nach Vollendung des 18. Lebensjahres manifestieren werden, könne aufgrund des variablen Manifestationszeitpunktes nicht überzeugen.⁴⁹⁵ Ferner sei es der Schwangeren nicht zuzumuten, „ihr Kind in ständiger Sorge um den Ausbruch der Krankheit aufwachsen zu

⁴⁸⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 97).

⁴⁹⁰ Wiesemann (2006, S. 35).

⁴⁹¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 185).

⁴⁹² Deutscher Ethikrat (2013, S. 185).

⁴⁹³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 185).

⁴⁹⁴ Deutscher Ethikrat (2013, 153–154, 185).

⁴⁹⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 156) nach Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina (2010).

sehen.“⁴⁹⁶ Weiterhin sprechen sich die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 gegen ein Verbot der Untersuchung des Fetus auf die „Anlageträgerschaft für eine Erkrankung [Heterozygotie, L.B.], die keine Auswirkung auf die Gesundheit des Kindes haben wird“⁴⁹⁷ aus. Unklar bleibt, welchen Nutzen sich die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 aus diesen Informationen für die (verantwortungsvolle) Entscheidung der Schwangeren erhoffen.

4.3.4 Genetische Selbstbestimmung vs. reproduktive Autonomie: Der Konflikt im Nuffield Council on Bioethics

In der vorangegangenen Analyse der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates wurden gleich vier unterschiedlichen Positionen zur Bewertung des Konflikts zwischen den Schutzrechten des Fetus und den Interessen der Schwangeren dargestellt. Die Frage nach der Berücksichtigungswürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens war hier zentral für die Bewertung der NIPT. In der Stellungnahme des NCOB werden zwar diverse Positionen zum moralischen Status des Fetus dargestellt,⁴⁹⁸ Schwangerschaftsabbrüche aber in Hinblick auf die Schutzrechte des Fetus nicht bewertet.⁴⁹⁹ Die Working Group des NCOB nimmt in ihrer Stellungnahme also keine Position zur Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens ein.

Umfassend problematisiert wird in ihrer Stellungnahme hingegen die Frage nach dem Schutz vor dem Zugriff auf genetische Daten in vorgeburtlichen Stadien. Die Problematik ergibt sich insbesondere, da die Schwangere mit einer NIPT die Möglichkeit hat, niedrigschwellig große Mengen genetischer Daten ihres Fetus zu erheben. (vgl. Abs. 4.1.1). Hierzu stellt das NCOB Überlegungen an, die sich vor allem auf die Möglichkeit richten, den Fetus mit einer NIPT auf spätmanifestierende Erkrankungen, Anlageträgerschaften oder außergesundheitliche Merkmale zu untersuchen. Ins Gewicht fallen zwei Argumentationsstränge, die sich für die Schutzwürdigkeit genetischer Daten ungeborenen menschlichen Lebens aussprechen: Erstens die Konsequenzen für spätere

⁴⁹⁶ Deutscher Ethikrat (2013, S. 156).

⁴⁹⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 180f.).

⁴⁹⁸ Nuffield Council on Bioethics (2017, xvii, 24, 28, 112, 113, 117).

⁴⁹⁹ In Hinblick auf die Auswirkungen für Dritte könnte der Schwangerschaftsabbruch nach PND dennoch als höchst problematisch gelten. (vgl. Abs. 4.4 und 4.4.7).

Erwachsene, deren genetische Daten bekannt sind, und zweitens die Verletzung der genetischen Selbstbestimmung eines späteren Erwachsenen.

Angesichts der Konsequenzen für spätere Erwachsene argumentiert das NCOB, dass das Wissen, von einer schwerwiegenden, spätmanifestierenden Erkrankung betroffen zu sein, deutlich negativen Einfluss auf die psychische Gesundheit des Betroffenen haben könnte.⁵⁰⁰ Eine ähnliche Belastung könnte auch durch die Erhebung außergesundheitlicher genetischer Daten oder genetischer Daten mit ungeklärter klinischer Relevanz hervorgerufen werden:⁵⁰¹ Betroffene könnten sich in bedeutenden Entscheidungen ihres Lebens durch das Wissen um ein bestimmtes genetisches Merkmal „limitiert“ sehen.⁵⁰² Untersuchungen hätten auch nahegelegt, dass Kinder, deren genetische Daten bekannt sind, häufiger unter Diskriminierung, einem verminderten Selbstwertgefühl und anderen negativen Konsequenzen leiden, wenngleich das NCOB hier ein „lack of evidence“⁵⁰³ feststellt. ⁵⁰⁴ Problematisch sei auch, so das NCOB, dass spätere Erwachsene, deren genetische Daten bekannt sind, eine Schlechterstellung erfahren könnten, wenn sie ihre genetischen Daten gegenüber einer Versicherung oder einem Arbeitgeber offenbaren müssten:

„[...] those with certain genetic profiles might find it more difficult to access certain goods and services, and would be worse off as a result.“⁵⁰⁵

Außerhalb dieser Schlechterstellung beziehen sich weitere Überlegungen des NCOB auf die Verletzung der genetischen Selbstbestimmung eines späteren Erwachsene *per se*: Wurden seine genetischen Daten bereits in vorgeburtlichen Stadien erhoben, hätte er schließlich keine Möglichkeit, seinen Anspruch auf genetische Selbstbestimmung rückwirkend geltend zu machen.⁵⁰⁶ Um ungeborenem menschlichen Leben dann einen gewissen Schutz vor dem Zugriff auf seine genetischen Daten zukommen zu lassen, wird in der Stellungnahme des NCOB mehrmals der von Joel Feinberg geprägte Begriff des

⁵⁰⁰ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 85), ähnlich auch Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 108).

⁵⁰¹ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 108).

⁵⁰² Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 108), ähnlich auch Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 124).

⁵⁰³ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 108).

⁵⁰⁴ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 108).

⁵⁰⁵ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 108) vgl. auch Nuffield Council on Bioethics (2017, 117-118, 124).

⁵⁰⁶ Nuffield Council on Bioethics (2017, 28-29, 107, 117, 130).

right to an open future eingebracht.⁵⁰⁷ Nach Feinberg beschreibt das *right to an open future* eine Gruppe von Rechten, die Kindern noch nicht zukommen, ihnen aber als Erwachsene zukommen werden. Diese Rechte dürfen, wenn sie auch im Kindesalter noch nicht greifen, nicht so beschnitten werden, dass Kinder als spätere Erwachsene von ihnen keinen Gebrauch mehr machen könnten.⁵⁰⁸ Fraglich scheint der Versuch des NCOB, das *right to an open future*, einen Begriff, der sich ursprünglich auf die Rechte von (bereits geborenen) Kindern bezieht, auf (ungeborene) Feten auszudehnen. Die größte Aberkennung eines *right to an open future* fände sich nämlich wohl nicht in einer genetischen Untersuchung in vorgeburtlicher Zeit, sondern im Schwangerschaftsabbruch und damit in der Verhinderung der Existenz des Fetus als späterer Erwachsener. Dennoch scheint die deutliche Trennung zweier Handlungen, die dem NCOB hier gelingt, durchaus sinnvoll: Die moralisch *per se* nicht problematische Tötung eines Fetus einerseits, und die Verletzung der Selbstbestimmung eines späteren Erwachsenen andererseits. Mit diesem Fokus auf den Wert genetischer *Selbstbestimmung* wird auch erneut die herausragende Bedeutung offenbar, die das NCOB der Selbstbestimmung des Einzelnen beimisst.

Der Fetus erhält nach Auffassung der Working Group des NCOB also einen gewissen Schutz vor dem Zugriff auf seine genetischen Daten, der gegen die Interessen der Schwangeren abgewogen werden muss. Dieser Schutz leitet sich jedoch nicht – wie es beispielsweise einige Positionen im Deutschen Ethikrat fordern – aus den Schutzrechten des Fetus ab. Er begründet sich viel eher auf den Anspruch auf genetische Selbstbestimmung und den negativen Konsequenzen für spätere, bereits geborene und damit ohnehin schutzwürdige Erwachsene.⁵⁰⁹

Kritisch sieht die Working Group des Nuffield Council on Bioethics eine NIPT vor allem dann, wenn sie die den Fetus auf spätmanifestierende Erkrankungen, Anlageträgerschaften oder sonstige außergesundheitliche Merkmale untersuchen soll.⁵¹⁰ Auch Gesamtgenomsequenzierungen wären dann problematisch. Sie ergäben schließlich

⁵⁰⁷ Feinberg (1980).

⁵⁰⁸ Davis (1997).

⁵⁰⁹ Monár-Gabor und Weiland (2014), vgl. die Kritik von Wiesemann und Beier (2013, S. 214).

⁵¹⁰ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 130).

große Mengen dieser Daten.⁵¹¹ Solche NIPT, meint das NCOB,⁵¹² sollten Schwangeren dann im Regelfall vorenthalten werden.⁵¹³

Eine mögliche Ausnahme dieser Regelung schlägt die Working Group des NCOB bei schwerwiegenden, spätmanifestierenden genetisch bedingten Erkrankungen vor.⁵¹⁴ Ohnehin seien diese Untersuchungen bisher mit einer IPD möglich gewesen.⁵¹⁵ Kinderwunschpaare mit einem erhöhten familiären Risiko für diese Erkrankungen sollten ihren Fetus dann mit einer NIPT untersuchen lassen können, wenn die Erkrankung als „extremely serious“⁵¹⁶ gelten kann, keine Therapie verfügbar ist,⁵¹⁷ und der Schwangerschaftsabbruch im Falle eines positiven Befundes eine „Option“⁵¹⁸ wäre.⁵¹⁹ Problematisch ist nach Auffassung des NCOB damit vor allem der Fall, in dem die Schwangere oder Dritte die genetischen Daten des Fetus kennen, der sich dann auch tatsächlich zu einem späteren Erwachsenen entwickeln wird.⁵²⁰

„[...] if there is no intention to terminate the pregnancy [i.e.] if the testing is for information only ‘[...]’ couples are usually advised against prenatal testing for adult onset conditions to enable the future person to decide for themselves if they would like testing.“⁵²¹

Vor der Untersuchung sollte die Schwangere deshalb eine Beratung erhalten, in der sie über mögliche Konsequenzen aufgeklärt wird, die sich aus der Erhebung dieser genetischen Daten ergeben könnte.⁵²²

Eine gewisse Sonderstellung nehmen in der Stellungnahme des NCOB solche Merkmale des Fetus ein, die zwar keine gesundheitliche Relevanz haben, mit der Geburt des Kindes ohnehin offenbar werden (bspw. das biologische Geschlecht). Eine Verletzung der

⁵¹¹ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 132).

⁵¹² Deutscher Ethikrat (2013, S. 182).

⁵¹³ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 132).

⁵¹⁴ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 130).

⁵¹⁵ Nuffield Council on Bioethics (2017, 84, 131).

⁵¹⁶ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 131).

⁵¹⁷ Nuffield Council on Bioethics (2017, 84, 131).

⁵¹⁸ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 131).

⁵¹⁹ Nuffield Council on Bioethics (2017, 84–85, 131).

Das Vorliegen einer schwerwiegenden Erkrankung („extremely serious“) als auch untherapierbaren Erkrankung („no treatment available“) sind beides Kriterien, die der Schwangeren nach britischem Recht einen Schwangerschaftsabbruch mit embryopathischer Indikation ermöglichen können (vgl. Abs. 3.2).

⁵²⁰ Nuffield Council on Bioethics (2017, 2, 25).

⁵²¹ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 84).

⁵²² Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 131).

genetischen Selbstbestimmung des späteren Erwachsenen wäre dann kaum zu erwarten.⁵²³ Die moralische Bewertung dieser Untersuchungen des Fetus wird in der Stellungnahme des NCOB deshalb unter anderen Gesichtspunkten diskutiert (vgl. Abs. 4.2.6, 4.5.2 und 4.5.3).

4.3.5 Zwischenfazit und Kritik

Die Frage nach der moralischen Berücksichtigungswürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens ist wohl die „umfangreichste Diskussion um die ethische Bewertung vorgeburtlicher Diagnostik“⁵²⁴. In der vorangegangenen Analyse spiegelt sich diese Debatte vor allem *innerhalb* der Stellungnahme und den Positionen im Deutschen Ethikrat wider: Die Implikationen der verschiedenen Positionen reichen von einem Verbot jeglicher Schwangerschaftsabbrüche auf Wunsch der Schwangeren (Sondervotum 1) zu einem Schwangerschaftskonflikt, in dem Schutzrechte- und Pflichten kaum mehr eine Rolle spielen (Sondervotum 2). Uneinigkeit besteht zwischen den Positionen nicht nur darüber, welche Schutzrechte ungeborenem menschlichen Leben zuzugestehen sind. Umstritten ist auch, welche Herangehensweise an den Konflikt überhaupt angemessen ist. Ob es sich also viel eher um eine verfassungsrechtliche (Sondervotum 1) als eine moralphilosophische Debatte handeln sollte, oder ob eine alleinige individuell-freiheitliche Ethik überhaupt einen angemessenen Ansatz für die Problematik eines Schwangerschaftskonfliktes darstellen kann (Sondervotum 2).⁵²⁵

Gerade die Bestrebung, den Konflikt zwischen reproduktiver Autonomie der Schwangeren und den Schutzrechten des Fetus „korrekter“ darzustellen, scheint die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner der beiden Sondervota maßgeblich zu ihrer Abspaltung vom Hauptvotum des Deutschen Ethikrates bewegt zu haben. Im Sondervotum 1 nehmen die Schutzrechte des Fetus und das Diskriminierungsverbot bedeutenden Einfluss auf die Debatte: NIPT, so die Unterzeichner des Sondervotums 1, sollten nicht in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung aufgenommen werden und nicht durch öffentliche Fördermittel unterstützt werden (Kritik zu dieser Schlussfolgerung vgl. Abs. 4.3.3.1).⁵²⁶ Auch den Unterzeichnerinnen und

⁵²³ Nuffield Council on Bioethics (2017, 109, 131).

⁵²⁴ Kösters (2014, S. 29).

⁵²⁵ vgl. ähnliche Kritik zur Debatte um die Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens bei Düwell (2008, S. 101).

⁵²⁶ Kritik dieser Schlussfolgerung siehe S. 82.

Unterzeichnern des Sondervotums 2 schien die gesonderte Darstellung oder teilweise Auflösung des Schwangerschaftskonfliktes in einem beziehungsethischen Ansatz eine Abspaltung vom Hauptvotum wert. Die Schwangere gewinnt dann erweiterte Zugriffsrechte auf genetische Daten des Fetus und hat – in Verantwortung für das Kind – die Möglichkeit zu einem selektiven Schwangerschaftsabbruch nach NIPT.

Die vorliegende Stellungnahme des Deutschen Ethikrates ist damit die bisher erste, die mit nicht nur einem, sondern gleich zwei Sondervota veröffentlicht wurde.⁵²⁷ Der Einfluss, den die Frage nach der Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens auf die Debatte um die Zulässigkeit der NIPT im Deutschen Ethikrat nimmt, wird so unübersehbar.

Im Gegensatz dazu nimmt die Debatte um die Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens in der Stellungnahme des CCNE und NCOB einen deutlich geringeren Stellenwert ein. Diese beiden Ethikräte scheinen die „Statusdebatte“ geradezu von vorn herein zu umgehen. So fürchtet das NCOB zwar um die genetische Selbstbestimmung späterer Erwachsener und beschränkt dadurch die Zugriffsmöglichkeiten einer Schwangeren: Untersuchungen des Fetus auf außergesundheitliche Merkmale, Anlageträgerschaften und spätmanifestierende Erkrankungen sollten nicht möglich sein. Echte Schutzrechte, die sich aus der Berücksichtigungswürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens ergeben, tauchen aber nicht auf. In der Stellungnahme des CCNE kommen Überlegungen zur Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens oder dem Schutz seiner genetischen Daten überhaupt nicht vor. Dann bleibt nicht nur der Schwangerschaftsabbruch in Hinblick auf die Schutzrechte des Fetus, sondern auch der Zugriff auf genetische Informationen ohne moralische Bewertung. Es muss als höchst unwahrscheinlich gelten, dass die Mitglieder des CCNE sich der Debatte um die Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens oder dem Zugriff auf genetische Daten nicht bewusst sind.⁵²⁸ Im Fall des NCOB ist durch den Verweis auf mögliche Positionen zum moralischen Status des Fetus sogar eindeutig, dass die Debatte zwar bekannt ist, eine explizite Positionierung von Seiten des NCOB

⁵²⁷ Ezazi (2016, S. 89).

⁵²⁸ Im Gegenteil thematisiert das CCNE die Verletzung genetischer Selbstbestimmung späterer Erwachsener bei der Erhebung genetischer Daten von Kindern in einer anderen Stellungnahme (vgl. Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2016)).

aber unterbleibt. In beiden Fällen kann der Fetus den Interessen der Schwangeren jedenfalls keine Lebensschutzrechte entgegensetzen.

Vergleicht man diese Positionen des CCNE und NCOB mit dem „Recht auf Leben“⁵²⁹ des Fetus in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates, wird deutlich, dass alle Positionen im Deutschen Ethikrat in Hinblick auf die Lebensschutzrechte des Fetus als vergleichsweise restriktiv gelten müssen. Ähnliches ließ sich bereits in Hinblick auf die Regelungen zur anderen Technologien der selektiven Reproduktion (bspw. PID) und den zugehörigen Debatten in der deutschsprachigen und angelsächsischen akademischen Bioethik feststellen.⁵³⁰ Auch die Beobachtung, dass die deutschsprachige Debatte um Technologien der selektiven Reproduktion als vergleichsweise „embryonenzentriert“⁵³¹ gelten kann, ist keinesfalls neu.⁵³² Umso auffälliger wird damit das Fehlen eines Verweises auf die Schutzrechte des Fetus in den Empfehlungen des Hauptvotums des Deutschen Ethikrates – wo doch zumindest Konsens zu herrschen scheint, dass dem Fetus gewisse moralische Schutzrechte zuzugestehen.

Über die Gründe des CCNE, NCOB und des Hauptvotums des Deutschen Ethikrates für die „Vernachlässigung“ der Frage nach der Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens lässt sich nur spekulieren. Nahe liegt jedoch, dass sich alle drei Ethikräte bewusst sind, mit der „Statusdebatte“ auf eine der umstrittensten Fragen der Bioethik einzugehen.⁵³³ Will man Feten einen moralischen Status zusprechen und Empfehlungen darauf begründen, bedarf es einer Reihe von Grundannahmen, über die auch in näherer Zukunft kein Konsens zu erwarten ist.⁵³⁴ Der bestehende Dissens zeigt sich dabei nicht nur in der (akademischen) Bioethik, sondern hat in der Vergangenheit wie kaum ein anderes moralphilosophisches Problem „die Gemüter in der öffentlichen [und] politischen [...] Diskussion erregt.“⁵³⁵ Empfehlungen eines politikberatenden Gremiums, die auf sehr hohen oder sehr niedrigen Schutzrechten ungeborenen menschlichen Lebens basieren, könnten vor diesem Hintergrund kaum konsensfähig sein. Indem die Frage nach der Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens umgangen wird (CCNE,

⁵²⁹ Deutscher Ethikrat (2013, 148, 154, 156, 185).

⁵³⁰ Ziegler (2004, S. 174), Ranisch (2017, S. 14ff.).

⁵³¹ Ranisch (2017, S. 77).

⁵³² Vgl. hierzu Ranisch (2017, 77).

⁵³³ Dreier (2011, S. 62).

⁵³⁴ Ranisch (2017, S. 78).

⁵³⁵ Ach (2012, S. 157), siehe auch Bayertz (2012, S. 201).

NCOB) oder keinen Eingang in die Empfehlungen findet (Hauptvotum des DER), gelingt es, Empfehlungen zu schaffen, deren Schlussfolgerungen möglichst allgemeingültig gestaltet werden können und der Pluralität der Wertesysteme in der liberalen Gesellschaft Raum zu geben.

4.4 Menschen mit Behinderung, ihre Familien und NIPT

Kritikerinnen und Kritiker pränataldiagnostischer Untersuchungen führen bisweilen Argumente an, die nahelegen, dass die Praxis und das Angebot pränataldiagnostischer Untersuchungen Menschen mit Behinderung diskriminiere.⁵³⁶ In der Literatur findet sich diese Argumentation mit Bezug auf zwei verschiedene Gruppen: Einerseits die Diskriminierung eines behinderten Fetus, der mit PND untersucht und anschließend im Zuge eines Schwangerschaftsabbruches getötet wird.⁵³⁷ Da sich dieses Argument auf die ungerechtfertigte Benachteiligung eines einzelnen Fetus bezieht und maßgeblich davon abhängt, welche Schutzrechte man ungeborenem menschlichen Leben im Allgemeinen zugesteht,⁵³⁸ wurde es hinsichtlich der Analyse der Stellungnahmen der Ethikräte bereits in Abs. 4.3.3 analysiert und diskutiert. Dort stellte es sich als ein Kernpunkt der Argumentation im Sondervotum 1 des Deutschen Ethikrates heraus.

Über die Diskriminierung eines einzelnen Fetus hinweg, finden sich in der Literatur Argumente, die nahelegen, pränataldiagnostische Untersuchungen jeglicher Art trügen zur Verschlechterung der Situation von Menschen mit Behinderung bei: Sie verstärkten diskriminierende oder stigmatisierende Tendenzen gegen Menschen mit Behinderung oder seien selbst als eine Form der „Herabwürdigung“⁵³⁹ derjenigen Menschen, die Merkmale tragen, die mit pränataldiagnostischen Untersuchungsmethoden festgestellt werden können, zu verstehen.⁵⁴⁰ Könnte nahegelegt werden, dass eine solche Schlechterstellung von Menschen mit Behinderung durch das Angebot und die Praxis pränataldiagnostischer Untersuchungsmethoden tatsächlich stattfindet, so wären diese Untersuchungen kritisch zu sehen. Im Fall der NIPT wäre dann zu klären, inwiefern NIPT zur Diskriminierung oder Stigmatisierung von Menschen mit Behinderung auf besondere oder besonders schwerwiegende Weise beiträgt. Dann würde eine Abwägung nötig: Einerseits das Interesse von Menschen mit Behinderung, „keine unverschuldeten Benachteiligungen zu erfahren“⁵⁴¹ und andererseits das Interesse einer Schwangeren, im Rahmen ihrer reproduktiven Autonomie auf eine NIPT zuzugreifen und ihre

⁵³⁶ Kösters (2014, 85ff.).

⁵³⁷ vgl. Düwell (2008, S. 148ff.).

⁵³⁸ Kösters (2014, S. 90).

⁵³⁹ Kösters (2014, S. 151).

⁵⁴⁰ Eine übersichtliche Darstellung findet sich bei Kösters (2014), vgl. auch Gerds (2009, S. 58).

⁵⁴¹ Kösters (2014, S. 201).

Schwangerschaft ggf. abubrechen. Die Lösung dieses Konfliktes richtet sich auch hier maßgeblich danach, welche Bedeutung diesen beiden Werten jeweils beigemessen wird.⁵⁴²

In diesem Abschnitt werden also solche Argumente der Ethikräte dargestellt, die eine Einschränkung von NIPT oder den Schutz des Fetus nach positivem pränataldiagnostischem Befund notwendig machen können, ohne sich auf den Lebensschutz ungeborenen menschlichen Lebens oder die Interessen des späteren Erwachsenen zu beziehen. Zentral ist hingegen die Benachteiligung, die Menschen mit Behinderungen (und ihre Familien) durch NIPT erfahren können. Dazu wird zu Beginn dieses Kapitels in Kürze untersucht, welche Auffassung zur Ätiologie von Behinderungen die Ethikräte vertreten, ob Behinderungen also als ein individuelles oder soziales Phänomen aufgefasst werden (Abs. 4.4.1). Im Weiteren werden die Argumente der Ethikräte dargestellt, die nahelegen, dass die Praxis und das Angebot vorgeburtlicher Untersuchungen mit einer NIPT eine implizite negative Wertaussage über Menschen mit bestimmten Merkmalen macht (*expressivist argument*). In diesem Rahmen werden auch Überlegungen betrachtet, ob die Praxis und das Angebot einer NIPT mit den Verpflichtungen und Forderungen der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) kompatibel ist. (Abs. 4.4.1) Anschließend wird solchen Argumenten Raum gegeben, nach denen die Praxis der NIPT eine gravierende *Kränkung* von Menschen mit Behinderung bedeuten könnte (Abs. 4.4.3). Im Weiteren werden solche Argumentationen der Ethikräte beleuchtet, die nahelegen, dass eine Einführung der NIPT eine Verschlechterung des sozialen *standings* von Menschen mit Behinderung bedingen wird (Abs.4.4.5). Zuletzt widmet sich ein kleiner Abschnitt der Frage, welche Auswirkungen die NIPT auf Eltern von Kindern mit Behinderung haben wird (Abs. 4.4.5). Abs. 4.4.6 leistet dann ein Zwischenfazit gefolgt von einem kurzen Exkurs (Abs. 4.4.7).

4.4.1 Die Entstehung von Behinderungen und der genetische Determinismus

Zur Entstehung von Behinderungen bestehen vereinfacht zwei konkurrierende Modelle: Das sogenannte *medizinische* Modell, geht davon aus, dass Menschen aufgrund eines „beliebig[en] Verlust[s] oder eine[r] Normabweichung in der physischen,

⁵⁴² Kösters (2014, 201f.).

physiologischen oder anatomischen Struktur und Funktion“⁵⁴³ (*impairment*) von einer Behinderung (*disability*), betroffen sind. In den letzten Jahrzehnten wurde demgegenüber ein zweites – das sogenannte *soziale* Modell der Behinderung – entwickelt, das vor allem durch das Aufkommen der *disability studies* und die Stärkung der Behindertenbewegungen geprägt wurde. Auch nach diesem Modell können Menschen von *impairments*, also individuellen physischen oder mentalen Normabweichung betroffen sein. Die Behinderung (*disability*) begründet sich jedoch nicht auf dem *impairment* einer Person. Sie entsteht viel mehr durch gesellschaftliche Konventionen, Barrieren und Einschränkungen der Teilhabe am öffentlichen Leben.⁵⁴⁴ Nach diesem sozialen Modell *sind* Menschen gewissermaßen nicht behindert, sie *werden* behindert.⁵⁴⁵

Unterstützerinnen und Unterstützer der Behindertenbewegung sehen den Vorteil des sozialen Modells darin, dass es die Entstehung von Behinderungen komplex erklären kann. Barrieren, die Behinderungen verursachen, können in diesem Modell zudem identifiziert und abgebaut werden. Der Anspruch wäre dann nicht, die Merkmale und Charakteristika einer Person verändern zu wollen, sondern ihre Umwelt zu verändern.⁵⁴⁶ Dieses Modell, so seine Vertreterinnen und Vertreter, rücke behinderte Menschen zudem in eine ganz andere Position: Sind ihre Probleme zumindest durch gesellschaftliche Konventionen und Barrieren mitbestimmt, könnten sie einfordern, dass diese Barrieren möglichst abgebaut werden.⁵⁴⁷ Der Medizin und der Bioethik wird von Seiten der *disability studies* zuweilen vorgeworfen, sie verträten das medizinische Modell zur Ätiologie von Behinderungen und machten Behinderungen damit zu einem Problem des Einzelnen.⁵⁴⁸

In der Analyse der Stellungnahmen des NCOB, CCNE und DER zeigt sich, dass alle drei Ethikräte ein Modell zur Ätiologie von Behinderungen vertreten, das Aspekte des sozialen und des medizinischen Modells miteinbezieht. Beispielhaft hierzu das NCOB:⁵⁴⁹

⁵⁴³ Düwell (2008, S. 149).

⁵⁴⁴ Kösters (2014, S. 114).

⁵⁴⁵ Düwell (2008, S. 149) vgl. Kuhlmann (2003).

⁵⁴⁶ Kösters (2014, S. 109ff.).

⁵⁴⁷ Silvers (1996, S. 214) zitiert in Kösters (2014, S. 115).

⁵⁴⁸ Graumann (2015); Graumann (2014, S. 208).

⁵⁴⁹ siehe auch Deutscher Ethikrat (2013, S. 18), Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 25-26,38).

„ [Significant medical conditions and impairments that manifest in childhood, L.B.] can have a significant effect on people’s lives and opportunities, and on the lives and opportunities of their family members. This is often exacerbated by the wider social and cultural context, but the intrinsic characteristics of the condition and impairment can, in and of themselves, have significant effects on family life. “⁵⁵⁰

Der Deutsche Ethikrat distanziert sich in besonderer Weise von einem einseitig medizinischen Modell der Behinderung: Einem „genetisch-biologischen Krankheitsverständnis“⁵⁵¹ solle entgegengewirkt werden. Problematisch sei dieses Modell, so der Deutsche Ethikrat, weil es mit einseitigen therapeutischen Bemühungen verbunden sei.⁵⁵²

In zweiter Ebene steht dann die Frage, welche Bedeutung dem Genotyp einer Person zur Ausbildung bestimmter Eigenschaften oder eines bestimmten Phänotyps beigemessen werden kann und sollte. Anders als die Schwierigkeiten der Aussagekraft genetischer Informationen, die resultieren, weil große Teile des menschlichen Genoms nicht interpretierbar sind (vgl. Abschnitt 4.1.3), stellt sich hier die Frage, ob die Erbanlagen einer Person „genetisch-biologische Deutungshoheit“⁵⁵³ über die Ausprägung gewisser Merkmale haben.⁵⁵⁴

Eine Position geht davon aus, „dass der Phänotyp [...] allein vom Genotyp bestimmt [wird] und daher das Ergebnis der molekulargenetischen Analyse eines Gens kontextunabhängig immer gleich zu interpretieren sei.“⁵⁵⁵ Menschen, die ähnliche Sequenzabfolgen in ihrem Genom tragen, würden dann dieselben Charakteristika oder Merkmale ausprägen. Diese Position geht von einer sehr engen Genotyp-Phänotyp-Beziehung aus, nach der „der Mensch lediglich auf seine genetischen Strukturen festgelegt“⁵⁵⁶ ist. Diese Position wird auch als *genetischer Determinismus* oder *genetischer Reduktionismus* bezeichnet. Wie der Terminus bereits impliziert, wird der genetische Reduktionismus meist als nicht ausreichend komplex angesehen.⁵⁵⁷

⁵⁵⁰ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 127).

⁵⁵¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 172).

⁵⁵² Deutscher Ethikrat (2013, S. 166).

⁵⁵³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 116).

⁵⁵⁴ Düwell (2008, S. 219).

⁵⁵⁵ Henn (2009, S. 19).

⁵⁵⁶ Düwell (2008, S. 131).

⁵⁵⁷ Düwell (2008, S. 219).

Nimmt man nun an, dass alle Merkmale und Eigenschaften eines Menschen genetisch determiniert sind und geht zudem von einem medizinischen Modell der Behinderung aus, so wären alle Menschen mit einem gewissen Genotyp ähnlich stark behindert. Geht man hingegen davon aus, dass keine kausale Genotyp-Phänotyp-Beziehung besteht oder vertritt ein soziales Modell der Behinderung, ließe sich mit dem Befund einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung nur eine sehr begrenzte Aussage treffen, ob ein Kind möglicherweise behindert sein wird. Eben diese Bedenken werden in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates diskutiert und wurden in dieser Arbeit bereits in Abs. 4.1.3 dargestellt: Einige Mitglieder des Deutschen Ethikrates heben kritisch hervor, dass sich genetisch bedingte Erkrankungen „sehr unterschiedlich phänotypisch manifestieren [können].“⁵⁵⁸ Eine Aussage über den voraussichtlichen Gesundheitszustand eines Fetus könne dann erst nach einer anschließenden Ultraschalluntersuchung getroffen werden.⁵⁵⁹ Der notwendige „differenziertere und individuelle Blick“⁵⁶⁰, der mit einer Ultraschalluntersuchung gewonnen werden könne, trete durch die Einführung der NIPT jedoch „noch weiter in den Hintergrund“.⁵⁶¹

Deutlich problematisiert wird die genetische Untersuchung eines Fetus mit NIPT jedoch im Sondervotum 1 des Deutschen Ethikrates: Wer einen Fetus genetisch untersuche, heißt es hier, vertrete ein defizitorientiertes (medizinisches) Modell von Behinderung, „das der heute in Pädagogik und Gesellschaftspolitik vorherrschenden ressourcenbezogenen Sichtweise [soziales Modell, L.B.] widerspricht“⁵⁶². Schließlich würde bei einer genetischen Untersuchung „von einer genetischen Anomalie auf eine voraussichtliche Behinderung“⁵⁶³ des Kindes geschlossen. Lehnt man, wie die Unterzeichner des Sondervotums 1, ein medizinisches oder defizitorientiertes Modell der Behinderung ab, impliziert das jedoch auch, dass phänotypische Untersuchungen (wie Ultraschalluntersuchungen) schließlich keine Aussage über den voraussichtlichen Grad einer Behinderung zulassen; Die Behinderung ließe sich ja überhaupt nicht auf die Eigenschaften des Fetus zurückführen. Alle – nicht nur genetische – vorgeburtlichen

⁵⁵⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 164)

⁵⁵⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 164)

⁵⁶⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 164)

⁵⁶¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 164)

⁵⁶² Deutscher Ethikrat (2013, S. 182)

⁵⁶³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 182)

Untersuchungen, die eine Behinderung des Fetus feststellen sollen, wären damit *ad absurdum* geführt.

4.4.2 Das *expressivist argument* und die UN-Behindertenrechtskonvention

Kritikerinnen und Kritiker der Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen machen oft von einer Gruppe von Argumenten Gebrauch, die sich unter dem Titel *expressivist argument* zusammenfassen lassen.⁵⁶⁴ Diese Argumente haben gemein, dass sie in vorgeburtlichen Untersuchungen und der anschließenden Selektion „moralisch problematische Unwerturteile über geborene Menschen mit Behinderungen“⁵⁶⁵ sehen. Durch diese Unwerturteile seien vorgeburtliche Untersuchungen diskriminierend und *per se* moralisch problematisch.⁵⁶⁶ In Bezug auf die Debatte um die NIPT könnte im Zuge eines *expressivist arguments* dann argumentiert werden, dass mit NIPT eine weitere Methode der ohnehin problematischen pränataldiagnostischen Methoden angeboten und angewandt wird oder aber NIPT in besonderer Art oder Schwere zu dieser Diskriminierung beiträgt.

Begreift man die Argumentation eines *expressivist arguments* in einem engen Sinn (im Weiteren ein „starkes“⁵⁶⁷ *expressivist argument*), könnte sie etwa wie folgt lauten:

„[D]ie einzige Möglichkeit, die Behinderung zu verhindern [besteht] in der Regel darin, die Schwangerschaft abzubrechen. Die Behinderung [wird] also schlussendlich dadurch verhindert, dass der Träger der Behinderung verhindert wird. Das wiederum lässt sich so interpretieren, dass es letztlich besser sei, nicht geboren zu werden, als mit bestimmten vorgeburtlich feststellbaren Behinderungen zu leben [...] Wer sich zur vorgeburtlichen Diagnostik [entscheidet], [sagt] damit gleichzeitig, dass ein Leben mit bestimmten Behinderungen in irgendeinem näher zu bestimmenden Sinne defizitär und schlimmstenfalls sogar nicht lebenswert [ist].“⁵⁶⁸

Menschen mit Behinderung, so die Vertreterinnen und Vertreter dieser Argumentation, würde dadurch ihr Lebensrecht abgesprochen: Es wäre schließlich besser gewesen, mit

⁵⁶⁴ Parens und Asch (2000a), einen überzeugenden Überblick über verschiedene Ausprägungen eines *expressivist argument* bietet Hofmann (2017).

⁵⁶⁵ Kösters (2014, S. 151).

⁵⁶⁶ Kösters (2014, S. 151).

⁵⁶⁷ Die Unterscheidung eines „starken“ und „abgeschwächten“ *expressivist arguments* stammt von Kösters (2014, 151ff.)

⁵⁶⁸ Kösters (2014, S. 152f.).

dieser Art der Behinderung überhaupt nicht geboren worden zu sein.⁵⁶⁹ Eine etwas weiter gefasste Auslegung des *expressivist argument* (im Weiteren „abgeschwächtes“ *expressivist argument*) besagt, dass weniger die individuelle Entscheidung der Schwangeren zur PND und zum Schwangerschaftsabbruch, sondern das Angebot der PND im Rahmen der öffentlichen Gesundheitsversorgung und die Billigung der Praxis der PND in einem „Selektionskonsens“⁵⁷⁰ Ausdruck eines generalisierten gesellschaftlichen Unwerturteils über Menschen mit Behinderung sei.⁵⁷¹ Dieser Vorwurf kann wie folgt zusammengefasst werden:

“The choice to use biotechnologies to prevent the birth of individuals with specific disabilities is an expression of disvalue for existing people with this disability.”⁵⁷²

Sowohl starke als auch abgeschwächte Formen des *expressivist arguments* wurden in der Literatur von vielen Seiten angezweifelt.⁵⁷³ Ein Einwand lautet beispielsweise, dass Unwerturteile nicht mit der Aberkennung moralischer Berücksichtigungswürdigkeit oder dem Lebensrecht zusammenhängen.⁵⁷⁴ Ein starkes *expressivist argument* läge also nicht vor. Ein anderer prominenter Einwand besagt, dass durch die Pluralität der Motivationen zum Schwangerschaftsabbruch nach positivem Befund der PND nicht davon ausgegangen werden könne, dass alle oder auch nur der Großteil der Schwangeren die Intention habe, eine negative Wertaussage über Menschen mit Behinderung zu machen oder überhaupt negative Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen hegen.⁵⁷⁵ Auch wurde eingewandt, die Anwendung der PND mache keine negative Wertaussage über den Menschen mit Behinderung, sondern viel eher über die Behinderung allein.⁵⁷⁶

Eine Argumentation, die die Haltbarkeit des *expressivist argument* bezweifelt, lässt sich auch im Deutschen Ethikrat finden: Wer eine Schwangerschaft abbreche, so die Argumentation, bestimme die Grenzen der eigenen Belastbarkeit und fälle ein Urteil über

⁵⁶⁹ Düwell (2008, S. 148); Kösters (2014, 152f., 158).

⁵⁷⁰ Graumann (2014, S. 216).

⁵⁷¹ Düwell (2008, S. 151), vgl. auch die Argumentation von Parens und Asch (2000b).

⁵⁷² Hofmann (2017, S. 507).

⁵⁷³ Ein Überblick hierzu bei Hofmann (2017), siehe auch Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 60).

⁵⁷⁴ Kösters (2014, S. 155).

⁵⁷⁵ Buchanan (2000) und Kösters (2014, S. 157).

⁵⁷⁶ Malek (2010).

seine „individuellen Fähigkeiten und Möglichkeiten“⁵⁷⁷. Diese Entscheidung „enthalte keinerlei abwertendes Urteil oder gar eine soziale Botschaft über Menschen, die mit einer entsprechenden Behinderung das Leben meistern.“⁵⁷⁸ Stigmatisierende oder diskriminierende Tendenzen entstünden zudem nicht durch vorgeburtliche Untersuchungen, sondern im „Umgang der Menschen miteinander“.⁵⁷⁹ Keine Form der vorgeburtlichen Untersuchungen, egal wie niedrigschwellig oder umfassend, spräche dann ein Unwerturteil über Menschen aus, die die untersuchten Merkmale tragen.

Auch in der Stellungnahme des NCOB wird das *expressivist argument* – hier unter dem Stichwort *expressivist objection* geführt – mitsamt der Kritik aus der akademischen Literatur dargestellt.⁵⁸⁰ Letztlich trifft das NCOB keine Aussage darüber, ob mit einer PND nun ein generalisiertes Unwerturteil über Menschen mit Behinderung gefällt würde, in den Empfehlungen und Schlussfolgerungen der Working Group taucht ein *expressivist argument* jedoch nicht auf. Jenseits dieser Diskussion, so das NCOB, könne die Verfügbarkeit pränataldiagnostischer Untersuchungen und das Angebot eines pränatalen Screenings dennoch „as a matter of fact“⁵⁸¹ zu einer Kränkung von Menschen mit Behinderungen führen (vgl. Abschnitt 4.4.3) oder Auswirkungen auf die Akzeptanz, Inklusion und Toleranz von behinderten Menschen haben (vgl. Abschnitt 4.4.3).⁵⁸²

Eine andere Position, die ein *expressivist argument* hingegen unterstützt, findet sich in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates. Hier wird davon ausgegangen, dass die NIPT im Gegensatz zu anderen vorgeburtlichen Untersuchungen „von besonderer stigmatisierender Kraft“⁵⁸³ sei: Der Test untersuche den Fetus ausschließlich auf eine Trisomie 21 und sei stark mit einem nachfolgenden Schwangerschaftsabbruch verknüpft.⁵⁸⁴ Demnach „sei bei einem solchen Test das einzige Ziel und damit das unmissverständliche Angebot, Kinder mit Down-Syndrom zu vermeiden.“⁵⁸⁵ Betrachtet man diese Argumentation genauer, so versucht sie nicht, der individuellen Entscheidung der Schwangeren zur NIPT oder zum Schwangerschaftsabbruch eine Herabwürdigung

⁵⁷⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 155).

⁵⁷⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 155).

⁵⁷⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 167).

⁵⁸⁰ Nuffield Council on Bioethics (2017, 59f.).

⁵⁸¹ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 60).

⁵⁸² Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 60).

⁵⁸³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 164).

⁵⁸⁴ Deutscher Ethikrat (2013, S. 163f.).

⁵⁸⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 164).

von Menschen mit Behinderung zu unterstellen. Viel eher liegt das stigmatisierende Potential hier im Angebot und der Praxis der NIPT, deren vermeintliches Ziel es ist, Menschen mit Trisomie 21 zu vermeiden. Dennoch unterliegt die Argumentation einer Fehlannahme. Sie beruft sich maßgeblich darauf, dass das explizite und alleinige Angebot einer vorgeburtlichen Untersuchung auf die fetale Trisomie 21 besonders stigmatisierend sei. Zum Zeitpunkt der Veröffentlichung der Stellungnahme des DER war jedoch hinlänglich bekannt, dass sich die diagnostischen Möglichkeiten der NIPT nicht auf die Diagnostik der fetalen Trisomie 21 beschränken würden (vgl. Abs. 3.1.3 und 4.2.4.3)⁵⁸⁶.

In direkter Anlehnung an den „expressiven“ Charakter der NIPT werden in der Stellungnahme des DER auch Bedenken hervorgebracht, das Angebot und die Praxis der NIPT sei inkompatibel mit gesellschaftlichen Zielen, die in der UN-BRK festgelegt sind. Durch ihre besonders „stigmatisierende Kraft“⁵⁸⁷ (Kritik der Argumentation oben) würden Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderung verstärkt. Vor dem Hintergrund der Praxis der PND würde es also zunehmend schwerer, das „Recht auf gesellschaftliche Inklusion“⁵⁸⁸ für Menschen mit Behinderung zu gewährleisten. Dieses Recht sei jedoch Teil der Forderungen der UN-Behindertenrechtskonvention, zu deren Umsetzung sich die Bundesrepublik Deutschland verpflichtet habe. Um dieses Argument vollständig gültig zu machen, müsste empirisch gezeigt werden können, dass die Praxis der NIPT tatsächlich Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderung – oder insbesondere Menschen mit Trisomie 21 – verstärkt.

4.4.3 Die Kränkung von Menschen mit Behinderung

Das sogenannte „Kränkungsargument“⁵⁸⁹ bezieht sich auf die subjektive Kränkung, die Menschen mit Behinderung durch vorgeburtliche Untersuchungen und vorgeburtliche Selektion erfahren können. Im Gegensatz zum *expressivist argument* wären vorgeburtliche Untersuchungen dann wegen ihrer Folgen – der Kränkung von Menschen mit Behinderung – und nicht *per se* moralisch problematisch.⁵⁹⁰ Diese Argumentationen liegen in der Literatur bisweilen sehr nah beieinander,⁵⁹¹ zu weilen werden sie strikt

⁵⁸⁶ Hierzu die vorangehende Annahme, die NIPT sei auf eine Trisomie 13, 18 und 21 beschränkt: Deutscher Ethikrat (2013, S. 152).

⁵⁸⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 163).

⁵⁸⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 164).

⁵⁸⁹ Kösters (2014, S. 168).

⁵⁹⁰ Kösters (2014, S. 205).

⁵⁹¹ Hofmann (2017).

voneinander getrennt.⁵⁹² Das NCOB verwendet das Kränkungsargument gewissermaßen als Erweiterung des *expressivist argument*: Wenn auch unklar bliebe ob mit dem Angebot der NIPT ein Unwerturteil über Menschen mit Behinderung offenbar würde, könnten Menschen mit Behinderung es dennoch so empfinden:

„ [...] the increasing availability and use of NIPT might cause or exacerbate psychological harms to people with genetic conditions or impairments who may view prenatal testing or screening as expressing a negative view or judgment about the value of disabled people in general and the value of their lives in particular. ⁵⁹³

4.4.4 *Loss of Support*-Argumente⁵⁹⁴

Eine weitere Gruppe von Argumenten, die sich auf die Auswirkungen der Praxis der NIPT auf Menschen mit Behinderungen beziehen, haben gemein, dass sie davon ausgehen, die breite Anwendung einer NIPT könnte die Situation von Menschen mit Behinderung auf lange Sicht verschlechtern.⁵⁹⁵ Sie besagen, dass die Praxis der vorgeburtlichen Untersuchungen und die nachfolgenden Schwangerschaftsabbrüche negative Auswirkungen auf die „Lebenswirklichkeit“⁵⁹⁶ behinderter Menschen haben (werden). Meist wird dabei der empirische Einwand hervorgebracht, vorgeburtliche Untersuchungen mit nachfolgenden Schwangerschaftsabbrüchen verringerten die absolute Zahl der Menschen, die von einer gewissen Behinderung betroffen sind.⁵⁹⁷ Anschließend wird eine Verknüpfung zwischen der absoluten Anzahl der Mitglieder einer Gruppe und dem gesellschaftlichen „standing“⁵⁹⁸ dieser Gruppe im Sinne von staatlicher (finanzieller) Unterstützung, medizinischer Versorgung, Investitionen in die Forschung etc. geschaffen.

Auf diesen Argumentationstyp legt das NCOB seinen Fokus. Die erste Schwierigkeit ergäbe sich, so das NCOB, jedoch bereits darin, dass sich nur Vermutungen über die Veränderung der Inzidenz und Prävalenz einer bestimmten Behinderung – bspw. dem Down-Syndrom – nach Einführung der NIPT anstellen ließen.⁵⁹⁹ Die allermeisten

⁵⁹² Birnbacher (2006).

⁵⁹³ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 118).

⁵⁹⁴ Die Bezeichnung der „Loss-of-Support“-Argumente ist übernommen von Kösters (2014).

⁵⁹⁵ Kösters (2014, S. 148).

⁵⁹⁶ Düwell (2008, S. 150).

⁵⁹⁷ Kösters (2014, S. 186ff.).

⁵⁹⁸ Kösters (2014, S. 184).

⁵⁹⁹ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 55).

Behinderungen, so das NCOB, könnten zudem vorgeburtlich überhaupt nicht festgestellt werden. Die vorgeburtliche Selektion nach NIPT verringere die absolute Anzahl derjenigen Menschen, die von Behinderungen betroffen sind, nur begrenzt. Einbrüche in die staatliche Unterstützung von Menschen mit Behinderungen seien also nicht zu erwarten.⁶⁰⁰ Ähnlich habe der medizinische Fortschritt in den letzten Jahrzehnten zur Verbesserung der medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderung beigetragen – auch ohne dass explizit auf eine Verbesserung medizinischer Versorgung behinderter Menschen abgezielt wurde.⁶⁰¹

Nach Auffassung des NCOB lässt sich also einerseits keine Kausalverknüpfung zwischen der Praxis vorgeburtlicher Selektion nach PND und der absoluten Anzahl von Menschen mit Behinderung schaffen. Andererseits besteht auch keine Kausalverknüpfung zwischen der Anzahl der Menschen mit einer bestimmten Behinderung und dem Maß an staatlicher Unterstützung, die ihnen zukommt oder Diskriminierung, die sie erdulden müssen.⁶⁰² Dennoch hält das NCOB eine Abnahme der Qualität hochspezialisierter medizinischer Versorgung für Betroffene und das Maß an Investitionen in die Forschung zu einer bestimmten Behinderung für durchaus plausibel.⁶⁰³ Erschwerend käme für Betroffene hinzu, dass eine Verringerung der absoluten Anzahl derjenigen, die von einer ähnlichen Behinderung betroffen sind und dementsprechend ähnliche Erfahrungen machen, wachsende soziale Isolation bedeuten könne.⁶⁰⁴

Unabhängig davon, ob sich nun zeigen ließe, dass die NIPT die Situation von Menschen mit Behinderungen verschlechtert, betont das NCOB:

„many disabled children and adults face [genuine challenges, L.B.] in accessing adequate healthcare and social support, as well as educational and employment opportunities...“⁶⁰⁵

⁶⁰⁰ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 56).

⁶⁰¹ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 57).

⁶⁰² Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 58).

⁶⁰³ Nuffield Council on Bioethics (2017, 56, 58).

⁶⁰⁴ Nuffield Council on Bioethics (2017, 118, 122).

⁶⁰⁵ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 122ähnlich 56).

4.4.5 Die Situation der Eltern von Kindern mit Behinderung⁶⁰⁶

Dieser Abschnitt widmet sich der Frage, wie sich das Angebot und die Praxis auf die Eltern eines behinderten Kindes auswirken wird. Überlegungen hierzu kondensieren sich in der – unbeantworteten – Frage des CCNE: „How will the community regard those parents who chose to give birth to children with trisomy 21?“⁶⁰⁷ Eine Position im Deutschen Ethikrat ist hierzu der Auffassung, dass bei einer NIPT, losgelöst von einer „umfassenderen Suche nach fetalen Auffälligkeiten“⁶⁰⁸ nun das „einzige Ziel und damit das unmissverständliche Angebot, Kinder mit Down-Syndrom zu vermeiden“⁶⁰⁹ sei (vgl. Abschnitt 4.4.1) „[Die freie Verfügbarkeit der NIPT, L.B.] auf dem Markt könne als Zeichen wahrgenommen werden, dass die Praxis [des Schwangerschaftsabbruches nach der Diagnose „Trisomie 21“, L.B.] normal und gesellschaftlich gebilligt ist.“⁶¹⁰ Eltern eines Kindes mit Trisomie 21 würde damit der Eindruck vermittelt „gemessen an gesellschaftlichen Normalitätsvorstellungen etwas falsch gemacht zu haben.“⁶¹¹ Die Belastung auf die Familie erhöhe sich dadurch zusätzlich.⁶¹² Eine andere Position bezweifelt hingegen, dass die Vorwürfe, die sich Eltern nach der Geburt eines behinderten Kindes machen, damit zusammenhängen, ob eine pränataldiagnostische Untersuchung gezielt nur ein einzelnes Merkmal des Fetus untersucht.⁶¹³ Kritikwürdig bleibt diese Argumentation, weil zum Zeitpunkt der Veröffentlichung der Stellungnahme des DER hinlänglich bekannt war, dass sich der Anwendungsbereich der NIPT nicht ausschließlich auf die Diagnostik der Trisomie 21 belaufen würde (vgl. Abs. 4.4.1). So scheinen beide Positionen den zentralen Punkt zu verfehlen: Dass alle Eltern eines behinderten Kindes bei einer ständigen Ausweitung der PND mit immer niedrigschwelligeren Methoden den Eindruck vermittelt bekommen könnten, sie hätten „etwas falsch gemacht“ – unabhängig davon, wie viele andere genetische Merkmale des Fetus die pränataldiagnostische Methode denn nun feststellen kann.

⁶⁰⁶ Der Titel dieses Abschnittes ist angelehnt an Kösters (2014).

⁶⁰⁷ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 21).

⁶⁰⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 164).

⁶⁰⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 164).

⁶¹⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 164).

⁶¹¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 164).

⁶¹² Deutscher Ethikrat (2013, S. 164).

⁶¹³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 167).

Ein anderer Aspekt wird in der Stellungnahme des NCOB angesprochen. Hier wird die Befürchtung vorgebracht, dass Eltern die Geburt eines kranken oder behinderten Kindes vorgeworfen werden könnte:

„ [people with disabilities and their families, L.B.] might be more vulnerable to discrimination, stigma and abuse if people come to perceive that parents are ‚to blame‘ for having a baby with a disability because of choices they made during pregnancy.“⁶¹⁴

Zu befürchten wäre dann auch, so das NCOB, dass Eltern die Verantwortung für die Sorge um ihr möglicherweise behindertes Kind völlig übertragen würde – schließlich wären die Eltern dafür verantwortlich zu machen, dass ein behindertes oder krankes Kind, dessen Geburt vermeidbar gewesen wäre, dennoch geboren wurde.⁶¹⁵

Eine besondere Stellung nimmt die Frage nach der *Verantwortung* für die Geburt des Kindes in der Beziehungsethik ein, wie sie im Sondervotum 2 des Deutschen Ethikrates vertreten wird (vgl. Abs. 4.3.3.3). Die Beziehungsethik beansprucht für sich, den Schwangerschaftskonflikt unter Einbezug der besonderen Beziehungsebene zwischen Mutter und Kind realitätsnaher abbilden zu können als eine individuell-freiheitliche Ethik.⁶¹⁶ Die Schwangere trifft eine Entscheidung über Fortführung oder Abbruch der Schwangerschaft in Verantwortung für das künftige Kind und ihre Familie. Die Beziehungsethik läuft dabei aber Gefahr, die Schwangere durch ihre umfassende Verantwortungsübernahme für die Existenz, die Merkmale und Charakteristika eines möglicherweise behinderten oder kranken Kindes auch tatsächlich *verantwortlich* zu machen.⁶¹⁷ Darauf weisen auch die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 im Kontext von NIPT, die außergesundheitliche Merkmale des Fetus untersuchen, hin: Diese Tests hätten „das Potential das Ausmaß elterlicher Verantwortung und Verunsicherung erheblich zu steigern.“⁶¹⁸

⁶¹⁴ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 82).

⁶¹⁵ Nuffield Council on Bioethics (2017, 60, 119).

⁶¹⁶ Wiesemann (2006, 33, 39).

⁶¹⁷ Maio (2013a, S. 31).

⁶¹⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 186).

4.4.6 Zwischenfazit und Kritik

In diesem Abschnitt wurden also solche Argumente der Ethikräte dargestellt, die eine Einschränkung der NIPT oder den Schutz des Fetus nach positivem pränataldiagnostischem Befund notwendig machen können, weil die Anwendung und Praxis von NIPT eine Diskriminierung oder Schlechterstellung von Menschen mit Behinderung (und ihren Familien) befürchten lässt. Dazu wurde untersucht, welche Auffassung zur Ätiologie von Behinderungen die Ethikräte vertreten (Abs. 4.4.1) und solche Argumente dar- und gegenübergestellt, die nahelegen, dass die Praxis und das Angebot vorgeburtlicher Untersuchungen mit NIPT eine implizite negative Wertaussage über Menschen mit Behinderung macht (*expressivist argument*). Auch wurden solche Argumente aus den Stellungnahmen der Ethikräte betrachtet, die in der Anwendung und Praxis von NIPT eine gravierende *Kränkung* von Menschen mit Behinderung erkennen (Abs. 4.4.3) oder nahelegen, dass die Anwendung und Praxis von NIPT zur Verschlechterung des sozialen *standings* von Menschen mit Behinderung führen wird (Abs. 4.4.5). Ein kurzer Abschnitt widmete sich der Frage, welche Auswirkungen die Anwendung und Praxis von NIPT auf Eltern von Kindern mit Behinderung haben mag (Abs. 4.4.5).

Im Verlauf dieses Abschnittes stellte sich dabei zwischen den Argumentationen des DER und des NCOB deutliche Unterschiede heraus: Wo sich das NOCB auf folgenorientierte Argumente (vgl. Abs. 4.4.3 und 4.4.3) konzentrierte, richteten sich die Argumentationen im Deutschen Ethikrat maßgeblich auf den „expressiven“ Charakter vorgeburtlicher Untersuchungen mit NIPT (vgl. Abs. 4.4.2 und 4.4.5). In den Empfehlungen des Hauptvotums des Deutschen Ethikrates wird daraus ein drastischer Schluss gezogen: Da mit NIPT eine pränataldiagnostische Untersuchungsmethode bestehe, die der Schwangeren erlaubt ihre Schwangerschaft noch vor der 12. SSW p.c. unter den Bedingungen des § 218a Abs. 1 StGB (sogenannte „Fristenlösung mit Beratungspflicht“ vgl. Abs. 3.2) abubrechen und den „hier aufgeworfenen grundlegenden Probleme[n] im Hinblick auf die Anerkennung und Inklusion von Menschen mit Behinderung“⁶¹⁹ sowie der „grundsätzliche[n] Bedeutung für das Eltern-Kind-Verhältnis“⁶²⁰ (Argumente, die auf das Eltern-Kind-Verhältnis abzielen werden in Abs. 4.5.2 diskutiert) würde ein „über die

⁶¹⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 189).

⁶²⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 180).

Pflichtberatung nach § 218a Abs. 1 StGB [hinausgehendes Schutzkonzept, L.B.]⁶²¹ für den Fetus erforderlich (Empfehlung B8). Wie sich ein solches erweitertes Schutzkonzept für den Fetus gestalten könnte, wird nicht weiter spezifiziert. Faktisch würde es jedoch die Einschränkung des Zugangs zu rechtswidrigen aber straffreien Schwangerschaftsabbrüchen vor der 12. SSW p.c. bedeuten oder diese zumindest mit weiteren Auflagen versehen. Fraglich bliebe auch, inwiefern diese Maßnahmen ein geeignetes Mittel darstellen könnten, mögliche negative Auswirkungen der Praxis und des Angebots von NIPT auf Menschen mit Behinderung abzuwenden. (Für umfassende Kritik dieser Empfehlung siehe Abs. 4.7.4).

Entgegen der Befürchtungen, die einige Mitglieder des Deutschen Ethikrates hier veranlassen, ein erweitertes Schutzkonzept für den Fetus zu fordern, konnte van den Daele in einer der bisher wenigen hierzu bestehenden Arbeiten zeigen, dass sich seit Beginn der Anwendung pränataldiagnostischer Methoden keine Verschlechterung der rechtlichen Stellung oder der sozialpolitischen Absicherung von Menschen mit Behinderung ausmachen lässt.⁶²² Seine Arbeit legt viel eher nahe, dass sich die Situation von Menschen mit Behinderung in Deutschland seit den 1970er Jahren – d.h. seit der Einführung pränataldiagnostischer Untersuchungsmethoden – verbessert hat.⁶²³ Auch andere Autoren stellen fest, dass Menschen mit Behinderung zwar in vielen Bereichen des Lebens auch weiterhin eine Schlechterstellung erfahren, jedoch „keine Anhaltspunkte [bestehen, L.B.], dass diese Defizite in irgendeinem Zusammenhang zur Praxis der Pränataldiagnostik stehen.“⁶²⁴ So könne man seit der „Einführung der Pränataldiagnostik in Deutschland „einen stabilen Trend zu einer Aufwertung der Position behinderter Menschen“ [Herv. i. Orig., L.B.] beobachten.“⁶²⁵ Unklar bleibt dann, warum insbesondere NIPT zu mangelnder Anerkennung von Menschen mit Behinderung und Schwierigkeiten der Inklusion von Menschen mit Behinderung führen sollte. Auch der mehrfach im Deutschen Ethikrat angeführte Verweis, die NIPT sei besonders stigmatisierend oder problematisch, weil sie auf einige wenige Erkrankungen beschränkt sei, konnte nicht überzeugen (vgl. Abs. 4.4.2).

⁶²¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 180).

⁶²² van den Daele (2005), zusammengefasst in Kösters (2014, 196f.).

⁶²³ van den Daele (2005), zusammengefasst in Kösters (2014, 196f.).

⁶²⁴ Kösters (2014, S. 197).

⁶²⁵ van den Daele (2005, S. 102) zitiert in Kösters (2014, S. 197).

Angemessener scheinen deshalb die Überlegungen des NCOB, die die Folgen einer NIPT für Menschen mit Behinderung zwar in Betracht ziehen aber gleichzeitig festhalten, dass sich eine Verknüpfung der Situation oder Schlechterstellung von Menschen mit Behinderung und NIPT bisher (bzw. zum Zeitpunkt der Veröffentlichung der Stellungnahme) nicht zeigen ließ (vgl. Abs. 4.4.3).⁶²⁶ In den abschließenden Schlussfolgerungen und Empfehlungen des NCOB begründet sich schließlich keine Einschränkung des Zugangs zu NIPT auf möglichen Folgen für Menschen mit Behinderung.

Gerade vor dem Hintergrund der bisherigen Ermangelung empirischer Untersuchungen bezüglich der Auswirkungen pränataldiagnostischer Untersuchungen und insbesondere NIPT auf die Situation von Menschen mit Behinderung, gewinnt die im Hauptvotum und Sondervotum 2 des Deutschen Ethikrates geforderte „sozial-empirische und ethische Begleitforschung“⁶²⁷ deutlich an Bedeutung und Gewicht: Lägen die Auswirkungen der NIPT – insofern solche bestehen – auf die Situation von Menschen mit Behinderung offen, könnte die Schlechterstellung, die Menschen mit Behinderung durch eine NIPT erfahren, besser eingeschätzt werden.⁶²⁸ Dann wäre auch tatsächlich eine Abwägung zwischen dieser Schlechterstellung Dritter – d.h. Menschen mit Behinderung – und der reproduktiven Autonomie einer Schwangeren, die auf eine NIPT zugreifen und ihre Schwangerschaft ggf. abbrechen möchte, möglich. Insofern pränataldiagnostische Untersuchungen mit NIPT nach dieser Abwägung weiterhin als zulässig gelten könnten, könnten Unterstützungs-, Inklusions-, und Hilfsangebote für Menschen mit Behinderung an den fraglichen Stellen gezielt eingesetzt werden um mögliche negative Effekte für Betroffene möglichst zu verkleinern, abzubauen oder im Idealfall mit gezielter Hilfe einen Effekt zu schaffen, der die durch NIPT hervorgerufene Schlechterstellung von

⁶²⁶ Erste Untersuchungen haben gezeigt, dass der relative Anteil der Schwangerschaften, die nach der Diagnose Trisomie 21 abgebrochen werden wenn die Diagnose mit Hilfe einer NIPT gestellt wurde zumindest nicht größer ist als der Anteil der abgebrochenen Schwangerschaften mit einem betroffenen Fetus, wenn die Diagnose mit Hilfe einer anderen pränataldiagnostischen Untersuchungsmethode gestellt wurde (Hill et al. (2017)). Unklar bleibt dabei immer noch, ob NIPT möglicherweise die absolute Anzahl der gestellten Diagnosen vergrößern und damit auch die absolute Anzahl der Schwangerschaftsabbrüche vergrößern könne, was die absolute Anzahl der Lebendgeborenen mit Down-Syndrom verringern könnte (Hill et al. (2017)) und welcher Einfluss sich aus der Verringerung der absoluten Anzahl der Menschen mit Down-Syndrom für ihre Lebenswirklichkeit bzw. ihr soziales Standing ergäbe.

⁶²⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 187), auch im Hauptvotum des Deutschen Ethikrates als Forderung B7. Deutscher Ethikrat (2013, S. 180).

⁶²⁸ Einen Überblick über bisherige empirische Untersuchungen des Zusammenhangs oder Einflusses von NIP-Tests auf die Situation von Menschen mit Behinderung findet sich bei Kater-Kuipers et al. (2018a).

Menschen mit Behinderung schließlich überwiegt. Letztlich ließe sich jedoch auch abschätzen, ob die NIPT nicht gar zu einer derart deutlichen Schlechterstellung von Menschen mit Behinderung führt, dass sie – außerhalb des Rechts von Menschen mit Behinderung keine unverschuldete Benachteiligung um ihrer selbst willen zu erfahren – einer Schwangeren tatsächlich keine autonome Entscheidung über die Inanspruchnahme einer NIPT oder die Fortführung oder den Abbruch ihrer Schwangerschaft erlaubt (vgl. Abs. 4.2.4.4). Eine NIPT unter diesen Bedingungen könnte dann möglicherweise überhaupt nicht zur reproduktiven Autonomie einer Schwangeren beitragen. Das Angebot einer solchen pränataldiagnostischen Untersuchung wäre also von vorn herein fraglich.⁶²⁹

Vor dem Hintergrund der ethischen Implikationen, die die Auswirkungen der NIPT auf die Situation von Menschen mit Behinderungen haben können, ist umso verwunderlicher, dass das CCNE an keiner Stelle seiner Stellungnahme hierzu ernsthafte Überlegungen anstellt. Dabei ist zwar durchaus denkbar, dass das CCNE solche Überlegungen durchaus in Betracht zog und anschließend für unbegründet hielt oder verwarf. Zur Klärung möglicher Problematiken der NIPT, ihrer Implikationen und der Transparenz der Stellungnahme des CCNE wäre damit aber sicher nicht beigetragen.

Deutlich wurde in diesem Abschnitt dennoch, dass sich alle drei Ethikräte dafür aussprechen, dass Menschen mit Behinderung keine Schlechterstellung erfahren, und Diskriminierung oder Stigmatisierung möglichst mithilfe gesellschaftlicher und staatlicher Bemühungen abgebaut werden sollte.⁶³⁰ Die Beratung, Hilfe, Entlastung, Förderung und Bestrebungen zur Inklusion, die Menschen mit Behinderung und ihren Familien zugutekommen sollen,⁶³¹ beziehen sich dabei nicht allein auf den Einfluss, die die Schlechterstellung von Menschen mit Behinderung auf die autonome Entscheidungsfindung einer Schwangeren haben mag. Viel eher wird deutlich, dass diese Bestrebungen zur Gleichstellung oder Inklusion von Menschen mit Behinderung auch als

⁶²⁹ vgl. hierzu auch ähnliche Überlegungen in der Stellungnahme des Nuffield Council on Bioethics (2017, 55, 60, 122).

⁶³⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 122), Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 20, 28-30).

⁶³¹ Deutscher Ethikrat (2013, 163, 179, 180, 182), Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 129).

eigenständiges Ziel – um die Rechte von Menschen mit Behinderung selbst– aufgefasst werden.⁶³²

4.4.7 Exkurs: Das CCNE und die Vermeidung von Menschen mit Behinderung?

In der Stellungnahme des CCNE finden sich Bemerkungen, deren abschließende Relevanz nicht geklärt werden kann, die aber wegen ihrer weitreichenden Implikationen dennoch einen Exkurs wert sind. Diese Gedankengänge scheinen nahezu legen, dass pränataldiagnostische Untersuchungen nicht auf eine Steigerung reproduktiver Autonomie (vgl. Abs. 4.2.3), sondern auf die Vermeidung von Menschen mit Behinderungen abzielen: Eine IPD, so das CCNE, würde einer Schwangeren meist nur angeboten, wenn sich im Laufe der Schwangerschaft der Verdacht ergäbe, der Fetus könnte von einer schwerwiegenden Erkrankung betroffen sein.⁶³³ Dieser Verdacht ergäbe sich meist, wenn ein Angehöriger – bspw. ein Geschwisterkind – von einer genetisch bedingten Erkrankung betroffen sei. Damit überhaupt ein Verdacht geäußert werden könne, so das CCNE, müssten Eltern also oft ein krankes oder behindertes Kind zur Welt bringen. Dazu das CCNE:

„The medical and psychological burdens, and more generally the impact on the whole family of a severe and incurable genetic disorder, particularly when the first born is affected, is extremely weighty and may be experienced as an [sic!] “unfair” (“why us?”), while a simple and physically non invasive genetic test could have detected it.

“634

Mit einer risikolosen NIPT könne hingegen allen Schwangeren eine umfassende genetische Untersuchung ihres Fetus angeboten werden, ohne, dass ein konkreter Verdacht vorliegen müsse. Daraus folgert das CCNE:

„Is it not a contradiction of the ‘do no harm’ principle, that a sick child must be born before its younger siblings can be born free of disease? “635

⁶³² Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 38), Nuffield Council on Bioethics (2017, 121, 129), Deutscher Ethikrat (2013, S. 179).

⁶³³ Ausgenommen von dieser Regelung ist das Trisomie 21-Screening, das Schwangeren auch ohne erhöhtes Risiko oder einen begründeten Verdacht angeboten wird (Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 24)).

⁶³⁴ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 24).

⁶³⁵ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 24).

Mit dieser Argumentation macht das CCNE eine höchst kontroverse Aussage: Dass es eine Schädigung bedeuten kann, wenn manche Menschen mit gewissen Behinderungen oder Beeinträchtigungen geboren werden. Der Nutzen der NIPT läge dann nicht in den gesteigerten Entscheidungsmöglichkeiten für Schwangere, sondern in der Vermeidung von Menschen mit Behinderung.

Worauf sich die Verletzung des „do-no-harm“ principle⁶³⁶ nach Auffassung des CCNE konkret bezieht, wird jedoch nicht spezifiziert.⁶³⁷ Denkbar wären – umstrittene – Argumentationen, die sich auf die Belastung der Familie oder auf eine Vermehrung von Leid beziehen.⁶³⁸ Ebenfalls denkbar wäre aber, dass sich die Schädigung nach Auffassung des CCNE auf eine Schädigung *dieses Kindes selbst* bezieht:⁶³⁹ „[A] sick child *must be born* [Herv. L.B.]“⁶⁴⁰ (= folgenden Feten könnte die Existenz erspart werden). Dieser Gedanke wird in der Literatur unter dem Titel „*wrongful life*“ höchst kontrovers diskutiert.⁶⁴¹ Seine Problematik kann exemplarisch am „Fall Perruche“ verdeutlicht werden, der zwischen 1889 und 2000 an französischen Gerichten verhandelt wurde:⁶⁴² Nicolas Perruche wurde 1983 mit mehreren, teils schwerwiegenden, Behinderungen geboren, nachdem sich seine Mutter während der Schwangerschaft mit Röteln infiziert hatte. Nicolas‘ Eltern verklagten später Frau Perruches Arzt und das zugehörige Labor, die zwei ihrer Blutproben fehlerhaft auf eine Röteln-Infektion untersucht hatten, auf Schadensersatz im Namen ihres Sohnes. Sie argumentierten, dass Frau Perruche ihre Schwangerschaft abgebrochen hätte, hätte sie um die Röteln-Infektion gewusst. Ihren Forderungen wurde mit Berufung auf das Leid, das Nicolas Perruche durch seine eigene Geburt zugefügt wurde, in letzter Instanz Recht gegeben.⁶⁴³ Problematisch sind dieser Fall und auch die ähnliche Argumentation des CCNE vornehmlich aus zwei Gründen: Da

⁶³⁶ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 24).

⁶³⁷ Einige Autorinnen und Autoren argumentieren mit nicht-personalen Schadenskonzepten, sodass eine Schädigung nicht notwendigerweise als die Schädigung *von jemandem* zu begreifen wäre. Sie begreifen die Geburt eines behinderten oder kranken Kindes dann als eine nicht-personale Schädigung, also beispielsweise als die Vermehrung von Leiden in der Welt. Vgl. Ranisch (2017, S. 343), Kösters (2014, S. 66). Eine solche Argumentation findet sich bei Harris (1998).

⁶³⁸ Vgl. hierzu das Konzept der *Procreative Beneficence* von Savulescu (2008) und Harris (1998) als Vertreter dieser Auffassung.

⁶³⁹ Vgl. auch diese Stelle im französischen Original: „Le fait que des enfants doivent naître malades pour que leurs suivants ne le soient pas n’est-il pas en contradiction avec le principe de non-malfaisance?“ (Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013a, S. 26)).

⁶⁴⁰ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 24).

⁶⁴¹ Kösters (2014, S. 69).

⁶⁴² Manaouil et al. (2012, S. 662f.).

⁶⁴³ Manaouil et al. (2012, S. 663ff.).

eine Schwangere ihre Schwangerschaft mit einem behinderten Fetus nicht abbrechen und zu einem späteren Zeitpunkt mit *dem selben* Fetus fortsetzen oder neu beginnen kann, bedeutet der Schwangerschaftsabbruch immer den Tod des betroffenen Fetus. Wäre die Geburt dieses Kindes als Schädigung an ihm selbst anzusehen, bliebe als „bessere“ Alternative nur die Nichtexistenz. Dabei begibt sich die Argumentation in das ungelöste philosophische Problem der Nichtidentität (*Non-Identity Problem*) auf das im Rahmen dieser Arbeit nicht genauer eingegangen werden kann.⁶⁴⁴ Darüber hinaus trifft die Argumentation aber auch die implizite und höchst kontroverse Aussage, dass es für manche Menschen mit Behinderung *selbst* rational vorzuziehen gewesen wäre, nicht geboren zu sein.⁶⁴⁵ Eine solche Annahme kann, wenn überhaupt, nur auf die allerwenigsten Behinderungen zutreffen.⁶⁴⁶

Außerhalb der negativen Wertaussage solcher Argumentationen über Menschen mit Behinderung, sind diese auch in Hinblick auf die autonome Entscheidungsfindung Schwangerer problematisch: Die Schwangere könnte von verschiedenen Seiten (ihrer Familie, Dritten, des Staates in Vertretung für das später geborene Kind) angehalten werden, eine NIPT durchführen zu lassen und ihre Schwangerschaft abzubrechen, um eine Schädigung abzuwenden. Untersucht man die Stellungnahme des CCNE weiter, so steht hier jedoch die freie Entscheidung („free choice“) der Schwangeren zur NIPT oder zum Schwangerschaftsabbruch im Zentrum (vgl. Abs 4.1.3), auf die Dritte keinerlei Einfluss nehmen sollen (vgl. Abs 4.2).⁶⁴⁷ Ein „Recht“ des Fetus, gesund geboren zu werden, wird explizit zurückgewiesen.⁶⁴⁸ Etwaige Ansprüche gegenüber der Schwangeren, nicht geboren zu werden, könnte das zukünftige Kind also nicht geltend machen. Ob das CCNE also in der Geburt eines kranken oder behinderten Kindes eine

⁶⁴⁴ Sehr anschaulich bei Ranisch (2017, S. 339ff.).

⁶⁴⁵ Der wohl prominenteste und zugleich umstrittenste Vertreter dieser Position ist Singer. Er vertritt in seinem Werk „Praktische Ethik“ die These, dass das Leben von Neugeborenen mit schwersten Behinderung als „nicht [...] lebenswert“ (Singer (2013, S. 291)) zu verstehen sei, da das Leben dieses Neugeborenen „so elend sein wird, dass es sich aus der inneren Perspektive des Wesens, das dieses Lebens führen wird, nicht zu leben lohnt [...]“. (Singer (2013, S. 291)) Daraus folgert er, dass es „besser“ (Singer (2013, S. 291)) sei, diese Neugeborenen – insofern keine „äußeren“ Gründe dagegen sprechen – zu töten und legitimiert damit den Infantizid an schwerbehinderten Neugeborenen (Singer (2013, S. 291)).

⁶⁴⁶ Kösters (2014, S. 67ff.).

⁶⁴⁷ Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 30).

⁶⁴⁸ Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 4, 20), Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013a, 4, 6).

Schädigung der Schwangeren und der engeren Familie, eine Schädigung Dritter oder aber des geborenen Kindes selbst erkennt, kann nicht abschließend geklärt werden.

4.5 Gesamtgesellschaftliche Implikationen und Auswirkungen von NIPT

In diesem Abschnitt werden solche Argumentationen in den Stellungnahmen der Ethikräte beleuchtet, die nahelegen, dass die Praxis oder das Angebot von NIPT unerwünschte gesellschaftliche Implikationen mit sich bringen oder sich negativ auf gesellschaftliche Ziele auswirken könnte. In der Literatur werden Argumente, die sich auf eine Schädigung von Menschen mit Behinderung durch NIPT beziehen, bisweilen ebenfalls als gesellschaftliche Konsequenzen aufgefasst.⁶⁴⁹ Im Gegensatz zu solchen Argumenten, die eine Schlechterstellung oder Herabwürdigung von Menschen mit Behinderung durch NIPT befürchten lassen (vgl. Abs. 4.4), beziehen sich viele Überlegungen oder Argumente, die im Laufe dieses Abschnittes analysiert werden, jedoch auf die Auswirkungen der Anwendung und Praxis von NIPT auf gesellschaftliche Entwicklungen, für die zunächst geklärt werden müsste, warum sie erstrebenswert sind oder nicht. Einige Argumente in diesem Kapitel werden demnach „Vorstellungen vom guten Leben sowie grundlegende Überzeugungen zum Menschenbild“⁶⁵⁰ der Ethikräte offenbaren. Abhängig vom Wert, der diesen Vorstellungen vom „guten Leben“⁶⁵¹ jeweils beigemessen wird, und den Konsequenzen, die aus der Anwendung und Praxis von NIPT für diese Vorstellungen befürchtet werden, könnte eine Abwägung zwischen diesen Werten und der reproduktiven Autonomie Schwangerer notwendig werden, die auf NIPT zugreifen wollen. Gegebenenfalls müsste der Zugang zu NIPT dann eingeschränkt werden, wenn die Folgen für die Gesellschaft und gesellschaftliche Wertvorstellungen schwerer wiegen.

Dieser Abschnitt begegnet dabei der Frage, ob vorgeburtliche genetische Untersuchungen mit NIPT „eugenisch“ sind und deshalb eingeschränkt werden sollten (Abs. 4.5.1). Es wird untersucht, welche Veränderungen der Eltern-Kind-Beziehung die Ethikräte vor dem Hintergrund einer NIPT befürchten (Abschnitt 4.5.2) und ob NIPT mit Gleichberechtigungsbestrebungen zwischen den Geschlechtern (Abschnitt 4.5.3)

⁶⁴⁹ vgl. etwa diese Einordnung bei Kater-Kuipers et al. (2018a) und Kater-Kuipers et al. (2018b) und Deutscher Ethikrat (2013).

⁶⁵⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 112).

⁶⁵¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 112).

vereinbar ist. Zuletzt werden in Kürze einige folgenorientierten Argumente angeschnitten (Abs. 4.5.4), gefolgt von einem Zwischenfazit (Abs. 4.5.5).

4.5.1 Ist die NIPT „eugenisch“?

In der Debatte um die Zulässigkeit pränataldiagnostischer Untersuchungen wird gelegentlich der Einwand vorgebracht, vorgeburtliche Untersuchungen seien „eugenisch“ und sollten deshalb weder angeboten noch durchgeführt werden. Der „Eugenik“-Begriff wird in Debatten um die Zulässigkeit umstrittener Biotechnologien oft verwendet, um Parallelen zwischen der umstrittenen Technologie und den eugenischen Bestrebungen im Nationalsozialismus – der sogenannten „Rassenhygiene“ – zu ziehen.⁶⁵² Durch das allgemeine Einverständnis, dass es sich bei den „rassenhygienischen“ Bestrebungen im Nationalsozialismus um „Gräueltaten“⁶⁵³ und Verbrechen handelt, wird die umstrittene Biotechnologie dann für problematisch erklärt.⁶⁵⁴ Einigkeit darüber, was eugenische Untersuchungen auszeichnet und was unter „Eugenik“ zu verstehen ist, besteht dabei aber nicht.⁶⁵⁵ Einige Autorinnen und Autoren meinen deshalb hinter solchen Argumenten oder gezielten Begriffsverwendungen nicht mehr als „Kampfbegriff[e]“⁶⁵⁶ oder „Scheinargument[e]“⁶⁵⁷ zu erkennen, die durch ihre außerordentlich negative Konnotation der „ergebnisoffenen und transparenten Auseinandersetzung mit moralischen Fragen“⁶⁵⁸ im Wege stehen. Wer also ein „Eugenik-Argument“ bezüglich NIPT formuliert, hätte zu zeigen, in welcher Weise vorgeburtliche Untersuchungen eugenischen Charakter haben, und warum dies moralisch problematisch sein könnte.⁶⁵⁹

Keiner der drei Ethikräte macht in seiner Stellungnahme von einem solchen Argument Gebrauch. Dennoch begegnen das NCOB und CCNE dem Vorwurf, die NIPT sei eine Form der Eugenik, in ihren Stellungnahmen. Beide Ethikräte versuchen dabei nicht, der NIPT einen eugenischen Charakter abzusprechen. Viel eher schaffen sie eine klare Unterscheidung zwischen der „liberalen“ Praxis der NIPT, bei der es der Schwangeren selbst obliegt, ob sie ihren Fetus untersuchen lassen möchte, und einer Eugenik der „alten

⁶⁵² Kösters (2014, S. 99).

⁶⁵³ Kösters (2014, S. 97).

⁶⁵⁴ Kösters (2014, 21-32, 99-101).

⁶⁵⁵ Kösters (2014, S. 100); Winkler (1999).

⁶⁵⁶ Kösters (2014, S. 96).

⁶⁵⁷ Kösters (2014, S. 95).

⁶⁵⁸ Kösters (2014, S. 103).

⁶⁵⁹ Kösters (2014, S. 100).

Ordnung“.⁶⁶⁰ Nur diese „alte“ Eugenik, „founded on violence against individuals and a denial of their fundamental rights“⁶⁶¹, ließe sich dann mit einer Eugenik des Nationalsozialismus vergleichen.⁶⁶² Die Praxis der NIPT hätte nach dieser Argumentation also durchaus eugenischen Charakter, wäre dadurch aber nicht notwendigerweise verwerflich:

„Much of what people typically oppose as eugenic concerns the notion of state-led, coerced, strong or authoritarian eugenic programmes, associated with sometimes ideologically-motivated efforts to minimise the incidence of certain traits in a population. Understood in this way, certain interventions with eugenic outcomes that do not involve force or prejudice might be considered acceptable, in some cases.“⁶⁶³

Im NCOB und CCNE steht also eher zur Debatte, ob manche Formen einer „liberalen“ Eugenik, die auf freiheitlichen und (reproduktiv-) autonomen Entscheidungen beruhen, und nicht darauf abzielen, die Geburt von Menschen mit gewissen Eigenschaften zu verhindern,⁶⁶⁴ annehmbar sein könnten. Allein durch die Zuschreibung des Adjektivs „eugenisch“ kann der Zugang zur NIPT demnach weder im NCOB noch im CCNE eine Einschränkung erfahren.

Der Deutsche Ethikrat geht in seiner Stellungnahme weder auf mögliche Eugenik-Argumente ein, noch wird der Begriff „Eugenik“ überhaupt verwendet. Es kann als sehr unwahrscheinlich gelten, dass dieser Argumententyp dem Deutschen Ethikrat nicht bekannt ist. Wahrscheinlicher scheint, dass der Begriff „Eugenik“ bewusst nicht in die Stellungnahme aufgenommen wurde, da er gerade im deutschsprachigen Raum besonders negativ konnotiert ist.⁶⁶⁵ Die Frage, ob eine NIPT eugenische Züge hat, und wie das moralisch zu bewerten wäre, bleibt von Seiten des DER damit offen.

⁶⁶⁰ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 29).

⁶⁶¹ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 30).

⁶⁶² Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 30, 41).

⁶⁶³ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 62).

⁶⁶⁴ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 20).

⁶⁶⁵ Kösters (2014, S. 97), ähnlich verhält es sich mit dem Begriff „Selektion“, der gerade im deutschen Sprachgebrauch negativ konnotiert ist. In anderen Sprachen scheint er rein deskriptiv verwendet zu werden und als Teil der Alltagssprache nichts anderes zu bedeuten als „Auswahl“ (engl.: to select und fr.: sélectionner) (Kösters (2014, S. 97)).

4.5.2 Eltern-Kind-Beziehungen, genetischer Exzeptionalismus und NIPT

Kritikerinnen und Kritiker pränataldiagnostischer Untersuchungen bringen häufig den Einwand hervor, vorgeburtliche Untersuchungen und anschließende Schwangerschaftsabbrüche verhinderten die Ausbildung gelungener Eltern-Kind-Beziehungen und sollten deshalb überhaupt nicht oder nur eingeschränkt angewandt werden.⁶⁶⁶ Wer ein solches Argument formuliert, sagt damit implizit aus, dass die Beziehung zwischen Eltern und ihren Kindern in irgendeiner Weise besonders schützenswert ist. In der Debatte um die Zulässigkeit pränataldiagnostischer Untersuchungen werden dabei einerseits Einwände hervorgebracht, nach denen diese Beziehung zwischen Eltern und ihren Kindern einem bestimmten moralischen Ideal folgen sollte, das durch die Praxis vorgeburtlicher Untersuchungen zerrüttet wird.⁶⁶⁷ Denkbar wären aber auch Argumentationen, die auf etwaige Folgen abzielen, die sich durch fehlgeleitete Eltern-Kind-Beziehungen ergeben.

4.5.2.1 Die Eltern-Kind-Beziehung im Deutschen Ethikrat

Im Deutschen Ethikrat steht besonderes ausführlich zur Debatte, ob die Beziehung zwischen Eltern und ihren (zukünftigen) Kindern vor dem Hintergrund der Praxis und Anwendung von NIPT zu misslingen droht. Eine Position im Deutschen Ethikrat ist dabei der Auffassung, dass sich durch die Ausweitung vorgeburtlicher genetischer Diagnostik der Eindruck verstärke, dass es „beim Nachwuchs insbesondere auf dessen genetische Eigenschaften ankomme.“⁶⁶⁸ Auch erwecke die Ausweitung vorgeburtlicher Untersuchungsmöglichkeiten den Eindruck,

„dass genetische Informationen ganz generell Wesentliches über einen Menschen und seine gesundheitliche Entwicklung aussagen könnten, was aber nur selten tatsächlich der Fall ist.“⁶⁶⁹ (vgl. die Überlegungen zum genetischen Determinismus in Abs. 4.4.1)

Eltern nähmen ihre Kinder dann als „genetisch bestimmt“ wahr. Dies sei einerseits „unangemessen“, der genetische Determinismus gehe ja fehl. Zudem richteten Eltern ihre Erziehung dann an vermeintlich genetisch determinierten Eigenschaften – wie

⁶⁶⁶ Kösters (2014, S. 75).

⁶⁶⁷ Kösters (2014, S. 75).

⁶⁶⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 165).

⁶⁶⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 165). Ebenda auch die Zitate im Folgenden.

beispielsweise einem niedrigen Intelligenzquotienten – aus. Für die kindliche Entwicklung sei dies „fatal“. Weiterhin, so diese Position, könnten umfassende Zugriffsmöglichkeiten der Schwangeren auf genetische Information ihres Fetus, den Eindruck erwecken, „dass Kinder gleichsam Eigentum und Verfügungsmasse der Eltern seien [...]“.⁶⁷⁰ In der Entwicklung eines Kindes sei es aber von herausragender Bedeutung, dass es als individueller, unverfügbarer, (später) selbstbestimmungsfähiger Mensch mit einer eigenen Zukunft und keinesfalls als Eigentum eines anderen wahrgenommen würde.⁶⁷¹ Zu keinem Zeitpunkt dürfe es dabei als „Zweck“⁶⁷² oder „Eigentum“ der Eltern gelten und gezwungen sein, die von ihnen festgelegten „vermeintlich besten Ziele“ zu verfolgen. Der umfangreiche Zugriff auf genetische Information des Fetus oder das Wissen um außergesundheitliche Merkmale eines Kindes stünde der gelungenen Eltern-Kind-Beziehung und der Entwicklung und Förderung eines Kindes nach dieser Auffassung maßgeblich im Wege. Diese Position warnt zudem, dass die Veränderung der „Beziehungsebene“ zwischen Eltern und ihren Kindern „Auswirkungen auf die Wahrnehmung von Menschen und das gesellschaftliche Beziehungsgefüge insgesamt“ haben könnten.

Die Gegenposition im Deutschen Ethikrat postuliert, dass Kinder durch die Ausweitung vorgeburtlicher genetischer Diagnostik und den Zugriff auf „bestimmte [Herv. im Orig.]“ genetische Informationen keinesfalls allein auf ihre „genetische Ausstattung“ reduziert würden. Auch würden sie nicht zum „Eigentum“ oder zur „Verfügungsmasse“ ihrer Eltern. Genetische Informationen, die „aufgrund eines bestimmten Tests“⁶⁷³ gewonnen würden, hätten schließlich keine andere Wertigkeit als Informationen, die „durch bloßes Anschauen des Kindes oder bildgebende Verfahren“⁶⁷⁴ offenbar würden. Wer genetischen Informationen hier eine Sonderstellung einräume, unterliege dann „[...] selbst einem unzutreffenden genetischen Reduktionismus.“⁶⁷⁵ Es könne aber durchaus förderlich für das Kind selbst sein, wenn genetische Diagnostik die Möglichkeit biete, „Defiziten“⁶⁷⁶ des Kindes gezielt entgegenzuwirken. Eben dadurch könnten genetische

⁶⁷⁰ Deutscher Ethikrat (2013, 165).

⁶⁷¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 165f.).

⁶⁷² Deutscher Ethikrat (2013, S. 166). Ebenfalls auch die Zitate im Folgenden.

⁶⁷³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 165).

⁶⁷⁴ Deutscher Ethikrat (2013, S. 166).

⁶⁷⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 166).

⁶⁷⁶ Deutscher Ethikrat (2013, S. 167).

Untersuchungen „mit Blick auf [der Kinder, L.B.] Individualität und je eigene Zukunft“⁶⁷⁷ zu ihrem „Wohl und ihrer Entwicklung zu selbstbestimmungsfähigen Personen“⁶⁷⁸ beitragen. Unerheblich sei dabei, um welchen „Informationstyp“ es sich handle.

Die Einwände, die hier hervorgebracht und zurückgewiesen werden, kreisen um die Frage, ob der vermehrte Einsatz vorgeburtlicher *genetischer* Untersuchungen in besonderer Weise hinderlich für das zukünftige Kind in der Eltern-Kind-Beziehung sein kann und ob das Wissen um genetische Informationen das Kind in irgendeiner Weise zum „Eigentum“ seiner Eltern erklärt. Debattiert wird, ob genetischen Informationen, im Gegensatz zu nicht-genetischen Gesundheitsinformationen eine besondere Bedeutung beigemessen werden muss. Die Annahme, genetische Information gebe mehr oder höchstpersönlichere Informationen über einen Menschen preis als andere Gesundheitsinformationen wird als „genetischer Exzeptionalismus“⁶⁷⁹ bezeichnet und ist aus verschiedenen Gesichtspunkten nicht unstrittig. Erstens lassen sich genetische Informationen kaum von anderen Gesundheitsinformationen unterscheiden.⁶⁸⁰ Zweitens ist umstritten, ob genetischer Information eine solche Sonderstellung tatsächlich einzuräumen ist: Schließlich können auch nicht-genetische Gesundheitsinformationen umfassende Aussagen über jemanden zulassen und so höchstpersönliche Daten über diese Person offenbaren.⁶⁸¹ Um diesen Argumentationen jedoch abschließende Gültigkeit zu verschaffen, müsste untersucht werden, ob Kinder mit bestimmten „Defiziten“, deren Eltern um ihre genetischen Informationen wissen, als „genetisch determiniert“ und als „Eigentum“ ihrer Eltern angesehen werden, beschränkte Entfaltungsmöglichkeiten haben und tatsächlich schlechtere Förderung erhalten, als Kinder mit ähnlichen „Defiziten“ und „genetisch unwissenden“ Eltern.

Unberührt bleibt davon jedoch ein anderer Einwand, der im Deutschen Ethikrat vorgebracht wird: Der breite Einsatz vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen – wie mit NIPT denkbar – verändere die Beziehung zwischen Eltern und ihren Kindern grundlegend. Eltern erhielten die Möglichkeit, „die Realisierung des Kinderwunsches an

⁶⁷⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 167).

⁶⁷⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 167).

⁶⁷⁹ Hildt (2009).

⁶⁸⁰ Schmitz und Wiesing (2007).

⁶⁸¹ Schmitz (2005).

selbst gesetzte Bedingungen zu binden, denen das Kind genügen müsse.“⁶⁸² Dadurch entwickelten sie eine „fragwürdige“⁶⁸³ Einstellung gegenüber ihren zukünftigen Kindern: (Geborene) Kinder würden dann als die Objekte „elterlicher Wünsche und Präferenzen“ betrachtet. Eltern nähmen sie nie nicht mehr als „ebenbürtige Subjekte“ wahr, die „um ihrer selbst willen, das heißt in ihrem individuellen Sosein zu achten seien“, sondern koppelten ihre „Bereitschaft, Elternverantwortung zu übernehmen“ an das „Vorhandensein oder Nichtvorhandensein bestimmter Merkmale auf Seiten des Kindes“⁶⁸⁴. Ein selektiver Schwangerschaftsabbruch sei dann zudem als eine Form der „unannehmbar[er] Diskriminierung des Embryos“⁶⁸⁵ zu verstehen.

Genau genommen liegen hier zwei Argumente vor: Einerseits die Annahme, es handle sich um eine Form „unannehmbar[er] Diskriminierung des Embryos“⁶⁸⁶, wenn sich Eltern mit Hilfe vorgeburtlicher Untersuchungen und aufgrund einer Behinderung oder Erkrankung des Fetus schließlich ihrer „Elternverantwortung“⁶⁸⁷ entzögen.⁶⁸⁸ Und zweitens die Annahme, dass eben die Möglichkeit, Bedingungen an den Kinderwunsch zu knüpfen, negative Auswirkungen auf die Beziehung zwischen Eltern und ihren bereits geborenen Kinder haben wird.

Erstere Argumentation ist dabei maßgeblich abhängig davon, wie viel Elternverantwortung Schwangere oder Kindewunschpaare ihren ungeborenen Kindern überhaupt zukommen lassen sollten und ob ein Mangel an „Elternverantwortung“ zu einem sehr frühen Stadium in einer Schwangerschaft dann überhaupt problematisch sein kann.⁶⁸⁹ Insofern Diskriminierung als eine Art moralisch nicht gerechtfertigter Ungleichbehandlung zu verstehen ist wäre dann fraglich, ob eine Behinderung oder Erkrankung des Fetus zu einem frühen Zeitpunkt einer Schwangerschaft nicht als moralische Rechtfertigung für einen Einstellungswandel einer Schwangeren zu ihrem Fetus ausreichen kann. Ob die „Diskriminierung“ die der Fetus dann erfährt als „unannehmbar“ verstanden werden muss hängt wiederum davon ab, ob man der

⁶⁸² Deutscher Ethikrat (2013, S. 158).

⁶⁸³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 158). Ebenda auch die Zitate im Folgenden.

⁶⁸⁴ Deutscher Ethikrat (2013, S. 159).

⁶⁸⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 159).

⁶⁸⁶ Deutscher Ethikrat (2013, S. 159).

⁶⁸⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 158).

⁶⁸⁸ Für Argumente, die sich auf die Diskriminierung einzelner Feten beziehen vgl. Abs. 4.3.3.

⁶⁸⁹ Wiesemann (2006, S. 156), vgl. auch die Darstellung bei Kösters (2014, S. 77f.).

ungerechtfertigten Ungleichbehandlung von Embryonen und Feten aufgrund ihres moralischen Status normative Implikationen beimisst, wie es im Deutschen Ethikrat durchaus der Fall zu sein scheint (vgl. Abs. 4.3.1).⁶⁹⁰

Hinsichtlich der zweiten Argumentation würden die allermeisten wohl zustimmen, dass (geborene) Kinder keinesfalls „Objekte elterlicher Wünsche und Präferenzen“⁶⁹¹ sein sollten. Fraglich bleibt jedoch, inwiefern die Möglichkeit vorgeburtlicher Untersuchungen und Selektion auch tatsächlich die Beziehung zwischen Eltern und Kind nach der Geburt verändert.⁶⁹² So weisen auch andere Mitglieder des Deutschen Ethikrates darauf hin, dass die „Entwicklung der modernen Reproduktionsmedizin und der Einsatz pränataler Diagnostik keineswegs dazu [führe], dass Kinder zu Objekten elterlicher Präferenzen gemacht würden.“⁶⁹³ Konsens scheinen beide Positionen dennoch in der Festlegung eines moralischen Ideals zu finden:

„Das moralische Ideal der Elternschaft ist gekennzeichnet von einer Bereitschaft, das künftige Kind so anzunehmen, wie es ist.“⁶⁹⁴

Schlussendlich sehen zumindest einige Mitglieder des Deutschen Ethikrates dieses moralische Ideal derart in Gefahr, dass sie darauf – gemeinsam mit den Implikationen und Folgen der NIPT für Menschen mit Behinderung (vgl. Abs. 4.4.6) – ein „Schutzkonzept“ für den Fetus fordern, das über die Pflichtberatung der Schwangeren nach § 218a Abs. 1 StGB hinausgeht (Empfehlung B8).⁶⁹⁵ Zwar wird in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates nicht deutlich gemacht, wie sich ein solches erweitertes Schutzkonzept gestalten könnte. Faktisch käme es jedoch der Einschränkung des Zugangs zu rechtswidrigen aber straffreien Schwangerschaftsabbrüchen im Rahmen der „Fristenlösung mit Beratungspflicht“ bis zur 12. SSW p.c. (vgl. Abs. 3.2) gleich. Fraglich bleibt auch, inwiefern es sich dabei um eine geeignete Maßnahme handeln kann, die zu einer gelungenen Eltern-Kind-Beziehung beiträgt, wenn Schwangere (oder Kinderwunschpaare) eingeschränkte Möglichkeiten hätten, eine Schwangerschaft mit

⁶⁹⁰ Kösters (2014, S. 95).

⁶⁹¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 158).

⁶⁹² Kösters (2014, S. 75ff.).

⁶⁹³ Kösters (2014, S. 155).

⁶⁹⁴ Deutscher Ethikrat (2013, S. 159).

⁶⁹⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 180).

einem Kind abzubrechen, das sie gar nicht austragen möchten. (Für umfassende Kritik dieser Empfehlung siehe Abs. 4.7.4).

4.5.2.2 Die Eltern-Kind-Beziehung und die Beziehungsethik im Sondervotum 2 des Deutschen Ethikrates

Besondere Aufmerksamkeit soll an dieser Stelle zudem dem Sondervotum 2 im Deutschen Ethikrat gewidmet werden, da hier eine sogenannte Beziehungsethik vertreten wird (vgl. Abs. 4.3.3.3). Die Beziehungsethik „orientiert sich [im Gegensatz zu einer atomistisch-freiheitlichen Ethik, die an Individualrechten und -pflichten orientiert ist, L.B.] am Gelingen menschlicher Beziehungen“⁶⁹⁶. Insofern könnte für die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 besonders relevant sein, ob die Praxis der NIPT dieses wesentliche Handlungsziel verfehlt. Dabei weisen die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 darauf hin, dass die genetische Diagnostik von *außergesundheitlichen* Merkmalen zu einem „Leistungs- und Verantwortungswettbewerb“⁶⁹⁷ unter Eltern führen könnte, der die Beziehung zwischen Eltern und Kindern an bestimmte Erwartungen und „Enttäuschungspotentiale“ kettet und „soziale Ungleichheiten“ verstärkt. Bisher, so die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2, ließen sich diese außergesundheitlichen genetischen Informationen aber nur mit einer risikobehafteten IPD erheben. Überlegungen zu „künftigen Möglichkeiten“⁶⁹⁸, die sich mit einer NIPT ergeben könnten, seien hingegen spekulativ⁶⁹⁹ und könnten deshalb nicht ausreichen um „spezifische Verbote zu begründen.“⁷⁰⁰ Die NIPT biete momentan zwar einen „besonders einfachen Weg, genetische Informationen über das Ungeborene zu erlangen“⁷⁰¹ bisher könnten mit einer NIPT aber „keine prinzipiell neuartigen oder andersartigen diagnostischen Informationen“⁷⁰² gewonnen werden. Die Ausweitung der NIPT „auf eine Vielzahl von Merkmalen, insbesondere von seltenen“⁷⁰³ halten die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 im Allgemeinen für „eher unwahrscheinlich“ Eine

⁶⁹⁶ Wiesemann (2006, S. 107).

⁶⁹⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 186). Ebenda auch die Zitate im Folgenden.

⁶⁹⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 187).

⁶⁹⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 187).

⁷⁰⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 188).

⁷⁰¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 187).

⁷⁰² Deutscher Ethikrat (2013, S. 187).

⁷⁰³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 188). Ebenda auch die Zitate im Folgenden.

„realistische und hinreichend wahrscheinliche Fehlentwicklung“, die nötig wäre um die „Grundrechte“ einzuschränken, liegt damit nach Auffassung der Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 nicht vor. Welche „Grundrechte“ an dieser Stelle gemeint sind, wird nicht spezifiziert. Deutlich stellen sich die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 in ihren abschließenden Empfehlungen jedoch gegen die Forderungen im Hauptvotum des Deutschen Ethikrates (vgl. Abs. 4.4.6 und 4.5.2.1), ein über „§ 218a Abs. 1 StGB hinausgehendes Schutzkonzept“⁷⁰⁴ für den Fetus einzuführen. Um mögliche „Zukunftsszenarien“⁷⁰⁵ und gesellschaftliche Folgen der NIPT einschätzen zu können, betonen die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 hingegen die (auch im Hauptvotum des DER geforderte) „sozial-empirische und ethische Begleitforschung unter Einbeziehung sämtlicher Betroffenenengruppen“⁷⁰⁶ (vgl. auch Abs. 4.4.6).

4.5.2.3 Die Eltern-Kind-Beziehung in der Stellungnahme des NCOB

Außerhalb des Deutschen Ethikrates spielen Überlegungen zur Eltern-Kind-Beziehung eine untergeordnete Rolle. Hierzu heißt es in der Stellungnahme des NCOB:

„The Working Group is concerned about the potential that NIPT has to impact on women and couples’ expectations of their future children [...and, L.B.] on what is a healthy pregnancy.“⁷⁰⁷

Weiterhin werden in der Stellungnahme des NCOB auch Bedenken vorgetragen, nach denen es problematisch sein könnte, wenn Eltern mit einer NIPT versuchten, ihre Kinder nach eigenen Vorstellungen zu „entwerfen“ („*designer babies*“⁷⁰⁸) und ihre Kinder nicht mehr als „Geschenke“⁷⁰⁹ wahrnehmen. Darin erkennt das NCOB jedoch keine – wie beispielsweise in der Stellungname des DER – Verletzung eines moralischen Ideals, sondern befürchtet negative Auswirkungen auf „equality, fairness and inclusion for

⁷⁰⁴ Deutscher Ethikrat (2013, S. 180).

⁷⁰⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 187).

⁷⁰⁶ Deutscher Ethikrat (2013, S. 187).

⁷⁰⁷ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 122).

⁷⁰⁸ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 120), Der Begriff „*designer baby*“ scheint in Bezug auf die Selektionsmöglichkeiten, die eine Schwangere mit einer NIPT hat, unangemessen. Grundsätzlich ist die genetische Ausstattung des zukünftigen Kindes auf Kombinationen der Erbanlagen der biologischen Eltern begrenzt. Mit einer NIPT kann die Schwangere die „unerwünschten“ Merkmale des Fetus zudem nur einer negativen Selektion unterwerfen: Trägt der Fetus „unerwünschte“ Merkmale, kann die Schwangere ihre Schwangerschaft abbrechen, zu einem späteren Zeitpunkt erneut schwanger werden und diesen Fetus auch erneut untersuchen lassen.

⁷⁰⁹ Nuffield Council on Bioethics (2017, 107, 120).

everyone in society“⁷¹⁰, wenngleich nicht ganz deutlich wird, wie diese im Zuge der vorgebrachten Befürchtungen zustandekämen.

4.5.3 Gleichberechtigungsbestrebungen und *baby gender*⁷¹¹ tests

Eine besondere Stellung in der Frage um die Zulässigkeit von NIPT nehmen sogenannte „*baby gender tests*“ ein, die das biologische Geschlecht des Fetus untersuchen. In seltenen Fällen kann eine Geschlechtsbestimmung ausschließen, dass der Fetus Träger einer genetisch bedingten Erkrankung ist. Dies ist der Fall, wenn die Erkrankung gonosomal rezessiv, und damit meist von heterozygoten (und damit nicht betroffenen) Müttern an ihre Söhne vererbt wird.⁷¹² Meist – hier in den Worten des NCOB – ist die Motivation für eine solche Untersuchung jedoch eine andere:

„For many women, however, finding out the sex of the fetus is likely to be motivated by a desire to prepare for a baby of one sex or the other, to bond with the fetus in the womb, or simply curiosity.“⁷¹³

In den meisten Fällen handelt es sich bei der pränatalen Geschlechtsbestimmung also um die Bestimmung eines außergesundheitlichen Merkmals des Fetus (vgl. Abs. 4.2.6). Anders als manch andere außergesundheitliche Merkmale (Heterozygotie, vermeintliche Intelligenz...) kann das biologische Geschlecht eines Fetus ab der 18ten Schwangerschaftswoche mit Hilfe einer Ultraschalluntersuchung ohnehin festgestellt, und der Schwangeren mitgeteilt werden.⁷¹⁴ Anders als bei der Bestimmung anderer, außergesundheitlicher genetischer Merkmale, läuft die vorgeburtliche Geschlechtsbestimmung selten Gefahr, die genetische Selbstbestimmung einer späteren Person zu verletzen.⁷¹⁵ Selbst wenn die Schwangere das biologische Geschlecht ihres Fetus vorgeburtlich nicht erfahren möchte, wird es in den meisten Fällen bei seiner Geburt offenbar.

⁷¹⁰ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 119).

⁷¹¹ Die Verwendung des Begriffes „*gender*“ für NIPT, die das biologische Geschlecht eines Ungeborenen untersuchen ist sehr irreführend, da das Testergebnis schließlich kaum eine Aussage über das *gender*, also das soziale Geschlecht eines Menschen machen wird. Vgl. hierzu auch die Überlegungen in der Stellungnahme des Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 103).

⁷¹² Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 102).

⁷¹³ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 102).

⁷¹⁴ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 102).

⁷¹⁵ Vgl. Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 131).

Mit Hilfe von *baby gender tests* haben Schwangere nun die Möglichkeit das biologische Geschlecht ihres Fetus bereits in der neunten Schwangerschaftswoche erfahren. Das hält das NCOB für problematisch: Kann die Schwangere mit einer NIPT das biologische Geschlecht ihres Fetus zu einem viel früheren Zeitpunkt erfahren als bisher möglich, hätte sie möglicherweise leichteren Zugang zu einem Schwangerschaftsabbruch auf dem sogenannten „*social ground*“ (vgl. Abschnitt 3.2) Geschlechtsspezifische Schwangerschaftsabbrüche, so das NCOB, seien aber fast immer Ausdruck sexistischer Diskriminierung:

„The Working Group believes that sex selective terminations will almost always be based solely on sexist and discriminatory attitudes.“⁷¹⁶

Wären Schwangerschaftsabbrüche aufgrund des Geschlechts des Fetus in Großbritannien möglich, liefe man Gefahr, diese Praxis zu fördern oder einen „Tourismus“ für geschlechtsspezifische Schwangerschaftsabbrüche zu schaffen. Dies, so das NCOB, stehe im Gegensatz zu internationalen Bemühungen, geschlechtsspezifische Schwangerschaftsabbrüche zu verhindern und die Rechte von Frauen weltweit zu stärken.⁷¹⁷

Geschlechtsspezifische Schwangerschaftsabbrüche haben nach Auffassung des NCOB also zwei problematische Komponenten: Sie sind *per se* Ausdruck einer abwertenden Haltung gegenüber Menschen eines bestimmten biologischen Geschlechtes (wohl in den meisten Fällen Frauen). Zusätzlich tragen sie aber auch dazu bei, eben diese ungerechtfertigt abwertende Haltung aufrechtzuerhalten, oder die Bemühungen zu ihrem Abbau zu untergraben.⁷¹⁸ Demgegenüber sei der Nutzen für die einzelne Schwangere das

⁷¹⁶ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 131). Ebenda auch im Folgenden.

⁷¹⁷ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 131)

⁷¹⁸ Kösters (2014, S. 116)

Auf den ersten Blick mag unklar scheinen, warum der Schwangerschaftsabbruch nach PND im Falle eines Kindes mit Behinderung dann nicht ebenfalls problematisch sein könnte. (vgl. die Überlegungen zu *expressivist arguments* und den Folgen für Menschen mit Behinderung in Abs. 4.4.2 und 4.4.3.) Der argumentative Unterschied findet sich hier im „weitestgehende[n] Konsens, dass [die sexistische Benachteiligung von Frauen] nicht auf einer natürlichen Unterlegenheit der Frau beruht, sondern sich vollständig gesellschaftlich erklären lässt.“ (Kösters (2014, S. 116)) Die meisten Menschen, und so auch das NCOB (vgl. Abschnitt 4.4.1), gehen hingegen davon aus, dass eine Behinderung zwar in großen Teilen durch gesellschaftliche Einflüsse mitbedingt wird, aber nicht vollständig durch gesellschaftliche Umstände erklärbar ist. (vgl. Kösters (2014, S. 116)) Lässt eine Schwangere ihren Fetus vorgeburtlich auf eine Behinderung untersuchen und bricht die Schwangerschaft ggf. anschließend ab, hätte sie sich damit nicht, wie nach Auffassung des NCOB im Falle der geschlechtsspezifischen Schwangerschaftsabbrüche, an einem vollständig gesellschaftlich erklärbaren und deshalb ungerechtfertigten

biologische Geschlecht ihres Fetus derart früh in der Schwangerschaft zu erfahren, gering.⁷¹⁹ In der Folge fordert das NCOB eine Regulierung solcher „*baby gender tests*“, die es NIPT-Anbietern untersagt, Schwangeren diese Tests anzubieten oder ihnen das Ergebnis der Untersuchung mitzuteilen. Ausgenommen von dieser Regelung seien solche Fälle, in denen naheliegt, dass der Fetus von einer geschlechtsspezifischen genetisch bedingten Erkrankung betroffen ist.⁷²⁰

Dennoch hält das NCOB fest, dass die NIPT nicht grundsätzlich im Gegensatz zu Gleichberechtigungsbestrebungen zwischen den Geschlechtern steht, sondern die Gleichberechtigung von Männern und Frauen fördere:⁷²¹

„NIPT may enhance the ability of women to exercise control over the circumstances of parenthood, which could have positive effects on the equality of women in different contexts.“⁷²²

4.5.4 Folgenorientierte Argumente: Eine Gesellschaft ohne Menschen mit Behinderung

In der Stellungnahme des NCOB wird darüber hinaus eine Gruppe kleinerer Argumente dargestellt, die sich auf mögliche gesellschaftliche Folgen beziehen, insofern die NIPT auf eine Vielzahl außergesundheitlicher Merkmale des Fetus ausgeweitet würde und Schwangere ihre Schwangerschaften nach Erhalt eines „unerwünschten“ Befundes abbrechen. Diese Argumente haben insofern gemein, dass sie sich auf den „Nutzen“ von Menschen mit Behinderungen für die Gesellschaft beziehen.⁷²³ Wenn diese Argumente auch in den abschließenden Empfehlungen der Working Group nicht auftauchen und für die internationale und insbesondere deutschsprachige Debatte um die Zulässigkeit vorgeburtlicher Untersuchungen und Selektion von geringer Bedeutung sind, sollen sie an dieser Stelle dennoch betrachtet werden, da diese Argumente wegen ihrer

„Benachteiligungapparat“ beteiligt. Die Unterscheidung, die das NCOB hier zwischen Behinderungen und dem biologischen Geschlecht eines Menschen anführt lässt sich jedoch nur halten, insofern man davon ausgeht, dass Behinderungen nicht vollständig durch gesellschaftliche Umstände bedingt sind und bestimmte Eigenschaften einer Person allein für sich einen Nachteil für dies Person bedeuten (Kösters (2014, S. 126)). Vgl. hierzu auch die Darstellung des sog. medizinischen und sozialen Modells zur Ätiologie von Behinderungen in Abs. 4.4.1.

⁷¹⁹ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 131)

⁷²⁰ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 131)

⁷²¹ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 32f.), ähnlich auch in Bezug auf NIPT in der öffentlichen Gesundheitsversorgung in Großbritannien (vgl. Abs. 4.6)

⁷²² Nuffield Council on Bioethics (2017, 119)

⁷²³ Der Begriff des „gesellschaftlichen Nutzens“ von Menschen mit Behinderung“ ist übernommen von Kösters (2014, S. 212)

Implikationen selbst als umstritten gelten. In der Stellungnahme des NCOB wird diesbezüglich vorgetragen, dass die Ausweitung der NIPT auf außergesundheitliche Merkmale und darauffolgende Schwangerschaftsabbrüche zu „imbalances in the population“⁷²⁴ und zur Schmälerung der biologischen Diversität oder des menschlichen Genpools insgesamt führen könnten.⁷²⁵

Abgesehen davon, dass diesen Argumenten empirische Belege zugrunde liegen müssten um ihren Gültigkeit zu verschaffen⁷²⁶, kann die biologische Diversität einer Gesellschaft und die damit einhergehende Anpassungsfähigkeit an wechselnde Umwelteinflüsse in einer Abwägung gegen die freiheitlich reproduktiv-autonome Entscheidung einer Schwangeren schwerlich überwiegen. Darüber hinaus könnte auch kritisiert werden, dass es sich bei Überlegungen, die sich auf den „Nutzen“ von Menschen mit Behinderungen für die Gesellschaft dreht, schließlich um eine Form der Instrumentalisierung von Menschen mit Behinderung handelt: Behinderte Kinder sollten geboren werden, damit der Genpool der Spezies „Mensch“ nicht geschmälert würde.⁷²⁷

Wenn sich dementsprechend aus dem „Nutzen“ von Menschen mit Behinderung für die Gesellschaft nicht für die Unzulässigkeit vorgeburtlicher Untersuchungen argumentieren lässt, geht die Working Group des NCOB in ihren Schlussfolgerungen dennoch auf „potential long-term societal implications“⁷²⁸ von NIPT zur Feststellung außergesundheitlicher Merkmale eines Fetus ein:

„The Working Group is concerned about the potential that NIPT has to impact [...] on the diversity and inclusion of difference in society more generally.“⁷²⁹

4.5.5 Zwischenfazit und Kritik

Im Laufe dieses Kapitels wurden solche Argumentationen in den Stellungnahmen der Ethikräte dargestellt, die nahelegen, dass die Praxis oder das Angebot von NIPT negative

⁷²⁴ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 107)

⁷²⁵ Nuffield Council on Bioethics (2017, 107, 120)

⁷²⁶ Um diesen Argumenten zudem Gültigkeit zu verschaffen müsste nahegelegt werden können, dass eine Vielzahl von Frauen ihre Feten auch tatsächlich mit NIPT untersuchen lassen wollen, dass diejenigen Schwangeren, die „unerwünschte“ Befunde erhalten, ihre Schwangerschaften auch tatsächlich in der Vielzahl abbrechen und dass dadurch die Diversität des menschlichen Genpools tatsächlich geschmälert würde (vgl. die Kritik an *loss-of-support*-Argumenten in Abs. 4.4.3).

⁷²⁷ Kösters (2014, S. 218)

⁷²⁸ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 122)

⁷²⁹ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 122)

gesellschaftliche Auswirkungen haben könnte, die in eine Abwägung gegen die reproduktiv-autonome Entscheidung einer Schwangeren abgewogen werden müssten. Besonders interessant ist hierbei die in der Stellungnahme des NCOB und CCNE vorgenommene Unterscheidung zwischen einer „Eugenik der alten Ordnung“ unter Zwang und einer „liberalen Eugenik“, die auf Freiheitsrechten aufgebaut ist (Abs. 4.5.1).⁷³⁰ Damit entkräften das NCOB und CCNE alle Argumente gegen die Zulässigkeit der NIPT, die vorgeburtliche Untersuchungen im Allgemeinen oder die NIPT im Besonderen unter Verwendung des Eugenikbegriffes für unmoralisch erklären wollen.

Im Weiteren beleuchteten große Anteile dieses Kapitels die Auswirkungen, die die NIPT auf die Beziehung zwischen Eltern und ihren Kindern haben mag und die zugehörige Debatte, wie sie im Deutschen Ethikrat geführt wird (Abs. 4.5.2). Deutlich wurde, dass im Deutschen Ethikrat an vielen Stellen von Argumenten Gebrauch gemacht wurde, für die zunächst empirisch und sozialetisch geklärt werden müsste, wie wahrscheinlich bestimmte gesellschaftliche Entwicklungen vor dem Hintergrund einer NIPT eintreten werden, welche Konsequenzen sich daraus für die Gesellschaft ergeben und welche moralischen Ideale, „Vorstellungen vom guten Leben“⁷³¹ (bspw. Elternschaft) oder „grundlegenden Überzeugungen zum Menschenbild“⁷³² (bspw. Überlegungen zum genetischen Exzeptionalismus und genetischen Determinismus) dadurch verletzt würden. Je nach ethischer Argumentation, die dabei vertreten wird (atomistisch-freiheitliche Individualethik, Beziehungsethik) mögen diese Überlegungen bzw. die Abwägung, dieser Ideale mit den freiheitlich reproduktiv-autonomen Entscheidungen einer Schwangeren anders ausfallen. Im Hauptvotum des Deutschen Ethikrates scheint man sich dabei zumindest auf ein moralisches Ideal der Elternschaft einigen zu können, wenn auch nicht abschließend geklärt werden kann, welche Konsequenzen sich für dieses Ideal ergeben werden.

Empirische Schwierigkeiten werden in diesem Kapitel besonders deutlich, weil sich die meisten Argumente, die an dieser Stelle analysiert wurden, auf *zukünftige* Entwicklungen mit einer NIPT beziehen. So sollte es beispielsweise Gegenstand weiterer

⁷³⁰ Ausführlich wird die „liberalen Eugenik“, ihre Ideengeschichte, zentrale Gedanken und Kritik in Ranisch (2017) dargestellt.

⁷³¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 112)

⁷³² Deutscher Ethikrat (2013, S. 112)

Untersuchungen sein, wie eine sich in Zukunft hinsichtlich ihres diagnostischen Umfangs ausweitende NIPT und ihre Anwendung auf die Beziehung zwischen Eltern und ihren ungeborenen und geborenen Kindern auswirken mag und welche Schädigungen bereits geborene Kinder dabei davontragen werden. Danach scheint sich auch die Kritik der Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 an dem im Hauptvotum des Deutschen Ethikrat geforderten Schutzkonzeptes für den Fetus im Rahmen des § 218a Abs 2 StGB (sogenannte „Fristenlösung mit Beratungspflicht“) zu richten: Die Entwicklungen, die im Hauptvotum befürchtet werden, seien bisher rein spekulativ. (Für inhärente Kritik an der Forderung im Hauptvotum des DER vgl. Abs. 4.7.4).

In der Stellungnahme des NCOB finden sich demgegenüber Argumentationen, die sich gegen eine sehr frühe Geschlechtsbestimmung des Fetus mit NIPT aussprechen, da diese auf abwertenden Einstellungen gegenüber Frauen beruhten und gegen Bemühungen zur Gleichberechtigung zwischen den Geschlechtern verstößen. Weitere Argumente in der Stellungnahme des NCOB legten nahe, dass zukünftige Entwicklungen mit NIPT zur Bestimmung außergesundheitlicher Merkmale von Feten negative Einflüsse auf „equality, fairness and inclusion“ für die weitere Gesellschaft haben könnten. Für das CCNE ließen sich auch in diesem Kapitel keinerlei Überlegungen identifizieren, die eine Abwägung gegen die reproduktiv-autonomen Entscheidungen Schwangerer notwendig machen könnten. Dabei mag das CCNE schlicht der Annahme sein, dass gesamtgesellschaftliche Interessen in einer Abwägung gegen die reproduktiv-autonome Entscheidung einer Schwangeren in freiheitlichen Gesellschaften unterliegen müssen und dass Fragestellungen wie der „Nutzen von Menschen mit Behinderung“ einer Schwangeren die Untersuchung mit einer NIPT nicht verwehren können, und sie nicht verpflichtet können ein behindertes oder krankes Kind ggf. auszutragen. Allein schon, um dieses Argument zu entkräften, falls es von anderer Seite angebracht würde, wäre es sinnvoll gewesen, diesen Gedankengang (sollte es ihn gegeben haben) in die Stellungnahme aufzunehmen.

Rückblickend stellt sich dieser Abschnitt als besonders interessant heraus, weil (insbesondere von Seiten des Deutschen Ethikrates) Argumente und Überlegungen explizit gemacht wurden, die Rückschlüsse auf „Vorstellungen vom guten Leben sowie

grundlegende Überzeugungen zum Menschenbild“⁷³³ zulassen. Dabei kommen in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates Überlegungen auf, die auf gelungenen Eltern-Kind-Beziehungen, einem „moralischen Ideal der Elternschaft“, Grundlegenden Vorstellungen zum Menschenbild (genetischer Determinismus und Exzeptionalismus) und dem Rekurs auf die Diskriminierung von Feten beziehungsweise den moralischen Status ungeborenen menschlichen Lebens (vgl. auch Abs. 4.3) basieren. Diese Überlegungen gehen über ethische Überlegungen anhand von Prinzipien, wie sie in der Medizinethik verbreitet sind (Autonomie, Schadensvermeidung und Gerechtigkeit⁷³⁴), hinaus und fügen diesen Vorstellungen vom „guten Leben“ oder „moralischen Idealen“ hinzu, die auf solchen Prinzipien nicht begründen lassen.

⁷³³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 112).

⁷³⁴ Vgl. hierzu den Ansatz von Beauchamp und Childress (2013)

4.6 NIPT in der öffentlichen Gesundheitsversorgung

Im Anschluss an die Debatte um die Zulässigkeit eines neuen Medizinprodukts, eines neuen Arzneimittels oder einer neuen Untersuchungsmethode stellt sich die Frage, ob und in welcher Form diese in bereits bestehende Strukturen der Gesundheits- und Krankenversorgung eingebracht werden sollten – insofern sie denn als zulässig gelten können. Basierend auf diesen Überlegungen wird in diesem Kapitel untersucht, welche Empfehlungen die Ethikräte zur Implementierung von NIPT in die bereits bestehende Schwangerschaftsvorsorge der öffentlichen Gesundheitsversorgung abgeben und worauf diese Empfehlungen jeweils basieren.

Die Gesundheitssysteme in Deutschland, Frankreich und Großbritannien unterscheiden sich wesentlich, was ihre Finanzierung, innere Organisation und Zuständigkeitsbereiche betrifft.⁷³⁵ Gegenstand dieses Kapitels soll es daher nicht sein, einzelne Zuständigkeiten zur NIPT im jeweiligen Gesundheitssystem herauszuarbeiten, selbst wenn diese in den Stellungnahmen oder Empfehlungen der Ethikräte diskutiert werden.⁷³⁶ Gemein haben alle drei Gesundheitssysteme dennoch, dass sie in wesentlichen Teilen aus öffentlichen Mitteln finanziert⁷³⁷ und nicht allein durch marktwirtschaftliche Prinzipien bestimmt werden. Dementsprechend unterliegen Entscheidungen, wem welche medizinischen Versorgungsleistungen in welchen Situationen zukommen sollten in großen Teilen (politischen) Entscheidungsprozessen und nicht dem freien Markt.⁷³⁸

4.6.1 Vorgeburtliche Untersuchungen in der öffentlichen Gesundheitsversorgung in Großbritannien, Frankreich und Deutschland

In Frankreich, Deutschland und Großbritannien werden Schwangeren im Rahmen der öffentlichen Gesundheitsversorgung diverse Vorsorgeuntersuchungen in der Schwangerschaft angeboten. In der öffentlichen Gesundheitsversorgung in Großbritannien und Frankreich wird Schwangeren neben regelmäßigen

⁷³⁵ Progress Consulting S.r.l. und Living Prospects Ltd. (2012).

⁷³⁶ Außen vor bleiben demnach in den Stellungnahmen des NCOB und CCNE angesprochene organisatorische Schwierigkeiten und wenig konkrete Empfehlungen, die eine möglicherweise zukünftige Implementierung von NIPT für (mono-)genetische Erkrankungen oder umfassende vorgeburtliche genetische Untersuchungen mit NIPT in der öffentlichen Gesundheitsversorgung betreffen. Moralische Bedenken, die diese beiden Ethikräte zu umfassenden genetischen Untersuchungen mit NIPT anbringen, werden in dieser Arbeit an anderen Stellen diskutiert.

⁷³⁷ Progress Consulting S.r.l. und Living Prospects Ltd. (2012, 34, 38, 94).

⁷³⁸ Marckmann (2012, S. 282ff.).

Ultraschalluntersuchungen des Fetus auch ein Ersttrimesterscreening auf fetale Trisomien angeboten. Wird eine Schwangere durch dieses Ersttrimesterscreening einer Risikogruppe zugeordnet, werden ihr weiterführende, auch invasive pränataldiagnostische Untersuchungen angeboten.⁷³⁹ In Großbritannien war nach einem Vorschlag des UKNSC (UK National Screening Committee) zum Zeitpunkt der Veröffentlichung der Stellungnahme des NCOB (2017), bereits vorgesehen, allen Schwangeren die durch ein Ersttrimesterscreening einer Risikogruppe zugeordnet werden (Risiko für eine fetale Trisomie 21 größer 1:150), eine NIPT als zweite Screeninguntersuchung anzubieten.

In Deutschland wird das Angebot von Vorsorgeuntersuchungen in der Schwangerschaft im Rahmen des gesetzlichen Krankenversicherungsschutzes durch die sogenannten Mutterschafts-Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses⁷⁴⁰ geregelt. Die Mutterschafts-Richtlinien sehen vor, dass Schwangeren im Verlauf der Schwangerschaft unter anderem mehrere vorgeburtliche Ultraschalluntersuchungen des Fetus angeboten werden.⁷⁴¹ Zeigen sich in diesen Untersuchungen Auffälligkeiten, werden der Schwangeren weiterführende Ultraschalluntersuchungen⁷⁴² oder auch invasiv-pränataldiagnostische Untersuchungen angeboten.⁷⁴³ Das Ersttrimesterscreening gehört in Deutschland hingegen zu den sogenannten individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL) und muss von der Schwangeren selbst finanziert werden.⁷⁴⁴

⁷³⁹ Haute Autorité de Santé (April 2017, S. 234), Haute Autorité de Santé (26.04.2012, S. 15), Haute Autorité de Santé (Januar 2016, S. 10ff.), siehe auch die Erläuterungen des CCNE selbst in Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 12). NHS Screening Programmes (Juni 2015).

⁷⁴⁰ Der Gemeinsame Bundesausschuss stellt das oberste Verwaltungsgremium im Zusammenschluss aller an der kassenärztlichen Versorgung teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte, Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten sowie Krankenhäuser und Krankenkassen dar. In diesem Gremium wird der Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherungen in Deutschland festgelegt. Zwischen den Jahren 2016 bis 2019 unterlag NIPT zur Risikoabschätzung fetaler Trisomien beim G-BA einem Methodenbewertungsverfahren, zu dessen Abschluss sich der G-BA für die Aufnahme von NIPT in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung bei Risikoschwangerschaften aussprach. Im März 2019 leitete der G-BA daraufhin ein Stellungsnahmeverfahren ein, bei dem einschlägige Organisationen zu einer Stellungnahme zu diesem Beschluss aufgefordert wurden (Gemeinsamer Bundesausschuss (22. März 2019)). Das Inkrafttreten des Beschlusses wird erst Ende 2020 erwartet (Beerheide und Maybaum (22. März 2019)).

⁷⁴¹ Gemeinsamer Bundesausschuss (27.03.1986, S. 6).

⁷⁴² Gemeinsamer Bundesausschuss (27.03.1986, S. 10).

⁷⁴³ Gemeinsamer Bundesausschuss (27.03.1986, S. 21), Kähler et al. (2013, S. 436).

⁷⁴⁴ pro familia Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e.V. (2012, S. 20).

4.6.2 Empfehlungen der Ethikräte zur Implementierung von NIPT in der jeweiligen öffentlichen Gesundheitsversorgung

Die Überlegungen in der Stellungnahme des NCOB zur Implementierung von NIPT in der öffentlichen Gesundheitsversorgung orientieren sich am oben dargestellten Vorschlag des UKNSC, Schwangeren eine NIPT als zweite Screeninguntersuchung nach einem Ersttrimesterscreening anzubieten. Auf der Grundlage dieses Vorschlags stellt das NCOB Überlegungen zur Implementierung von NIPT in der öffentlichen Gesundheitsversorgung anhand dreier Leitgedanken an: Anhand des möglichst gleichberechtigten Zugangs zu Gesundheitsleistungen, anhand der Nützlichkeit des Screenings bzw. der Vermeidung von Schaden im Zuge des Screenings und anhand der angemessenen Verteilung öffentlicher Gelder.

Erstens, meint das NCOB, sei der Staat („the UK Government“⁷⁴⁵) verpflichtet, Strategien („policies“⁷⁴⁶) zu entwickeln, um soziale Ungleichheiten auszugleichen.⁷⁴⁷ Im Zuge dieser Strategien sei es auch Aufgabe des Staates, sicherzustellen, dass jede und jeder gleichberechtigten Zugang zu Gesundheitsleistungen („equal access to healthcare“ oder „[e]quitable access to health care“⁷⁴⁸) habe.⁷⁴⁹ NIPT sei als Gesundheitsleistung zu verstehen, da sie Schwangeren ermögliche, Entscheidungen über den Verlauf ihrer Schwangerschaft zu treffen und ihnen Zugang zu anderen Gesundheitsleistungen (Schwangerschaftsvorsorge, Schwangerschaftsabbrüche) ermögliche.⁷⁵⁰ Zum Zeitpunkt der Veröffentlichung der Stellungnahme (2017) sei NIPT hauptsächlich außerhalb der öffentlichen Gesundheitsversorgung verfügbar gewesen.⁷⁵¹ Würde NIPT in der öffentlichen Gesundheitsversorgung angeboten, hätten hingegen alle Schwangeren die Möglichkeit auf NIPT und gegebenenfalls folgende Gesundheitsleistungen zuzugreifen.⁷⁵²

Zweitens, meint das NCOB, läge es in der Verantwortung des Staates, im Rahmen der öffentlichen Gesundheitsversorgung solche Gesundheitsleistungen anzubieten, die

⁷⁴⁵ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 31).

⁷⁴⁶ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 31).

⁷⁴⁷ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 31).

⁷⁴⁸ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 119).

⁷⁴⁹ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 31).

⁷⁵⁰ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 40).

⁷⁵¹ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 40).

⁷⁵² Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 40).

sicherer („safer“) und wirksamer („more efficacious“) seien und gleichzeitig mit weniger Unannehmlichkeiten („discomfort“) und negativen Nebeneffekten („negative side effects“) verbunden seien als alternative Behandlungen oder Tests.⁷⁵³ Mit NIPT, meint das NCOB, könne in das vorgeburtliche Screening in der öffentlichen Gesundheitsversorgung ein Test eingeführt werden, der zu einer Vermeidung einer Schädigung der Schwangeren (durch invasiv-pränataldiagnostischer Maßnahmen) und zu einer Steigerung ihrer reproduktiven Autonomie („promotion of choice“⁷⁵⁴) beitragen könne (vgl. hierzu auch die Überlegungen in Abs. 4.2.3).⁷⁵⁵ Problematisch sei es hingegen, allen Schwangeren, auch ohne vorangegangenes Ersttrimesterscreening eine NIPT anzubieten: Der positiv-prädiktive Wert von NIPT sei in Niederrisikoschwangerschaften niedriger.⁷⁵⁶ Darüber hinaus wäre auch damit zu rechnen, dass viele Schwangere keine oder uneindeutige Ergebnisse („failed“ oder „inconclusive test“) mit NIPT erhielten (vgl. hierzu Abs. 4.1.1 und 4.1.3).⁷⁵⁷ Der Anteil dieser uneindeutigen Tests könne hingegen deutlich reduziert werden, wenn NIPT Schwangeren erst nach einem Ersttrimesterscreening angeboten würde.⁷⁵⁸

Drittens, meint das NCOB, sei es aber auch Aufgabe des Staates, die angemessene („propotion[al]“⁷⁵⁹) Allokation von öffentlichen Ressourcen zu gewährleisten. In der Suche nach einem Risiko-Grenzwert, bei dessen Überschreiten eine Schwangere nach einem Ersttrimesterscreening eine NIPT erhalten kann, stehen sich also Forderungen gegenüber: Die Forderung nach gleichberechtigtem Zugang zu Gesundheitsleistungen sowie die Steigerung reproduktiver Autonomie und die Vermeidung von Schaden an der Schwangeren einerseits und Überlegungen der Mittelverteilung andererseits. Anhand

⁷⁵³ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 30).

⁷⁵⁴ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 42).

⁷⁵⁵ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 42).

⁷⁵⁶ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 41).

⁷⁵⁷ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 41).

⁷⁵⁸ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 41). Auf den ersten Blick ähneln diese Überlegungen in der Stellungnahme des NCOB stark den Überlegungen im Deutschen Ethikrat, den Zugang zu NIPT für Schwangere, die kein erhöhtes Risiko für eine fetale Trisomie 21 aufweisen, einzuschränken (vgl. Abs. 4.1.3). Entgegen der Empfehlungen des Deutschen Ethikrates, eine NIPT nur denjenigen Schwangeren anzubieten, deren Risiko für eine fetale Trisomie erhöht ist, beschränken sich die hier dargestellten Empfehlungen des NCOB auf Vorgehensweisen in der öffentlichen Gesundheitsversorgung. In der Stellungnahme des NCOB findet sich keine Empfehlung, nach der Schwangeren eine NIPT auch außerhalb der öffentlichen Gesundheitsversorgung nur erhalten können sollten, wenn der der Zugang zu NIPT zum Trisomie Screening auch ohne vorangegangenes Ersttrimesterscreening generell, d.h. auch außerhalb der öffentlichen Gesundheitsversorgung eingeschränkt werden sollte.

⁷⁵⁹ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 31).

dieser Gegenüberstellung stellt das NCOB eine kurze Kosten-Nutzen-Analyse vor, die sich am weiter oben dargestellten Vorschlag des UKNSC orientiert. Dieser Vorschlag sieht vor, dass allen Schwangeren, die nach einem Ersttrimesterscreening einer Risikogruppe zugeordnet werden können (Risiko für einen fetale Trisomie >1:150), eine NIPT angeboten wird. Dabei stellt das NCOB fest, dass mit jeder Senkung des Risiko-Grenzwerts, bei dessen Überschreiten eine Schwangere nach einem Ersttrimesterscreening eine NIPT im Rahmen der öffentlichen Gesundheitsversorgung erhalten kann, lediglich einige wenige invasiv-pränataldiagnostische Untersuchungen zusätzlich verhindert und einige wenige fetale Trisomien zusätzlich erkannt werden könnten. Gleichzeitig stiegen aber die Kosten für das Screening-Programm mit jeder Senkung des Risiko-Grenzwerts an.⁷⁶⁰ Eine Senkung des Risiko-Grenzwerts, würde also zu deutlich steigenden Kosten führen, die lediglich mit einer geringen Steigerung von Nutzen einhergingen. Die Überlegungen des NCOB kulminieren dann in folgender zentraler Frage:

„This raises questions about whether such an increase in the use of state resources would be proportionate to the resulting promotion of choice and reduction of harm.“⁷⁶¹

In den abschließenden Empfehlungen des NCOB wird diese Frage schließlich verneint: Eine NIPT sollte einer Schwangeren in der öffentlichen Gesundheitsversorgung nur angeboten werden, wenn sich vorher im Zuge eines Ersttrimesterscreenings ein Risiko für eine fetale Trisomie >1:150 ergab.⁷⁶² Um zu verhindern, dass sich der Zeitpunkt bis zur Diagnosestellung einer fetalen Trisomie dann stark nach hinten verzögert (vgl. Abs. 4.2.3), sollten Schwangere auch die Möglichkeit haben, direkt nach einem Ersttrimesterscreening auf eine IPD zuzugreifen.⁷⁶³

Ganz ähnlich der Überlegungen des NCOB, lässt sich auch in der Stellungnahme des CCNE die Forderung nach gleichberechtigtem Zugang zu Gesundheitsleistungen bzw. pränataldiagnostischen Untersuchungen („equality of access“⁷⁶⁴) finden. Hier wird die

⁷⁶⁰ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 41f.).

⁷⁶¹ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 42).

⁷⁶² Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 135).

⁷⁶³ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 135).

⁷⁶⁴ Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 18, 22, 30).

Forderung laut, dass NIPT als „technical improvement“⁷⁶⁵ des ohnehin in Frankreich angebotenen Trisomie-Screenings in das Screening aufgenommen und in der öffentlichen Gesundheitsversorgung finanziert werden sollte.⁷⁶⁶

„[Diminishing the number of invasive and potentially dangerous samplings with NIPT, L.B.] would be more than an improvement and should be associated with the test being paid out of national solidarity resources.“⁷⁶⁷

Auch das CCNE sieht die Anwendung von NIPT als erste Screeninguntersuchung, also anstelle eines Ersttrimesterscreenings, kritisch: Es könnte zu uneindeutigen Testergebnissen kommen: „a percentage of results cannot be interpreted“ (vgl. Abs. 4.1.1 und 4.1.3). Auch seien die Kosten für NIPT als erste Screeninguntersuchung einer fetalen Trisomie zum Zeitpunkt der Veröffentlichung der Stellungnahme (2013) zu hoch gewesen. Bei sinkenden Kosten, der Minimierung uneindeutiger Testergebnisse und der Bewältigung organisatorischer Schwierigkeiten, hält das CCNE eine Einführung von NIPT als erste Screeninguntersuchung für fetale Trisomien in die öffentliche Gesundheitsversorgung aber durchaus für denkbar.

Anders als in den Stellungnahmen des NCOB und CCNE, finden sich in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates Überlegungen dazu, ob oder in welcher Form NIPT in die öffentliche Gesundheitsversorgung aufgenommen werden sollte nur im Sondervotum 1.⁷⁶⁸ Die Unterzeichner dieses Sondervotums sprechen sich aus moralischen Gründen gegen eine Finanzierung von NIPT bzw. ihre Aufnahme in die Leistungskataloge der gesetzlichen und privaten Krankenversicherung aus (vgl. Abs. 4.3.3.1 und 4.4.2). Über die Gründe des DER, weitere Überlegungen zur Implementierung von NIPT in der öffentlichen Gesundheitsversorgung außen vor zu lassen, lässt sich letztlich nur spekulieren. Denkbar wäre aber, dass der Dissens im Deutschen Ethikrat bezüglich der moralischen Bewertung von NIPT eine solche Empfehlung ohnehin verhindert: Während innerhalb des Deutschen Ethikrates keine Einigkeit besteht, dass NIPT (oder pränataldiagnostische Untersuchungen im Allgemeinen) zulässig sind, könnte kaum eine Empfehlung dazu ausgesprochen werden,

⁷⁶⁵ Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 36).

⁷⁶⁶ Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 36).

⁷⁶⁷ Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 36). Ebenda die Zitate im Folgenden.

⁷⁶⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 182).

wie eine möglicherweise unzulässige pränataldiagnostische Untersuchungsmethode in die öffentliche Gesundheitsversorgung eingebracht werden könnte. Demgegenüber erkennt das CCNE in der Implementierung von NIPT zum Trisomie-Screening in die öffentliche Gesundheitsversorgung keine grundsätzlichen moralischen Schwierigkeiten:

„[...] the limitations are technical [...], and also more organisational and economic than they are ethical.“⁷⁶⁹

Noch deutlicher heißt es in der Stellungnahme des NCOB:

„[...] we do not support the view that prenatal screening for Down’s, Edward’s and Patau’s syndrome is intrinsically wrong.“⁷⁷⁰

⁷⁶⁹ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 36).

⁷⁷⁰ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 133).

4.7 Schlussfolgerungen der Ethikräte, Konsens und Dissens

In diesem abschließenden Abschnitt werden die einzelnen Erkenntnisse dieser Arbeit zusammengeführt. Wo sich alle vorangegangenen Kapitel im Wesentlichen mit einzelnen Argumentationen in den Stellungnahmen der Ethikräte und den daraus gezogenen Schlussfolgerungen befassen, untersucht dieses Kapitel schließlich in der Gesamtschau die abschließende Positionierung der Ethikräte zur NIPT. Dabei soll deutlich werden, in welchen Gesichtspunkten sich die Schlussfolgerungen und Empfehlungen der Ethikräte jeweils decken oder unterscheiden und insbesondere herausgearbeitet werden, welche grundlegenden moralischen Vorstellungen den Empfehlungen der Ethikräte zugrundeliegen und einen Konsens verhindern. Kritisch soll in diesem Kapitel vor allem auf die argumentative Verbindung zwischen einzelnen Argumenten und der abschließenden Positionierung eines jeweiligen Ethikrates eingegangen werden.

4.7.1 Wesentlicher Konsens zwischen DER, CCNE und NCOB

Wenngleich große Teile dieser Arbeit den Dissens zwischen den Ethikräten in moralischen Fragen darstellten, so zeigt sich in den Schlussfolgerungen und Empfehlungen der Ethikräte auch ein nicht weniger bedeutender Konsens: Den Stellungnahmen aller drei Ethikräte liegt die Überzeugung zugrunde dass „jeder in für ihn relevanten Lebensbereichen das Recht haben sollte, entsprechend seiner individuellen Vorstellungen vom guten Leben, ohne Einmischung des Staates oder Dritter Entscheidungen zu treffen.“⁷⁷¹ Im Zuge dessen bekennen sich alle drei Ethikräte zu den zentralen Werten moderner demokratischer Gesellschaften und erklären autonome Entscheidungen *prima facie* für schützenswert. Sie legen dabei ähnliche Kriterien fest um zu bestimmen, welche Entscheidungen oder Handlungen als autonom gelten können: Diese ähneln den von Beauchamp und Childress⁷⁷² vorgeschlagenen Kriterien für autonome Entscheidungen (*intentionality*, *understanding* und *noncontrol*), denen die Ethikräte eine gesellschaftliche Dimension hinzufügen, nach der auch gesellschaftliche Umstände oder Einflüsse eine autonome Entscheidung verhindern können.

Dabei stellen sich alle drei Ethikräte die Frage, in welchen Fällen die Untersuchung eines Fetus mit NIPT überhaupt nicht zur (reproduktiv-autonomen) Entscheidungsfähigkeit

⁷⁷¹ Wiesemann und Beier (2013, S. 206).

⁷⁷² Beauchamp und Childress (2013).

Schwangerer beitragen können, etwa weil die Untersuchung von vorn herein keine zuverlässigen oder aussagekräftigen Ergebnisse liefern kann (Abs. 4.1.3), oder aber weil die Schwangere ihre Fähigkeit zur autonomen Entscheidungsfindung zur Inanspruchnahme von NIPT oder dem weiteren Verlauf ihrer Schwangerschaft vor dem Hintergrund einer weitverbreiteten Anwendung und Praxis von NIPT eingeschränkt sähe (Abs. 4.2.4). Daraus ergeben sich sehr ähnliche Empfehlungen zur Beratung und Betreuung Schwangerer, die autonome Entscheidungen zur Inanspruchnahme von NIPT oder über den weiteren Verlauf ihrer Schwangerschaft treffen (Abs. 4.2.4.). Die Empfehlungen zur Einschränkung von NIPT, die unzuverlässige oder unaussagekräftige Ergebnisse liefern, und damit nach Auffassung der Ethikräte notwendig werden, weichen zwar voneinander ab (vgl. Abs. 4.1.3), ein grundlegender Wertekonflikt scheint an dieser Stelle jedoch nicht vorzuliegen – alle Regelungen sollen schließlich dazu dienen, einer Schwangeren möglichst autonome Entscheidungen über den weiteren Verlauf ihrer Schwangerschaft zu ermöglichen. Mit welcher vorgeschlagenen Regelung die Schwangere tatsächlich den größten Nutzen aus pränataldiagnostischen Untersuchungen mit NIPT ziehen könnte wäre empirisch zu prüfen.

An zweiter Stelle lässt sich wesentlicher Konsens zwischen den Stellungnahmen der Ethikräte ausmachen, was die Bestrebungen zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Behinderung angeht: Nach Auffassung aller drei Ethikräte sollte die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung möglichst verhindert, die Inklusion von Menschen mit Behinderung weiter vorangetrieben und die Rechte von Menschen mit Behinderung gestärkt werden. Zentral ist hierbei, dass sich die Überlegungen der Ethikräte an dieser Stelle nicht allein auf den Einfluss der Schlechterstellung von Menschen mit Behinderung auf die (reproduktiv-autonome) Entscheidungsfähigkeit Schwangerer bezieht (vgl. Abs. 4.2.4.4). Wesentliche Anteile der Überlegungen beziehen sich viel eher auf die Überzeugung, dass die Rechte von Menschen mit Behinderung *per se* schützenswert sind (vgl. vor allem Abs. 4.4).

Darauf aufbauend stellen das NCOB und der DER in ihren Stellungnahmen umfassende Überlegungen an, ob sich aus dem Angebot oder der Praxis der NIPT negative Konsequenzen für Menschen mit Behinderung und ihre Familien ergeben könnten. Sie verweisen dabei auch mehrfach auf die UN-BRK, die die Rechte von Menschen mit Behinderung kodifiziert und ihre Umsetzung zu völkerrechtlicher Verpflichtung macht

(vgl. Abs. 4.4.1.)⁷⁷³ Auch in der Stellungnahme des CCNE, wo keine Verbindung zwischen NIPT und möglichen negativen Konsequenzen für Menschen mit Behinderung festgemacht werden konnten (vgl. Abs. 4.4.6), wird – unabhängig von den Auswirkungen von NIPT – deutlich gemacht, dass die Rechte von Menschen mit Behinderung als höchst schützenswert gelten:

„Make every effort to ensure that the 2005 law on equality of rights and opportunity, participation and citizenship of disabled people is fully applied so that disabled and chronically sick adults and children may obtain full integration, counselling and access to their rights.“⁷⁷⁴

Die Akzeptanz, Inklusion und Toleranz gegenüber Menschen mit Behinderungen sollte nach Auffassung aller drei Ethikräte also um ihrer selbst willen gesteigert, während Stigmatisierung, Diskriminierung und Kränkungen möglichst vermieden werden sollten. Aus den Empfehlungen aller drei Ethikräte geht in der Folge die deutliche Forderung hervor, die Rechte von Menschen mit Behinderung zu stärken und ihren Familien verstärkt Unterstützung zukommen zu lassen.⁷⁷⁵ Auch sprechen sich alle drei Ethikräte für ein Modell zur Ätiologie von Behinderungen aus, das sowohl medizinische als auch soziale Anteile umfasst (vgl. Abs. 4.4.1). In den abschließenden Empfehlungen in der Stellungnahme des CCNE wird darüber hinaus gar ein Gesundheitsverständnis vorgeschlagen, in dem Gesundheit nicht mehr als „Standard“ oder „Normalität“ begriffen wird und Abweichungen von dieser „Normalität“ nicht notwendigerweise mit Leiden oder dem Verlust von Autonomie gleichgesetzt werden. Im Zuge dessen schlägt das CCNE ein stark ressourcenbezogenes Gesundheitsverständnis vor, in dem Krankheit oder Behinderung ebenfalls zur „Normalität“ gezählt werden können.⁷⁷⁶

⁷⁷³ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 18).

⁷⁷⁴ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 22), Das CCNE bezieht sich hier auf ein Gesetz von 2005 das die Forderungen der vorangegangenen Gesetzesregelung von 1975 verdeutlicht und weiter fasst, um die Partizipationsmöglichkeiten von Menschen mit Behinderung in der Schule, auf dem Arbeitsmarkt und im öffentlichen Leben zu stärken. (vgl. French Ministry of Foreign and European Affairs (February 2006, updated in August 2007)).

⁷⁷⁵ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 18, 22, 28, 37), Nuffield Council on Bioethics (2017, 120, 122, 129-130), Deutscher Ethikrat (2013, 179, 182, 184).

⁷⁷⁶ Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 24, 29, 38, 40).

„disabilities and disorders are also „*characteristic of the way in which members of the human species function. Human normality encompasses – or could encompass – disability and disease* [Herv. im. Orig.] “““⁷⁷⁷

In den Empfehlungen der Unterzeichner des Sondervotums 1 des Deutschen Ethikrates und der Working Group des NCOB werden weiterhin Forderungen laut, die Überzeugung, das Leben mit einem behinderten Kind sei zwangsläufig „beschwerlich oder nicht wünschenswert [Übers. L.B]“⁷⁷⁸ infrage zu stellen.⁷⁷⁹ Alle drei Ethikräte sprechen sich damit deutlich für eine inklusive Gesellschaft aus, in der eine Behinderung nicht zum Problem des Einzelnen wird, die behinderten wie nichtbehinderten Menschen und ihren Familien Partizipationsmöglichkeiten bieten soll.

Über den hier aufgezeigten Konsens hinweg hat sich im Verlauf dieser Arbeit dennoch deutlich gezeigt, dass sich in Bezug auf grundlegende moralische Fragen in der Debatte um die Zulässigkeit von NIPT kein Konsens zwischen den Ethikräten finden lässt. Dieser Dissens gestaltet sich als besonders interessant, da er Rückschlüsse zulässt, welche Wertvorstellungen die Debatte um die NIPT grundlegend prägen und die Ethikräte veranlassen, divergierende Empfehlungen zum Umgang mit NIPT abzugeben.

4.7.2 Schlussfolgerungen und Empfehlungen des CCNE

Rückblickend auf alle vorangegangenen Kapitel dieser Arbeit fällt auf, dass sich in der Stellungnahme des CCNE ausschließlich Argumente finden ließen, die sich auf den Einfluss der NIPT auf die autonome Entscheidung einer Schwangeren oder auf die praktische Implementierung der NIPT bezogen. Argumente gegen die Zulässigkeit von NIPT, die sich auf die Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens, seiner Daten (vgl. Abs. 4.3), auf etwaige Auswirkungen auf Menschen mit Behinderung (vgl. Abs. 4.4) oder gesellschaftliche Ziele (vgl. Abs. 4.5) beziehen, ließen sich nicht identifizieren. Offen bleibt zwar jeweils, ob im CCNE schlicht keine Überlegungen zu den jeweiligen Themenfeldern angestellt wurden, oder ob etwaige Bedenken begründet verworfen werden können (vgl. auch die Anmerkungen hierzu in Abs. 4.4.6 und 4.5.5). Dass diese Überlegungen aber in der Stellungnahme des CCNE schlicht nicht auftauchen, lässt die

⁷⁷⁷ Weale (Januar 2012) zitiert in Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 38).

⁷⁷⁸ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 130).

⁷⁷⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 184).

Stellungnahme des CCNE im Vergleich zu den teils umfassenden Überlegungen im DER und NCOB unterkomplex und gleichsam allein auf die autonome Entscheidung der Schwangeren fokussiert erscheinen.

Problematisch könnte die Praxis oder das Angebot der NIPT nach Auffassung des CCNE dann nur sein, wenn die autonome Entscheidung einer Schwangeren selbst gefährdet würde. Völlig unklar ist dann der Bedeutungsgehalt der zusammenhangslosen Bemerkung in der Stellungnahme des CCNE, dass es durchaus problematisch sein könnte, wenn viele Schwangerschaften mit von Trisomie 21 betroffenen Feten entdeckt und anschließend abgebrochen würden.⁷⁸⁰ Ähnlich offen bleibt die Bemerkung, dass es problematisch sein könnte, wenn Schwangere ihre Schwangerschaften vor der 14. SSW p.m. abbrechen, obwohl die Erkrankung, von der der Fetus betroffen ist, nicht für eine medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch ausgereicht hätte.⁷⁸¹ Zweifelsohne – so hat es sich gerade im Verlauf dieser Arbeit gezeigt – kann die Praxis von NIPT durchaus moralisch problematische Implikationen oder Auswirkungen haben. In der Stellungnahme des CCNE blieb jedoch völlig unklar, *warum* vermehrte oder frühere Schwangerschaftsabbrüche mit Feten, die gewisse genetische Merkmale tragen, als moralisch problematisch zu verstehen wären.

In seinen Empfehlungen spricht sich das CCNE schließlich dafür aus, Schwangeren, die mit Hilfe eines Ersttrimesterscreenings einer Risikogruppe für fetale Trisomien zugeordnet werden können, NIPT kostenfrei im Rahmen der öffentlichen Gesundheitsversorgung anzubieten. Bei sinkenden Kosten und der Minimierung uneindeutiger Testergebnisse wäre aber auch der Einsatz von NIPT als *first-line* Screeningmethode, das heißt ohne vorangegangenes Ersttrimesterscreening denkbar. Ausschlaggebend für diese Empfehlung des CCNE ist die Forderung nach gleichberechtigtem Zugang zu Gesundheitsleistungen bzw. pränataldiagnostischen

⁷⁸⁰ Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 18).

⁷⁸¹ Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 27), An dieser Stelle verweist das CCNE auf seinen Avis No. 37 (Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (22.06.1993)), auch in dieser Stellungnahme findet sich aber keine Argumentation, die nahelegen könnte, warum die Feststellung einer fetalen Trisomie 21 und der folgende Schwangerschaftsabbruch *per se* problematisch sein könnte. Auch diese Stellungnahme richtet sich maßgeblich auf die Umstände (Information, genetische Beratung, zuverlässige Testergebnisse), die Schwangeren autonome Entscheidungen ermöglichen sollen. Zur rechtlichen Regelung zum Schwangerschaftsabbruch in Frankreich vgl. Abs. 3.2.

Untersuchungen („equality of access“⁷⁸²) und die Überzeugung, NIPT sei als „technical improvement“⁷⁸³ des ohnehin in Frankreich angebotenen Trisomie-Screenings zu verstehen. Für den Einsatz von NIPT zu Feststellung anderer Erkrankungen oder Behinderungen des Fetus bei denen ggf. große Mengen genetischer Daten anfallen können, schlägt das CCNE vor, entweder selektive DNA-Analysen vorzunehmen oder aber Gesamtgenomsequenzierungen durchzuführen, nach denen schließlich nur Teile der gewonnenen Information an die Schwangere weitergeben werden.⁷⁸⁴ Eben dieser Ansatz, so das CCNE, sei “respectful of individuals and in particular of their autonomy”⁷⁸⁵. Wessen – der Schwangeren oder des späteren Erwachsenen – Autonomie durch diese Art der Weitergabe von Informationen letztlich „respektiert“ wird, bleibt in den Empfehlungen des CCNE offen.

Zudem wird in der Stellungnahme des CCNE festgehalten, dass Schwangeren überhaupt nur solche NIPT angeboten werden sollten, die den Fetus auf Erkrankungen oder Behinderungen untersuchen, die zum Zeitpunkt der Diagnosestellung als „schwerwiegend und unheilbar [Übers. L.B]“⁷⁸⁶ gelten. Die Kriterien der „Schwere“ und „Unheilbarkeit“ der Erkrankung oder Behinderung des Fetus zum Zeitpunkt der Diagnosestellung, sind in Frankreich notwendige Bedingungen für die Billigung eines Schwangerschaftsabbruches, den eine Schwangere nach Ablauf der 14. SSW p.m. vor einem *Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal* (CPDPN) verlangen muss (vgl. auch Abs. 3.2). Völlig offen bleibt aber, warum das CCNE der Auffassung ist, dass Schwangere eben nur solche genetischen Merkmale ihres Fetus in Erfahrung bringen dürfen sollten, die die Forderung der Schwangeren nach einem Schwangerschaftsabbruch vor einem CPDPN begründen können. Zwar mag es für die hier geforderte Einschränkung gute Gründe geben – von denen viele in dieser Arbeit dargestellt wurden –, von einem *Ethik-Rat* (oder *Comité d'Éthique*) wäre aber zu erwarten, dass er „moralische Urteile

⁷⁸² Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, 18, 22, 30).

⁷⁸³ Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 36).

⁷⁸⁴ Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 36).

⁷⁸⁵ Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 36).

⁷⁸⁶ Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (2013b, S. 36).

Im französischen Original: „gravité et l'incurabilité de la maladie au moment du diagnostic“ (Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (2013a, S. 38)).

problematisiert, reflektiert und begründet“⁷⁸⁷ und anschließend transparente und begründete Urteile abgibt.⁷⁸⁸

4.7.3 Schlussfolgerungen und Empfehlungen des NCOB

Blickt man im Weiteren auf die Stellungnahme des NCOB, so zeigen sich hier neben den Auswirkungen, die eine NIPT auf die autonome Entscheidungsfähigkeit einer Schwangeren haben kann (Abs. 4.1.3 und Abs. 4.2), wesentliche Bedenken hinsichtlich der Konsequenzen, die NIPT für spätere Erwachsene und das *right to an open future* ungeborenen menschlichen Lebens (Abs. 4.3.4), Menschen mit Behinderung und ihre Familien (Abs. 4.4.3) sowie die weitere Gesellschaft haben mag (Abs. 4.5.).

Dabei vertritt das NCOB die Auffassung, dass NIPT Schwangeren prinzipiell zugänglich sein sollte,⁷⁸⁹ insofern die Schwangere ausreichend Informationen erhalten hat, um eine autonome Entscheidung über die Inanspruchnahme der NIPT fällen zu können,⁷⁹⁰ und der Test auch tatsächlich ein zuverlässiges und aussagekräftiges Ergebnis liefern kann.⁷⁹¹ Angelehnt an Überlegungen des gleichberechtigten Zugangs zu Gesundheitsleistungen, der Nützlichkeit des Screenings bzw. der Vermeidung von Schaden im Zuge des Screenings und der angemessenen Verteilung öffentlicher Gelder empfiehlt das NCOB, NIPT für Schwangere innerhalb der öffentlichen Gesundheitsversorgung zur Risikoabschätzung einer fetalen Trisomie zugänglich zu machen, wenn sich in einem Ersttrimesterscreening ein erhöhtes Risiko für eine fetale Trisomie (>1:150) ergab. Schwangere sollten aber auch weiterhin die Möglichkeit haben, direkt nach einem Ersttrimesterscreening auf eine IPD zuzugreifen (vgl. Abs. 4.6.2).

Unzulässig wäre NIPT nach Auffassung des NCOB hingegen, um den Fetus auf „less significant medical conditions“⁷⁹², spätmanifestierende Erkrankungen, Anlageträgerschaften und außergesundheitliche Merkmale zu untersuchen.⁷⁹³ Auch Bestimmungen des biologischen Geschlechts des Fetus sollten sehr früh in der

⁷⁸⁷ Düwell (2008, S. 20).

⁷⁸⁸ vgl. hierzu den Anspruch an Ethik bei Düwell (2008, S. 20).

⁷⁸⁹ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 127).

⁷⁹⁰ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 128) siehe auch genauere Ausführungen dieser Forderungen in Nuffield Council on Bioethics (2017, 138 - 139).

⁷⁹¹ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 128).

⁷⁹² Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 130).

⁷⁹³ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 130).

Schwangerschaft mit NIPT nicht möglich sein.⁷⁹⁴ Da insbesondere Gesamtgenomsequenzierungen mit NIPT eine Vielzahl dieser genetischen Merkmale eines Fetus offenbaren können, sollten sie nach Auffassung des NCOB für gewöhnlich nicht angewandt werden.⁷⁹⁵ Ausgenommen ist die Untersuchung des Fetus mit NIPT auf spätmanifestierende Erkrankungen von besonderer Schwere, wenn in der Familie bereits Träger dieser Erkrankung bekannt sind, eine Therapie nicht zur Verfügung steht und der Schwangerschaftsabbruch im Falle eines positiven Befundes eine realistische „Option“ für die Schwangere darstellt (vgl. auch Abs. 4.3.4.)⁷⁹⁶

Einschränkungen des Zugangs zu NIPT begründet das NCOB dabei auf negativen Auswirkungen, die NIPT für „less significant medical conditions“, Anlageträgerschaften, außergesundheitliche Merkmale und spätmanifestierende Erkrankungen auf spätere Erwachsene und ihre genetische Selbstbestimmung (Abs. 4.3.4) sowie auf „equality, fairness and inclusion for everyone in society“⁷⁹⁷ (Abs. 4.5) haben könnte, während sie Schwangeren keine wesentliche Steigerung ihrer reproduktiven Autonomie bietet (Abs. 4.2.6).

Diese Empfehlungen zum Umgang sowie die Einschränkungen des Zugangs zu NIPT orientieren sich in der Stellungnahme des NCOB damit an drei Prinzipien: Autonomie („choice, autonomy and consent“⁷⁹⁸), Nichtschaden („avoidance of harm“⁷⁹⁹) und Gerechtigkeit („equality, fairness and inclusion“⁸⁰⁰) anhand derer die Argumente für und gegen NIPT kategorisiert und gegeneinander aufgewogen werden können.⁸⁰¹ In einer moralischen Bewertung von NIPT ist dann – möglichst empirisch – zu klären, wie sich NIPT anhand dieser drei Prinzipien⁸⁰² auf die betroffenen Gruppen, also Schwangere, spätere Erwachsene, Menschen mit Behinderung und die breitere Gesellschaft positiv oder negativ auswirkt oder in Zukunft auswirken wird.

⁷⁹⁴ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 131).

⁷⁹⁵ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 132).

⁷⁹⁶ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 131).

⁷⁹⁷ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 119).

⁷⁹⁸ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 26).

⁷⁹⁹ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 29).

⁸⁰⁰ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 30).

⁸⁰¹ Vgl. dazu die Katalogisierung von möglichen Argumenten für und gegen NIPT anhand dieser drei Prinzipien und den „ethical approach“ des NCOB zu NIPT anhand dieser drei Prinzipien in Nuffield Council on Bioethics (2017, 113–120, 120–124).

⁸⁰² Vgl. hierzu Abs. 4.2.1 oder den Ansatz von Beauchamp und Childress (2013).

4.7.4 Schlussfolgerungen und Empfehlungen des Deutschen Ethikrates

Auch im Deutschen Ethikrat ließen sich Bedenken zu NIPT mit Bezug auf die Fähigkeit reproduktiv-autonomer Entscheidungsfindung Schwangerer finden (Abs. 4.1.3 und 4.2.4). Im Hauptvotum des Deutschen Ethikrates wird dazu passend auch gefordert, dass Schwangeren eine NIPT nur unter angemessener Beratung, Betreuung und Aufklärung angeboten werden sollte (Empfehlungen B1 und B4). Auch sollte einer Schwangeren nach Auffassung des Hauptvotums des DER eine NIPT überhaupt nur angeboten werden, wenn tatsächlich ein erhöhtes Risiko für das Vorliegen einer Erkrankung oder Behinderung des Fetus vorliegt (Empfehlung B3, vgl. Abs. 4.1.3). Diese Forderung wäre zwar konform mit Überlegungen im Deutschen Ethikrat, nach denen Untersuchungen mit NIPT an Frauen ohne erhöhtes Risiko, ein Kind mit Trisomie 21 zu gebären, zu viele falsch-positive Ergebnisse liefern würde (vgl. Abs. 4.1.3). Zwischen diesen Überlegungen in der Stellungnahme und den Empfehlungen des Hauptvotums des DER wird jedoch keine argumentative Verbindung geschaffen, was die Empfehlung und ihren normativen Gehalt schwer nachvollziehbar macht. Als Gegenstück zu dieser Position halten die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 eine Regelung, bei der nur Frauen mit einem erhöhten Risiko, ein Kind mit einer Erkrankung oder Behinderung zu gebären, Zugang zur NIPT hätten, für zu restriktiv. Die Empfehlung B3 des Hauptvotums lehnen sie deshalb ab und sehen die Lösung hinsichtlich Schwierigkeiten der autonomen Entscheidungsfähigkeit einer Schwangeren, die ohne erhöhtes Risiko ein krankes oder behindertes Kind zu bekommen, eine NIPT in Anspruch nimmt, in der eingehenden Aufklärung der Schwangeren.⁸⁰³

Weitere Überlegungen in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates bezogen sich auf die Aussagekraft, die genetischen Untersuchungen auf die Merkmale, Eigenschaften oder Charakteristika eines Menschen beigemessen werden kann und sollte (Genotyp-Phänotyp-Beziehung) (Abs. 4.1.3 und 4.4.1). In den Empfehlungen des Hauptvotums des Deutschen Ethikrates wird nahegelegt, dass Feten mit NIPT nur untersucht werden sollten, wenn nach der genetischen Untersuchung eine (phänotypische) Ultraschalluntersuchung folgen kann (Empfehlung B5).⁸⁰⁴ Da jedoch auch hier keine argumentative Verbindung zwischen Überlegung zur Aussagekraft genetischer

⁸⁰³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 188).

⁸⁰⁴ Deutscher Ethikrat (2013, S. 179).

Diagnostik, der Genotyp-Phänotyp-Beziehung und dieser Forderung geschaffen wird, kann auch hier nicht abschließend geklärt werden, ob die meisten Mitglieder des Deutschen Ethikrates der Auffassung sind, genetische Untersuchungen könnten nur von begrenzter Aussagekraft über den Gesundheitszustand oder jedwede andere Merkmale eines Menschen sein. Weiterhin sehen die Empfehlungen B6 und B9 im Hauptvotum des Deutschen Ethikrates vor, „dass [mit NIPT und PND im Allgemeinen, L.B.] keine Erkenntnisse, die über genetisch bedingte Erkrankungen oder Fehlbildungen hinausgehen, ermittelt werden“⁸⁰⁵ (B6) und keine pränataldiagnostischen Befunde an die Schwangere weitergegeben werden dürfen, die Informationen über die Anlageträgerschaft autosomal-rezessiver Merkmale (Heterozygotie) eines Fetus enthalten (B9).⁸⁰⁶ Bedenken bezüglich der Erhebung solcher umfassenden genetischen Daten eines Fetus mit NIPT fanden sich in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates an mehreren Stellen. Darunter in Bezug auf die Auswirkungen von NIPT auf die Fähigkeit zur autonomen Entscheidungsfindung Schwangerer (Abs. 4.1.3, 4.2.4), auf die Schutzrechte ungeborenen menschlichen Lebens und seiner genetischen Daten (Abs. 4.3.3) sowie in Bezug auf die Auswirkungen von NIPT auf die Eltern-Kind-Beziehung (Abs. 4.5.2.1). Nichtsdestotrotz werden auch diese Empfehlungen des Deutschen Ethikrat ohne argumentatives Fundament ausgesprochen. Für die Einschränkung der reproduktiven Selbstbestimmung einer Schwangeren, die hier im Hauptvotum des DER gefordert wird, wäre es jedoch außerordentlich wichtig gewesen deutlich zu machen, worauf sich die Einschränkung begründen lässt, sodass nachvollzogen werden kann, dass es sich um eine begründete Position und nicht schlicht die arbiträre Einschränkung reproduktiver Autonomie handelt. In anderen Worten stellt sich hier die Frage, ob der Deutsche Ethikrat an dieser Stelle seiner eigens gestellten Forderung, hoheitliche Eingriffe in die reproduktive Selbstbestimmung bedürften einer „besonderen Rechtfertigung“⁸⁰⁷, gerecht wird.

Auch an dieser Stelle halten die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 dagegen: „[E]inige Empfehlungen zur Pränataldiagnostik im Hauptvotum des Ethikrates [seien] zu sehr darauf ausgerichtet [...], der Schwangeren den

⁸⁰⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 180).

⁸⁰⁶ Deutscher Ethikrat (2013, S. 180f.).

⁸⁰⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 149).

Zugang zu wichtigen Informationen zu erschweren, die sie als unentbehrlich für ihre verantwortungsvolle Entscheidung ansieht⁸⁰⁸. Überlegungen die sich auf zukünftige Entwicklungen – wie den Nachweis von Merkmalen, die über Krankheitsrelevanz hinausgehen – seien „spekulativ und damit wenig geeignet, spezifische Verbote zu begründen.“⁸⁰⁹ In diesem Licht distanzieren sich die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 deutlich von den Empfehlungen des Hauptvotums. In der Folge fordern sie eine differenzierte Definition, was unter „Erkenntnisse[n], die über genetisch bedingte Erkrankungen oder Fehlbildungen hinausgehen“⁸¹⁰ (Empfehlung B6) zu verstehen sei, die die Schwangere nach den Forderungen im Hauptvotum nicht erhalten dürfte.⁸¹¹ Auch unterstützen sie die Empfehlung B9 im Hauptvotum, nach der die Schwangere nicht über die Anlageträgerschaft (Heterozygotie) ihres Fetus informiert werden dürfte, nicht und argumentieren für die „Aufhebung von § 15 Abs. 2 GenDG“⁸¹², sodass Schwangere auch in Erfahrung bringen dürften, ob ihr Fetus von einer spätmanifestierenden Erkrankung oder Behinderung betroffen ist (vgl. S. 91).

Eine Empfehlung im Hauptvotum des Deutschen Ethikrates, für die das argumentative Fundament sehr deutlich gemacht wird, ist die Forderung nach der „Einführung eines über die Pflichtberatung nach § 218a Abs. 1 StGB hinausgehenden Schutzkonzepts“⁸¹³ für den Fetus (Empfehlung B8). Sie basiert auf den Befürchtungen zu „grundlegenden Problemen im Hinblick auf die Anerkennung und Inklusion von Menschen mit Behinderung“⁸¹⁴ – in der Stellungnahme des DER wesentlich verortet in einem *expressivist argument* im Zusammenhang mit der UN-Behindertenrechtskonvention (Abs.4.4.2) – sowie die Bedeutung für das Eltern-Kind-Verhältnis (vgl. Abs. 4.5.2.1). Diese negativen Auswirkungen drohten nach Auffassung einiger Mitglieder des DER insbesondere, weil die Schwangere mit NIPT die Möglichkeit hätte, ihre Schwangerschaft noch vor der 12. SSW p.c. und damit unter den Bedingungen von § 218a Abs. 1 StGB abubrechen, das heißt im Rahmen der Fristenlösung mit Beratungspflicht und ohne

⁸⁰⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 185).

⁸⁰⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 187).

⁸¹⁰ Deutscher Ethikrat (2013, S. 180).

⁸¹¹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 188).

⁸¹² Deutscher Ethikrat (2013, S. 188).

⁸¹³ Deutscher Ethikrat (2013, S. 180).

⁸¹⁴ Deutscher Ethikrat (2013, S. 180).

medizinische Indikation. Diese Forderung ist jedoch auch innerhalb des Hauptvotums des Deutschen Ethikrates derart umstritten, dass es direkt anschließend heißt:

„Einige Mitglieder des Ethikrates empfehlen in diesem Zusammenhang wegen der ohnehin erforderlichen Beratung nach § 218a Abs. 1 Schwangerschaftskonfliktgesetz keine weitere Regulierung.“⁸¹⁵

Wie ein solches Schutzkonzept für den Fetus gestaltet werden könnte, wird im Hauptvotum des Deutschen Ethikrates nicht weiter spezifiziert. Unklar bleibt dann, ob es sich um eine erweiterte Pflichtberatung im Rahmen des § 218a Abs. 1 StGB handelt. Ob Schwangere, die vor der 12. SSW p.c. einen Schwangerschaftsabbruch verlangen, beispielsweise zeigen müssten, dass sie bisher keine NIPT unterlaufen haben oder ob etwa das Zeitfenster, in dem Schwangerschaftsabbrüche vor der 12. SSW p.c. zwar als unrechtmäßig aber nicht strafbar gelten, auf einen Bereich geschmälert werden soll, in dem NIPT noch nicht möglich ist. Problematisch wäre ein solches weiteres Schutzkonzept für den Fetus, weil es Einschränkung des Zugangs zu Schwangerschaftsabbrüchen in Deutschland bedeuten könnte. Zudem muss fraglich bleiben, inwiefern *expressivist arguments* oder „die grundsätzliche Bedeutung für das Eltern-Kind-Verhältnis“⁸¹⁶ (vgl. Abs. 4.4.2 und 4.5.2.1, Kritik der Argumentationen an diesen Stellen) überhaupt als argumentatives Fundament für diese Forderung ausreichen können. Immerhin finden sich auch in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates selbst Argumentationen, die diese stark bezweifeln (vgl. Abs. 4.4.2 und 4.5.2.1). Geht man davon aus, dass das Angebot und die Praxis von NIPT, gefolgt von frühen Schwangerschaftsabbrüchen unter der Regelung von § 218a Abs. 1 StGB tatsächlich schwerwiegende Folgen für das Eltern-Kind-Verhältnis und die die Inklusion von Menschen mit Behinderung hätte, bleibt weiterhin offen, inwiefern eine Einschränkung des geltenden Rechts zum Schwangerschaftsabbruch nach §218a Abs. 1 ein geeignetes Mittel darstellen kann, diese negativen Konsequenzen von NIPT abzuwenden (vgl. Abs. 4.4.2 und 4.5.2.1). Schwer rechtfertigen ließe sich, dass jeder Schwangerschaftsabbruch – und nicht NIPT – vor der 12. SSW p.c. mit (weiteren) Auflagen versehen oder gar strafrechtlich verfolgt werden sollte. Gerade angesichts dieser drastischen Forderung, wäre für die Transparenz der Abwägung, die die Unterzeichner des Hauptvotums des

⁸¹⁵ Deutscher Ethikrat (2013, S. 180).

⁸¹⁶ Deutscher Ethikrat (2013, S. 180).

DER hier unternommen haben, wichtig gewesen, inwiefern Bedenken zur „Anerkennung und Inklusion“⁸¹⁷ von Menschen mit Behinderung und die Bedenken bezüglich des Eltern-Kind-Verhältnisses (vgl. Abs. 4.5.2) in die Überlegungen des DER einfließen und wie ein Schutzkonzept für den Fetus konkret aussehen mag. Nur so ließe sich abschätzen, inwiefern diese beiden Werte gegen die grundsätzliche Möglichkeit zum Zugang zu Schwangerschaftsabbrüchen in Deutschland abgewogen wurde und ob diese Abwägung nachvollziehbar gestaltet ist. Eben an dieser Stelle knüpfen auch die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner des Sondervotums 2 ihre Kritik an:

„Bei der Empfehlung B8. [s. oben; L.B.] können wir die Mehrheitsmeinung nicht mittragen, zumal sie nicht deutlich zu machen vermag, worin das weitergehende Schutzkonzept bestehen soll.“⁸¹⁸

Die restriktive Position in der Debatte um NIPT nehmen die Unterzeichner des Sondervotums 1 im Deutschen Ethikrat ein. Sie fordern, dass NIPT „nicht durch öffentliche Förderungsmittel unterstützt [und, L.B.] nicht in den Leistungskatalog der gesetzlichen und privaten Krankenkassen aufgenommen werden [sollte]“.⁸¹⁹ Sie bauen ihre Argumentation dabei maßgeblich auf dem moralischen Status des Fetus auf, der mit NIPT untersucht wird und argumentieren, dieser sei Träger der Menschenwürde und der Menschenrechte. Konsequenterweise wären dann aber drastischere Einschränkungen der geltenden Rechtslage zum Schwangerschaftsabbruch in Deutschland zu erwarten.⁸²⁰ Ein Schwangerschaftsabbruch könnte nur zulässig sein, wenn das Leben der Schwangeren durch die Schwangerschaft unmittelbar gefährdet wäre (vgl. Abs. 4.3.3.1). Alle pränataldiagnostischen Untersuchungen wären dann kritisch zu betrachten und könnten nur zulässig sein, wenn sie der Schwangeren die Möglichkeit bieten, sich auf die Geburt ihres Kindes vorzubereiten oder ihr therapeutische Interventionen in die Schwangerschaft ermöglichen, also zum Wohle des Fetus sind. Diese Schlussfolgerungen ziehen die Unterzeichner des Sondervotums 1 jedoch nicht und problematisieren den Schwangerschaftsabbruch nach PND als diskriminierende Handlung, die Art. 3 GG

⁸¹⁷ Deutscher Ethikrat (2013, S. 180).

⁸¹⁸ Deutscher Ethikrat (2013, S. 188).

⁸¹⁹ Deutscher Ethikrat (2013, S. 182).

⁸²⁰ Kritik an einer derart restriktiven Positionierung in der Frage nach der Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens und die Folgen für die Praxis der Schwangerschaftsabbrüche in Deutschland findet sich in Abs. 4.3.3.1.

entgegenstünde. Aber auch aus diesem – nun gewissermaßen replazierten moralischen Problemfeld – ziehen die Unterzeichner des Sondervotums 1 nicht die notwendigen Schlüsse: Sie sprechen sich schließlich dafür aus, dass NIPT keine Förderung erhalten sollte, dabei müssten diskriminierende Praktiken, die Art. 3 GG entgegenstehen, wohl eher grundlegend als moralisch problematisch und nicht nur als nicht *förderungswürdig* gelten. Denkbar ist zwar, dass die Unterzeichner des Sondervotums 1 in der Forderung, NIPT keine staatliche Förderung zukommen zu lassen und sie nicht in die Leistungskataloge der GKV und PKV aufzunehmen, einen Kompromiss eingegangen sind. Für die Nachvollziehbarkeit der Argumentation wäre es aber unabdingbar gewesen, die Überlegungen, die schließlich zu der abgegebenen Forderung geführt haben, deutlich zu machen.

4.7.5 Dissens zwischen den Ethikräten und seine tieferliegenden Gründe

Dissens ergibt sich zwischen den Empfehlungen der Ethikräte damit in den Ansichten, welchen Schwangeren in welchen Situationen und unter welchen Bedingungen eine NIPT angeboten werden sollte, wie die Untersuchung finanziert werden sollte und welchen diagnostischen Umfang sie haben darf. Innerhalb des Deutschen Ethikrates tut sich zudem die Frage auf, ob sich aus den Untersuchungsmöglichkeiten mit NIPT Konsequenzen für die rechtlichen Regelung von Schwangerschaftsabbrüchen und der Erhebung genetischer Daten zur Feststellung spätmanifestierender Erkrankungen (GenDG) ergeben sollten. Stellt man nun Überlegungen an, wie ein Konsens zwischen den Ethikräten – oder auch nur innerhalb des Deutschen Ethikrates – herzustellen wäre, wäre dazu zunächst empirisch zu klären, inwiefern NIPT tatsächlich einen Beitrag zur reproduktiven Autonomie einer Schwangeren leistet und eine Schädigung Dritter, insbesondere Menschen mit Behinderung oder zukünftiger Erwachsener befürchten lässt. Auch wäre möglichst zu untersuchen, welche zukünftigen Entwicklungen mit NIPT zu erwarten sind und wie sich diese analog auswirken mögen. Damit ließen sich die Konsequenzen von NIPT auf die Prinzipien der Autonomie, des Nichtschadens und der Gerechtigkeit abschätzen, und wie diese gegen die reproduktive Autonomie Schwangerer abgewogen werden sollten.

Darüber hinaus stünden einem solchen Konsens jedoch auch grundlegende Überzeugungen zum Menschenbild und moralische Überzeugungen im Wege, die sich, inklusive der zugehörigen Debatte, in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates finden

lassen. Darunter gälte es zu klären welche Aussage genetische Daten über einen Menschen zulassen können und sollten. So finden sich innerhalb des Deutschen Ethikrates kritische Stimmen, die hinterfragen, welche Aussage genetische Daten überhaupt über die Merkmale eines Menschen oder jedwede andere Merkmale zulassen können (vgl. Abs. 4.1.1 und 4.4.1). In eine ähnliche Richtung fallen auch Überlegungen, wodurch Behinderungen im Wesentlichen verursacht werden, ob ein Modell zur Ätiologie von Behinderungen einem Anderen vorzuziehen wäre und inwiefern die NIPT dann ein „unerwünschtes“ Modell zur Ätiologie von Behinderungen unterstützt oder vorantreibt. Darauf aufbauend wäre zu klären, ob sich darauf eine Einschränkung des Zugangs zur NIPT begründet werden kann. (vgl. Abs. 4.4.1). Zumindest einige Mitglieder des Deutschen Ethikrates sowie die Unterzeichner des Sondervotums 1 sehen dabei insbesondere den genetischen Determinismus und das sog. medizinische Modell von Behinderung, das die NIPT nach ihrer Auffassung unterstützt, kritisch.

Im Weiteren wäre zu klären, ob die Praxis oder das Angebot von NIPT tatsächlich eine negative Wertaussage über Menschen mit Behinderung macht (vgl. *expressivist arguments* in Abs. 4.4.2) und welche Einschränkungen sich für NIPT daraus ergeben können. Gleiches gilt in den Überlegungen, ob ein bestimmtes „moralisches Ideal“ zur Elternschaft oder Beziehung zwischen Eltern und ihren Kindern besteht und inwiefern das Angebot oder die Praxis der NIPT dieses moralische Ideal verletzt oder Kinder in der Beziehung zu ihren Eltern anderweitig schlechterstellt (vgl. Abs. 4.5.2.1).

Der wohl größte Dissens zeigt sich zwischen den Ethikräten – und auch zwischen den Haupt- und Sondervota des Deutschen Ethikrates – jedoch in der Frage nach der Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens (vgl. Abs. 4.2.6) und der Relevanz dieser Frage für die Debatte um NIPT. Grundlegende Uneinigkeit besteht darüber, ob und welcher moralische Status ungeborenem menschlichen Leben zuzuschreiben wäre, worauf sich die moralische Berücksichtigungswürdigkeit begründen ließe und welche Rechte sich daraus ableiten lassen. Dissens besteht zuletzt aber auch darüber, wie (oder ob) die Rechte, die ungeborenem menschlichen Leben dann zuzugestehen sind, gegen die Interessen einer Schwangeren und ihre reproduktive Autonomie abgewogen werden sollten.

Zudem finden sich in den Stellungnahmen aller drei Ethikräte deutlich divergierende Herangehensweisen, um den etwaigen Schutz genetischer Daten ungeborenen menschlichen Lebens zu begründen: Während in der Stellungnahme des CCNE Überlegungen zum Schutz des Lebens oder der genetischer Daten ungeborenen menschlichen Lebens keinen Raum fanden, leitete das NCOB aus der Selbstbestimmung späterer Erwachsener, dem *right to an open future* und der möglichen Schädigung späterer Erwachsener den Schutz genetischer Daten ungeborenen menschlichen Lebens ab. Während die Debatte um die Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens in der Stellungnahme des CCNE schlicht ausgelassen wird und in der Stellungnahme des NCOB schließlich ohne Positionierung ausläuft, lässt sich die „Statusfrage“ in der Stellungnahme des DER als maßgeblicher Scheideweg zwischen den einzelnen Vota und dem Hauptvotum identifizieren (vgl. Abs. 4.3.3). Deutlich wird auch, dass einige Argumente in der Stellungnahme des DER – wie beispielsweise Argumente in Bezug auf die Eltern-Kind-Beziehung vor dem Hintergrund der NIPT – schließlich Rekurs auf die Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens nehmen und dahingehend auch die Debatte um die Zulässigkeit von NIPT über die Grenzen nach der Frage der Zulässigkeit von (selektiven) Schwangerschaftsabbrüchen hinaus, mitbestimmen (siehe Abs. 4.5.2.1).

Während die Unterzeichner des Sondervotums 1 ungeborenes menschliches Lebens mit den Grund- und Menschenrechten ausstatten, scheinen sich weite Teile des Deutschen Ethikrates zumindest einig, dass dem Fetus durch seine Zugehörigkeit zur menschlichen Spezies (vgl. Abs. 4.3.3.2),⁸²¹ moralische Berücksichtigung zukommen sollte. Ausführlich debattiert wird dann jedoch, inwiefern die reproduktive Selbstbestimmung einer Schwangeren durch die Schutzrechte ungeborenen menschlichen Lebens begrenzt wird und ob ihr selektive Schwangerschaftsabbrüche dann überhaupt zustehen. Demgegenüber tritt im Sondervotum 2 der Konflikt zwischen reproduktiver Selbstbestimmung einer Schwangeren und den Schutzrechten ihres Ungeborenen nicht oder nur abgeschwächt auf, da Individualrechte und -pflichten zwischen und Fetus und Schwangerer in einer Beziehungsethik zumindest teilweise hinter der von Verantwortung getragenen Beziehung zwischen Schwangerer und Fetus zurücktreten.

⁸²¹ Zur Kritik am sogenannten „Speziesargument“ vgl. Damschen und Schönecker (2003b).

5 FAZIT, DISKUSSION UND EIN AUSBLICK

Gegenstand dieser Untersuchung waren die Stellungnahmen dreier nationaler politischer Ethikräte – des Deutschen Ethikrates (DER), des französischen Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) und des britischen Nuffield Council on Bioethics (NCOB) – zur nicht-invasiven Pränataldiagnostik (NIPT). Zentrale Annahme dieser Arbeit war, dass sich die Stellungnahmen dieser drei Ethikräte zu NIPT sowohl in der Analyse der moralischen Problemfelder, den vorgebrachten Argumentationen, zugrundeliegenden Wertvorstellungen sowie aufgezeigten Handlungsoptionen und Schlussfolgerungen wesentlich unterscheiden. Im Verlauf dieser Arbeit wurden die Stellungnahmen des DER, CCNE und NCOB zu NIPT dementsprechend daraufhin untersucht, welche Problemfelder zur NIPT jeweils identifiziert werden und welche Argumente, basierend auf welchen Wertvorstellungen, Prämissen oder Grundannahmen, für oder gegen die Zulässigkeit von NIPT vorgebracht werden, wie diese Wertvorstellungen gegeneinander abgewogen werden und wie sie die Debatte um NIPT beeinflussen. Dabei untersuchte diese Arbeit auch, auf welchen Argumenten die jeweils abgegebenen Schlussfolgerungen und Empfehlungen zum Umgang mit NIPT jeweils aufbauen und ob das argumentative Fundament die schließlich abgegebenen Empfehlungen ausreichend begründen kann.

Festgelegt wurde der Ausgangspunkt der Debatte in einer Nutzen-Risiko-Abwägung zur NIPT und der Annahme, dass NIPT als pränataldiagnostische Untersuchungsmethode mit besonders günstigem Nutzen-Risiko-Verhältnis einen Beitrag zur reproduktiven Autonomie Schwangerer leisten kann. Bedeutende Anteile der untersuchten Stellungnahmen widmeten sich an dieser Stelle Überlegungen, in welchen Fällen und Situationen NIPT tatsächlich einen Beitrag zur reproduktiven Autonomie Schwangerer leisten wird, und in welchen Fällen sie viel eher droht, die reproduktiv-autonome Entscheidungsfähigkeit Schwangerer zu schmälern. Alle drei Ethikräte thematisierten in ihren Stellungnahmen erstens solche Fälle, in denen NIPT Schwangeren nicht von Nutzen sein kann, da die Untersuchung keine zuverlässigen oder aussagekräftigen Ergebnisse liefert. In den Stellungnahmen aller drei Ethikräte wurden dann Forderungen laut, den Zugang zu unzuverlässigen oder wenig aussagekräftigen pränataldiagnostischen Untersuchungen mit NIPT einzuschränken.

Zweitens wurden in den Stellungnahmen aller drei Ethikräte auch solche Argumente vorgebracht, die nahelegen, eine Schwangere sähe ihre Fähigkeit zur autonomen Entscheidungsfindung zur Inanspruchnahme von NIPT oder in der Frage nach der Fortführung oder dem Abbruch ihrer Schwangerschaft vor dem Hintergrund der Anwendung und Praxis von NIPT eingeschränkt, wenngleich die Untersuchung ein zuverlässiges und aussagekräftiges Ergebnis liefert. Diese Argumente werden in der Literatur unter dem Stichwort „Routinisierung“ diskutiert.⁸²² Alle drei Ethikräte bringen dabei einerseits Argumente vor, die nahelegen, Schwangeren fiele es durch das günstige Nutzen-Risiko-Verhältnis von NIPT schwer, tatsächlich informierte Entscheidungen zur Inanspruchnahme von NIPT oder den Umfang der Untersuchung zu treffen („informed choice“⁸²³). Zweitens fanden sich in den Stellungnahmen des DER und NCOB auch Bedenken, nach denen die Verfügbarkeit, Praxis und Anwendung von NIPT den gesellschaftlichen Druck, pränataldiagnostische Untersuchungen in Anspruch zu nehmen oder eine Schwangerschaft nach einem auffälligen Befund abubrechen, steigern könnte, sodass sich Schwangere nicht in der Lage sähen autonome Entscheidungen zu treffen („freedom to choose“⁸²⁴). In den Empfehlungen aller drei Ethikräte fanden sich daraufhin Forderungen, Schwangeren in der Entscheidungssituation zur Inanspruchnahme von NIPT oder über den weiteren Verlauf ihrer Schwangerschaft umfassende und qualitativ hochwertige Beratung und Betreuung zukommen zu lassen. Im Zuge dieser Untersuchungen zeigte sich auch, dass alle drei Ethikräte ähnliche Kriterien festlegen, mit denen sich bestimmen ließe, ob eine Entscheidung als „autonom“ gelten kann. Diese Kriterien ähneln den von Beauchamp und Childress vorgeschlagenen Kriterien für autonome Entscheidungen (*intentionality*, *understanding* und *noncontrol*)⁸²⁵, die durch die Annahme der Ethikräte, auch gesellschaftliche Umstände könnten autonome Entscheidungen beeinflussen oder verhindern, um eine gesellschaftliche Dimension erweitert werden. Deutlich wurde auch, dass alle drei Ethikräte die in modernen Demokratien weitestgehend anerkannte Auffassung vertreten, autonome Entscheidungen und Handlungen sollten *prima facie* als schützenswert gelten.

⁸²² Kater-Kuipers et al. (2018a).

⁸²³ Kater-Kuipers et al. (2018a, S. 1)

⁸²⁴ Kater-Kuipers et al. (2018a, S. 1)

⁸²⁵ Beauchamp und Childress (2013).

Aufbauend auf dieser Überlegung wurden im weiteren Verlauf dieser Arbeit mögliche Auswirkungen von NIPT anhand einzelner Problemfelder untersucht, die zur moralischen Bewertung von NIPT gegen die reproduktive Autonomie Schwangerer abgewogen werden müssten. Einschränkungen des Zugangs zu NIPT ließen sich dann begründen, wenn nahegelegt werden kann, dass die Verbreitung und Anwendung von NIPT negative Auswirkungen oder Implikationen für Dritte mit sich bringen, die eine Einschränkung der reproduktiven Autonomie Schwangerer rechtfertigen können.

In der Stellungnahme des CCNE ließen sich keine wesentlichen Einwände ausmachen, die negative Auswirkungen von NIPT auf Dritte befürchten lassen. Alle wesentlichen Argumente, die sich in der Stellungnahme des CCNE finden ließen, bezogen sich auf den Einfluss von NIPT auf die reproduktiv-autonome Entscheidungsfähigkeit Schwangerer sowie die sinnvolle Implementierung von NIPT in bereits bestehende Verfahren des vorgeburtlichen Screenings und der Diagnostik und den gleichberechtigten Zugang zu NIPT („equality of access“). Abwägungen zwischen der reproduktiven Autonomie Schwangerer und den Interessen Dritter ergaben sich nicht. Dennoch fanden sich in der Stellungnahme des CCNE Anmerkungen, die insbesondere Schwangerschaftsabbrüche nach NIPT problematisieren, ohne, dass der argumentative Zusammenhang oder die moralische Problematik vermehrter oder früherer Schwangerschaftsabbrüche nach NIPT geklärt wurde. Auch blieb für einige, den Zugang oder diagnostischen Umfang von NIPT einschränkende, Schlussfolgerungen und Empfehlungen des CCNE völlig offen, auf Basis welcher Überlegungen, Argumentationen oder Abwägungen sie ausgesprochen wurden. Durch die wesentlich eindimensionale Betrachtung der Problemfelder und die Forderung nach Einschränkungen des Zugangs zu NIPT ohne argumentatives Fundament stellte sich die Stellungnahme des CCNE in Teilen als unterkomplex und intransparent heraus.

Für die Stellungnahme des NCOB konnte gezeigt werden, dass diese maßgeblich auf folgenreorientierten Argumenten und einer Gegenüberstellung und Abwägung der Prinzipien Autonomie, Nichtschaden und Gerechtigkeit („equality, fairness and inclusion“⁸²⁶) aufgebaut ist: Hier wurden jeweils die positiven sowie negativen Auswirkungen für die von NIPT betroffenen Gruppen – darunter Schwangere,

⁸²⁶ Nuffield Council on Bioethics (2017, S. 119)

Erwachsene, die in vorgeburtlicher Zeit mit NIPT untersucht worden waren, Menschen mit Behinderung und die breitere Gesellschaft – entlang dieser drei Prinzipien untersucht. Für eine moralische Bewertung und mögliche Einschränkungen von NIPT wäre aus der Perspektive des NCOB zu klären, wie sich NIPT anhand dieser drei Prinzipien auf die betroffenen Gruppen auswirkt oder in Zukunft auswirken wird. Nachvollziehbare Einschränkungen des Zugangs zu NIPT ergaben sich in der Stellungnahme des NCOB dann dort, wo eine Schädigung oder Einschränkungen der Autonomie Dritter oder eine Verletzung des Prinzips der Gerechtigkeit den Beitrag von NIPT zur reproduktiven Autonomie einer Schwangeren überwiegen können.

In der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates zeigte sich, dass hier wesentliche Bedenken oder Argumentationen gegen NIPT hervorgebracht werden, denen keine folgenorientierten Prinzipien oder empirischen Untersuchungen zugrunde liegen, sondern Überzeugungen, die Gegenstand moralphilosophischer Debatten sind. Durchzogen wird die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates dabei durch eine inhärente Uneinigkeit, die schließlich in der Aufspaltung der Schlussfolgerungen und Empfehlungen des Deutschen Ethikrates in ein Haupt- und zwei Sondervota mündet. Wesentlich beeinflusst wird die Debatte um die moralische Bewertung von NIPT in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates von mehreren Argumenten, die jeweils von einigen Mitgliedern des Deutschen Ethikrats hinsichtlich ihrer grundlegenden Wertvorstellungen geteilt und mitgetragen werden und dann in einer Abwägung gegen die reproduktive Selbstbestimmung Schwangerer überwiegen können. Zu diesen Debatten gehören erstens Überlegungen zu Modellen der Ätiologie von Behinderungen, ob Behinderungen also durch individuelle Normabweichungen (sogenannte *impairments*) bedingt werden oder ob Behinderungen im Wesentlichen durch gesellschaftliche Umstände entstehen, die von *impairments* Betroffene erst behindert. Zur Auflösung der Debatten im Deutschen Ethikrat zu NIPT wäre in diesem Kontext auch zu klären, wie aussagekräftig genetische Informationen in Bezug auf bestimmte Merkmale oder Eigenschaften eines Menschen sein können und sollten, was in der Literatur meist unter dem Stichwort des *genetischen Determinismus* diskutiert wird. Zweitens steht in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates zur Debatte, ob der vermehrte Einsatz vorgeburtlicher (genetischer) Untersuchungen mit NIPT in besonderer Weise hinderlich für das zukünftige Kind in der Eltern-Kind-Beziehung sein kann und ob vorgeburtliche Untersuchungen mit NIPT einem

„moralischen Ideal“ der Beziehung von Eltern zu ihren (ungeborenen) Kindern entgegenstehen. Auch steht in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates zur Debatte, ob vorgeburtliche Untersuchungen eine abwertende Botschaft über Menschen mit Behinderungen enthalten und so zur Stigmatisierung und Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen und ihren Familien beitragen. Letztlich wäre für einen Konsens innerhalb des Deutschen Ethikrates auch Einigkeit in der Frage nach der Schutzwürdigkeit ungeborenen menschlichen Lebens nötig: Dissens konnte in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates nicht nur darüber gefunden werden, welche Schutzrechte ungeborenem menschlichen Leben zuzugestehen sind und worauf deren moralisches Fundament basiert. Umstritten ist auch, wie diese Schutzrechte die reproduktive Autonomie Schwangerer begrenzen könnten und welche Herangehensweise für diesen Konflikt überhaupt angemessen ist. Ob es sich also viel eher um eine verfassungsrechtliche (Sondervotum 1) als eine moralphilosophische Debatte handeln sollte, oder ob die Problematik eines Schwangerschaftskonfliktes nach pränataldiagnostischem Befund nicht viel eher im Kontext einer „Beziehungsethik“ anstelle einer individuell-freiheitlichen Ethik zu sehen wäre (Sondervotum 2). Eben die Bestrebung, den Konflikt zwischen reproduktiver Autonomie der Schwangeren und den Schutzrechten des Fetus „korrekter“ darzustellen, scheint die Unterzeichner der beiden Sondervota maßgeblich zu ihrer Abspaltung vom Hauptvotum bewegt zu haben. Daraus ergibt sich im Deutschen Ethikrat eine restriktivere Position zu NIPT im Sondervotum 1 und eine permissivere Position zu NIPT im Sondervotum 2. Dabei zeigte sich im Verlauf dieser Arbeit, dass einige Positionen in der Debatte um die Schutzrechte ungeborenen menschlichen Lebens in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates weitreichende Implikationen für die moralische Bewertung von Schwangerschaftskonflikten, die Zulässigkeit von und den Zugang zu Schwangerschaftsabbrüchen in Deutschland hätten, wengleich diese Konsequenzen vom Deutschen Ethikrat selbst nicht gezogen werden. Es zeigte sich auch, dass große Teile der Forderungen und Empfehlungen in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates ausgesprochen werden, ohne dass ihr argumentatives Fundament transparent gemacht würde, was für die Nachvollziehbarkeit dieser Empfehlungen unabdingbar gewesen wäre.

Überblickend über alle in dieser Arbeit untersuchten Stellungnahmen zeigte sich auch, dass in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates gegenüber den Stellungnahmen des

NCOB und CCNE die vergleichsweise restriktivsten sowie „embryonenzentrierten“⁸²⁷ Positionen zur NIPT vertreten werden. Ähnliche Beobachtungen konnten andere Autorinnen und Autoren bereits in Hinblick auf die Regelungen zu anderen Technologien der selektiven Reproduktion (wie bspw. der Präimplantationsdiagnostik) und den zugehörigen Debatten in Deutschland im Vergleich zu Debatten im angloamerikanischen Raum machen.⁸²⁸

In Zukunft scheint die kontinuierliche Verbreitung der Anwendung von NIPT zur Risikoabschätzung fetaler Aneuploidien und die Ausweitung des diagnostischen Umfangs von NIPT sehr wahrscheinlich. Abhängig sind diese Entwicklungen in der vorgeburtlichen (genetischen) Diagnostik dabei unter anderem von naturwissenschaftlichen Erkenntnissen über die Aussagekraft genetischer Daten, sowie dem Aufwand und den Kosten, die mit der Erhebung dieser Daten verbunden sind. Für die Bioethik verbleiben dabei umfassende Forschungsbereiche, um eine kontinuierliche moralische Bewertung von NIPT entlang ihrer Entwicklung zu ermöglichen. Wesentlich wäre weitere ethisch-empirische Forschung bezüglich des Einflusses von NIPT auf reproduktiv-autonome Entscheidungen Schwangerer. Unabdingbar sind aber auch Untersuchungen der Auswirkungen von NIPT auf Dritte - darunter vor allem Erwachsene und Kinder, die in vorgeburtlicher Zeit mit NIPT untersucht wurden und Menschen mit bestimmten genetischen Merkmalen - um mögliche negative Konsequenzen von NIPT frühzeitig einschätzen zu können.

Der Versuch einer Regulierung von NIPT auf der Basis umstrittener Wertvorstellungen muss demgegenüber als wenig vielversprechend gelten, da diese in einer werteppluralen Gesellschaft kaum als argumentatives Fundament für den Umgang mit einer umstrittenen Biotechnologie dienen können – sie überzeugen schließlich nur diejenigen, die diese Wertvorstellungen teilen. Auch kommt es dabei zu einer Verschiebung der eigentlichen Debatte hin zu anderen, grundlegenderen moralischen Problemfeldern, wie es sich in dieser Arbeit für das Abgleiten der Debatte von der Zulässigkeit von NIPT zur Debatte um den moralischen Status ungeborenen menschlichen Lebens und die Zulässigkeit von (selektiven) Schwangerschaftsabbrüchen gezeigt hat. Diese Grundsatzdebatten haben in

⁸²⁷ Ranisch (2017, S. 77).

⁸²⁸ Ziegler (2004, S. 174), Ranisch (2017, S. 14ff.) und Ranisch (2017, 77).

der ethischen Auseinandersetzung zweifelsohne ihre Berechtigung, laden sie doch zur kritischen Auseinandersetzung mit vergangenen und künftigen Entwicklungen und den zugrundeliegenden Wertvorstellungen ein.⁸²⁹ Da Debatten um umstrittene Problemfelder in der Bioethik aber den Gesetzen moralphilosophischer Auseinandersetzung unterliegen, ist hier in näherer Zeit – wenn überhaupt – keine Einigung zu erwarten. Diese Debatten laufen damit Gefahr, wenig zur Lösung der aktuellen Konflikte, zur moralischen Bewertung und zum Umgang mit NIPT beizutragen. Am wenigsten hilfreich sind diese Grundsatzdebatten wohl für Schwangere, die während ihrer Dauer kaum mit der Implementierung von NIPT in einem standardisierten und qualitätsgesicherten Screeningverfahren rechnen können, in dem sie fernab kommerzieller Interessen und in angemessener Beratung und Betreuung tatsächlich selbstbestimmte Entscheidungen treffen können.

⁸²⁹ Baldus et al. (2016, S. 66f.).

6 ZUSAMMENFASSUNG

Unter nicht-invasiver Pränataldiagnostik (NIPT) werden vorgeburtliche Untersuchungsmethoden zusammengefasst, die genetische Untersuchungen an Embryonen oder Feten aus dem Blut Schwangerer erlauben. In der Debatte um die Zulässigkeit von NIPT heben Befürworterinnen und Befürworter meist hervor, dass NIPT im vorgeburtlichen Trisomiescreening eine hohe Testgüte aufweist, während die Untersuchung ohne einen invasiven Eingriff in den Körper der Schwangeren abläuft und deshalb als risikolos für Schwangere und Fetus gelten kann. In neuer Zeit werden auch NIPT vermarktet, die Feten auf eine Vielzahl genetischer Merkmale untersuchen. Dadurch verschärft NIPT einerseits altbekannte moralische Fragen in den Problemfeldern der Pränataldiagnostik und selektiven Reproduktion. Sie wirft aber auch neue Fragen auf, die sich insbesondere auf die Möglichkeit beziehen, risikolos und damit niedrigschwellig große Mengen genetischer Daten Ungeborener zu erheben.

In der andauernden Debatte um die Zulässigkeit und den Umgang mit NIPT wurden Bedenken geäußert, mit nationalen Gesetzen könne keine Regulierung von NIPT erreicht werden. Vor dem Hintergrund dieser Überlegungen scheint es sinnvoll, Konsens und Dissens in moralischen Fragen in Bezug auf NIPT sowie deren tieferliegende Gründe im internationalen oder europäischen Meinungsspektrum aufzuarbeiten. Gegenstand dieser Arbeit sind daher die Stellungnahmen dreier nationaler politischer Ethikräte – des Deutschen Ethikrates (DER), des französischen Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) und des britischen Nuffield Council on Bioethics (NCOB) zu NIPT. Diese Arbeit untersucht die Problemfelder und Argumente, die in den Stellungnahmen dieser Ethikräte für oder gegen NIPT vorgebracht werden hinsichtlich ihrer zugrundeliegenden Prämissen, Grundannahmen und Wertvorstellungen, deren Abwägung gegeneinander und ihren Einfluss auf die Debatte um NIPT. Dazu werden die Argumentationen, Schlussfolgerungen und Empfehlungen dieser drei Ethikräte zu NIPT entlang einzelner Problemfelder analysiert, rekonstruiert und kritisch gegenübergestellt. Dabei zeigt sich insbesondere, dass in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates im Vergleich zu den Stellungnahmen des CCNE und NCOB über folgenorientierte Argumentationen hinaus auch Positionen zu NIPT vertreten werden, denen umstrittene moralische Überzeugungen zugrundeliegen, die einen Konsens zwischen den Ethikräten oder auch innerhalb des Deutschen Ethikrates in der Debatte um NIPT verhindern.

Diese Arbeit liefert damit einen umfassenden Einblick in die aktuelle Debatte zur moralischen Bewertung von NIPT aus der Perspektive dreier nationaler Ethikräte. Sie arbeitet grundlegenden Konsens und Dissens heraus und trägt insofern zur ethischen Klärung, Rationalisierung und Fokussierung der Debatte um die Zulässigkeit und Regulierung von NIPT bei.

7 LITERATURVERZEICHNIS

- [Internetauftritt der Kampagne "Don't Screen Us Out"]. <https://donscreenusout.org/>. Zugegriffen: 18. September 2019.
- Ach, Johann S. 2012. Schwangerschaftsabbruch. In *Ethik in der Medizin. Ein Studienbuch*, hrsg. Urban Wiesing und Johann S. Ach, 157–168. Stuttgart: Reclam.
- Agence de la biomédecine. Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal 2015. <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/diag-prenat/02-centres/pdf/cpdpn.pdf>. Zugegriffen: 10. September 2019.
- Akolekar, R., J. Beta, G. Picciarelli, C. Ogilvie, und F. D'Antonio. 2015. Procedure-related risk of miscarriage following amniocentesis and chorionic villus sampling: a systematic review and meta-analysis. *Ultrasound in obstetrics & gynecology : the official journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* 45 (1): 16–26. doi: 10.1002/uog.14636.
- Baldus, Marion, Marion Dickmann, Adam Gasiorek-Wiens, Regina Gossen, Mariella Hager, Tanja Henking, Ludwig Krüger, Katrin Löser, Robert Ranisch, Daniela Remus, Annkatrin Skeide, Anna Elisabeth Thieser, Jeanne Turczynski, und Janna Wolf. 2016. *Pränataldiagnostik im Diskurs. 23 Thesen*. Tutzing: Akademie für Politische Bildung.
- Baureithel, Ulrike. 2019. Das ist keine rein private Frage. Pränataldiagnostik: Soll der Test auf das Down Syndrom Kassenleistung werden? Nächste Woche debattiert der Bundestag. *der Freitag* (14): 3.
- Bayertz, Kurt. 2012. Dissens in Fragen von Leben und Tod: Können wir damit leben? In *Ethik in der Medizin. Ein Studienbuch*, hrsg. Urban Wiesing und Johann S. Ach, 198–201. Stuttgart: Reclam.
- Beauchamp, Tom L. und James F. Childress. 2013. *Principles of biomedical ethics*. New York, NY: Oxford Univ. Press.
- Becker, Kim Björn. 2019. Todsicher Trisomie. Zahlt die Kasse bald den Bluttest auf das Down Syndrom? Seine Gegner warnen vor einer Selektion. *Frankfurter Allgemeine Zeitung* (82): 3.
- Beeck, Jens, Rudolf Henke, Kirsten Kappert-Gonther, Pascal Kober, Corinna Rüffer, Dagmar Schmidt, Ulla Schmidt, Uwe Schummer, Kathrin Vogler, und Harald Weinberg. Vorgeburtliche Bluttest - wie weit wollen wir gehen? https://www.corinna-rueffer.de/wp-content/uploads/2018/10/181012_Interfraktionelles_Positionspapier_NIPD.pdf. Zugegriffen: 26.12.18.
- Berheide, Rebecca und Thorsten Maybaum. 2019. G-BA leitet Stellungnahme-verfahren zu nichtinvasiven Pränataltests ein. <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/101881/G-BA-leitet-Stellungnahmeverfahren-zu-nichtinvasiven-Praenataltests-ein>. Zugegriffen: 10. September 2019.
- Béguin, Francois. 2015. IVG: l'Assemblée vote la suppression du délai de réflexion de sept jours. *Le Monde*.
- Benn, P., H. Cuckle, und E. Pergament. 2013. Non-invasive prenatal testing for aneuploidy: current status and future prospects. *Ultrasound in obstetrics & gynecology :*

the official journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology 42 (1): 15–33. doi: 10.1002/uog.12513.

Bianchi, Diana W., R. Lamar Parker, Jeffrey Wentworth, Rajeevi Madankumar, Craig Saffer, Anita F. Das, Joseph A. Craig, Darya I. Chudova, Patricia L. Devers, Keith W. Jones, Kelly Oliver, Richard P. Rava, und Amy J. Sehnert. 2014. DNA sequencing versus standard prenatal aneuploidy screening. *The New England journal of medicine* 370 (9): 799–808. doi: 10.1056/NEJMoa1311037.

Birnbacher, Dieter. 2003. Hilft der Personenbegriff in der Lösung bioethischer Fragestellungen? In *Menschenleben - Menschenwürde. Interdisziplinäres Symposium zur Bioethik*, hrsg. Walter Schweidler. Münster u.a.: Lit-Verl.

Birnbacher, Dieter. 2006. Selektion von Nachkommen. In *Bioethik zwischen Natur und Interesse*, hrsg. Dieter Birnbacher und Andreas Kuhlmann, 315–335. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Birnbacher, Dieter. 2013. *Analytische Einführung in die Ethik*. Berlin/Boston: De Gruyter.

Bourret, Rodolphe, François Vialla, und Éric Martinez. 2015. Le principe d'autonomie dans les avis du Comité Consultatif National d'Éthique. Quelles limites? *Médecine & Droit* 2015 (133): 90–98. doi: 10.1016/j.meddro.2015.01.002.

Boyd, P. A., C. Devigan, B. Khoshnood, M. Loane, E. Garne, und H. Dolk. 2008. Survey of prenatal screening policies in Europe for structural malformations and chromosome anomalies, and their impact on detection and termination rates for neural tube defects and Down's syndrome. *BJOG : an international journal of obstetrics and gynaecology* 115 (6): 689–696. doi: 10.1111/j.1471-0528.2008.01700.x.

Buchanan, Allen Edward. 2000. *From chance to choice. Genetics and justice*. Cambridge u.a.: Cambridge Univ. Press.

Busch, Ulrike und Daphne Hahn. 2015. *Abtreibung. Diskurse und Tendenzen*. Bielefeld, Berlin: transcript Verlag; De Gruyter.

Buyx, Alena M., Daniel Strech, und Harald Schmidt. 2012. Zur Ethik einer Vorsorge durch (direct-to-consumer) individuelle Genanalysen und Ganzkörper-MRTs. Erläuterung und Diskussion der Empfehlungen des Nuffield Council on Bioethics. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 106 (1): 29–39. doi: 10.1016/j.zefq.2011.09.025.

Cenata GmbH. [Internetauftritt des Harmony-Tests der Cenanta GmbH]. <https://www.cenata.de/der-harmony-test/>. Zugegriffen: 10. Januar 2019.

Cenata GmbH. [Kosten für den Harmony-Test auf der Website der Cenata GmbH]. <https://www.cenata.de/fuer-werdende-eltern/kosten/>. Zugegriffen: 9. September 2019.

Chan, K. C. Allen, Peiyong Jiang, Kun Sun, Yvonne K. Y. Cheng, Yu K. Tong, Suk Hang Cheng, Ada I. C. Wong, Irena Hudcovova, Tak Y. Leung, Rossa W. K. Chiu, und Yuk Ming Dennis Lo. 2016. Second generation noninvasive fetal genome analysis reveals de novo mutations, single-base parental inheritance, and preferred DNA ends. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America* 113 (50): E8159–E8168. doi: 10.1073/pnas.1615800113.

Code de la santé publique Article L2213-1.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006687544&dateTexte=vig>. Zugegriffen: 9. September 2019.

Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. 1993. Avis sur le dépistage du risque de la trisomie 21 foetale à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes. Rapport. N° 37. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis037.pdf>. Zugegriffen: 10. September 2019.

Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. 2013a. Avis N°120. Questions éthiques associées au développement des tests génétiques fœtaux sur sang maternel. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis-120.pdf>. Zugegriffen: 10. September 2019.

Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. 2013b. Opinion N°120. Ethical Issues in Connection with the Development of Foetal Genetic Testing on Maternal Blood. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis120vbeng.pdf>. Zugegriffen: 10. September 2019.

Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. 2016. Ethical Reflection on Developments in Genetic Testing in Connection with Very High Throughput Human DNA Sequencing. Opinion N°124. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_avis_124_engfinal.pdf. Zugegriffen: 10. September 2019.

Conover, Cheryl A. 2012. Key questions and answers about pregnancy-associated plasma protein-A. *Trends in endocrinology and metabolism: TEM* 23 (5): 242–249. doi: 10.1016/j.tem.2012.02.008.

Corrigan, O. P. 2005. Pharmacogenetics, ethical issues. Review of the Nuffield Council on Bioethics Report. *Journal of Medical Ethics* 31 (3): 144–148. doi: 10.1136/jme.2004.007229.

Damschen, Gregor und Dieter Schönecker. 2003a. Argumente und Probleme in der Embryonendebatte - ein Überblick. In *Der moralische Status menschlicher Embryonen. Pro und contra Spezies-, Kontinuums-, Identitäts- und Potentialitätsargument*, hrsg. Gregor Damschen und Dieter Schönecker, 1–7. Berlin: De Gruyter.

Damschen, Gregor und Dieter Schönecker (Hrsg.). 2003b. *Der moralische Status menschlicher Embryonen. Pro und contra Spezies-, Kontinuums-, Identitäts- und Potentialitätsargument*. Berlin: De Gruyter.

Davis, Dena S. 1997. Genetic Dilemmas and the Child's Right to an Open Future. *The Hastings Center Report* 27 (2): 7. doi: 10.2307/3527620.

Decker, Elke. 2012. PraenaTest® jetzt in Deutschland, Österreich, Liechtenstein und in der Schweiz verfügbar. <https://lifecodexx.com/praeenatest-jetzt-in-deutschland-oesterreich-liechtenstein-und-in-der-schweiz-verfuegbar/>. Zugegriffen: 26. Dezember 2018.

Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina (Hrsg.). 2010. *Prädiktive genetische Diagnostik als Instrument der Krankheitsprävention. [Stellungnahme]*. Wittenberg: Elbedruckerei.

Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe. 2014. Beratungsverfahren zu Richtlinien zur Erprobung gemäß § 137e SGB V 196. Stellungnahme der DGGG zur Nichtinvasiven Pränataldiagnostik zur Bestimmung des Risikos von fetaler Trisomie 21 mittels molekulargenetischer Tests 196. Stellungnahme der DGGG zur Nichtinvasiven Pränataldiagnostik zur Bestimmung des Risikos von fetaler Trisomie 21 mittels molekulargenetischer Tests. https://www.dggg.de/fileadmin/documents/stellungnahmen/aktuell/2017/196._Stellungnahme_zur_Nichtinvasiven_Praenataldiagnostik_zur_Bestimmung_des_Risikos_von_fetaler_Trисomie_21_mittels_molekulargenetische_Tests.pdf. Zugegriffen: 10. September 2019.

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. 2012. Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik (GfH) zur Analyse fetaler DNA aus dem mütterlichen Blut. https://www.gfhev.de/de/leitlinien/LL_und_Stellungnahmen/2012_11_12_GfH_Stellungnahme_Analyse_fetale_DNA.pdf. Zugegriffen: 10. September 2019.

Deutscher Bundestag. 2017. Sachstand. Schwangerschaftsabbrüche aufgrund einer Behinderung oder vorgeburtlichen Schädigung des Kindes in Deutschland seit 1996. <https://www.bundestag.de/resource/blob/516748/bb117fe4968bb2e8a440de7782a924ea/wd-9-024-17-pdf-data.pdf>. Zugegriffen: 10. September 2019.

Deutscher Ethikrat. [Internetauftritt der Veranstaltungen des Deutschen Ethikrates]. Trilaterales Treffen der Ethikräte Deutschlands, Frankreichs und Großbritanniens am 8. November 2012 in Berlin. <https://www.ethikrat.org/weitere-veranstaltungen/trilaterales-treffen-der-ethikraete-deutschlands-frankreichs-und-grossbritanniens/>. Zugegriffen: 9. September 2019.

Deutscher Ethikrat. 2016. Embryospende, Embryooption und elterliche Verantwortung. Stellungnahme. <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-embryospende-embryooption-und-elterliche-verantwortung.pdf>. Zugegriffen: 10. September 2019.

Dhingra, Neelam. 2010. WHO guidelines on drawing blood: Best practices in phlebotomy. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/268790/WHO-guidelines-on-drawing-blood-best-practices-in-phlebotomy-Eng.pdf?ua=1. Zugegriffen: 10. September 2019.

Dratwa, Jim. 2013. Ethically speaking. A newsletter providing information on the activities of the national ethics committees compiled by the Sekretariat of the European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission. *Ethically speaking* (18).

Dreier, Horst. 2011. Wozu dienen Ethikräte? In *Öffentliches Recht im offenen Staat. Festschrift für Rainer Wahl zum 70. Geburtstag*, hrsg. Ivo Appel, Georg Hermes, und Christoph Schönberger, 57–73. Berlin: Duncker & Humblot.

Dribbusch, Barbara. 2019. Bluttest soll kommen. *taz am wochenende* (West, Nr. 11890): 5.

- Düwell, Marcus. 2008. *Bioethik. Methoden, Theorien und Bereiche*. Stuttgart: Verl. J.B. Metzler.
- Düwell, Marcus und Klaus Steigleder (Hrsg.). 2009a. *Bioethik. Eine Einführung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Düwell, Marcus und Klaus Steigleder. 2009b. Bioethik. Zur Geschichte, Bedeutung und Aufgaben. In *Bioethik. Eine Einführung*, hrsg. Marcus Düwell und Klaus Steigleder, 12–37. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Dworkin, Ronald. 1993. *Life's dominion. An argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*. New York: Knopf.
- Dworkin, Gerald. 2008. *The theory and practice of autonomy*. Cambridge: Univ. Press.
- Eberhard Karls Universität Tübingen. 2019. Leitfaden zur Verwendung einer geschlechtergerechten Sprache an der Universität Tübingen. https://uni-tuebingen.de/index.php?eID=tx_securedownloads&p=150975&u=0&g=0&t=1557680141&hash=61edebf470ac3a200a94e1709620f5ed6d3519e5&file=/fileadmin/Uni_Tuebingen/Einrichtungen/Gleichstellung/Gleichstellungsbeauftragte/Dokumente/Gleichstellung/2019_Leitfaden_Geschlechtergerecht-Sprache_Universit%C3%A4t-T%C3%BCbingen.pdf. Zugegriffen: 10. September 2019.
- Ezazi, Gordian. 2016. *Ethikräte in der Politik. Genese, Selbstverständnis und Arbeitsweise des Deutschen Ethikrates*.
- Feinberg, J. 1980. The child's right to an open future. In *Whose child. children's rights, parental authority and state power*, hrsg. William A. Aiken. Totowa, N.J.: Rowman and Littlefield.
- French Ministry of Foreign and European Affairs. 2006, updated in 2007. La France à la loupe. Policy for the disabled in France. <http://ambafrance-eau.org/IMG/disabled.pdf>. Zugegriffen: 10. September 2019.
- Fuchs, Michael. 2005. *Nationale Ethikräte. Hintergründe, Funktionen und Arbeitsweisen im Vergleich*. Berlin: Saladruck.
- Fuchs, Michael. 2015. Ethikräte. In *Handbuch Bioethik*, hrsg. Dieter Sturma und Bert Heinrichs, 455–459. Stuttgart: J.B. Metzler'sche Verlagsbuchhandlung und Carl Ernst Poeschel Verlag GmbH.
- Gärditz, Klaus. 2019. Gutachterliche Stellungnahme zur Zulässigkeit des Diagnostikprodukts "PraenaTest". <https://cdl-online.net/uploads/pdf/praenatest.pdf>. Zugegriffen: 10. September 2019.
- Gasiorek-Wiens, Adam. 2014. Ultraschalldiagnostik, Pränataldiagnostik in der Praxis. In *Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht*, hrsg. Florian Steger, Simone Ehm, und Michael Tchirikov, 9-34. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- Gaumont-Prat, Hélène. 2014. La réflexion du Comité consultatif national d'éthique sur la procréation médicalement assistée. *Médecine & Droit* 2014 (125): 29–33. doi: 10.1016/j.meddro.2013.10.006.
- Gaus, Wilhelm und Rainer Muche. 2017. *Medizinische Statistik. Angewandte Biometrie für Ärzte und Gesundheitsberufe*. Stuttgart: Schattauer Verlag.

- Geisthövel, F., A. Ochsner, B. Wetzka, H.-G. Klein, und M. Frommel. 2015. „Non-invasive prenatal testing“. *Gynäkologische Endokrinologie* 13 (2): 82–91. doi: 10.1007/s10304-015-0005-7.
- Gemeinsamer Bundesausschuss. [Internetauftritt des G-BA]. <https://www.g-ba.de/>. Zugegriffen: 23.08.17.
- Gemeinsamer Bundesausschuss. 1986. *Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung. Mutterschaftsrichtlinien.*
- Gemeinsamer Bundesausschuss. 2016. Pressemitteilung. Nr. 32/2016. Methodenbewertung. Nicht-invasive Pränataldiagnostik bei Risikoschwangerschaften - G-BA beginnt Verfahren zur Methodenbewertung - Beratung zur Erprobung ruhend gestellt. Nr. 32/2016. https://www.g-ba.de/downloads/34-215-635/32_2016-08-18_Methodenbewertung%20NIPD.pdf. Zugegriffen: 27. Juni 2018.
- Gemeinsamer Bundesausschuss. 2019. *Nicht-invasive Tests bei Risikoschwangerschaften: G-BA fordert zur Stellungnahme auf. Nr. 05/2019.* Berlin.
- Gerds, Jan. 2009. *Bedeutungen von pränataler Diagnostik für Menschen mit Behinderungen. Eine qualitative Studie.* Zugl.: Dortmund, Techn. Univ., Diss., 2009. Bochum, Freiburg Br.: Projektverl.
- Gillon, R. 1994. Ethics of genetic screening. The first report of the Nuffield Council on Bioethics. *Journal of Medical Ethics* 20 (2): 67-8, 92.
- Graaf, Gert de, Frank Buckley, und Brian G. Skotko. 2016. Live births, natural losses, and elective terminations with Down syndrome in Massachusetts. *Genetics in medicine : official journal of the American College of Medical Genetics* 18 (5): 459–466. doi: 10.1038/gim.2016.15.
- Graumann, Sigrid. 2003. Bioethik oder Biopolitik? Die öffentliche Debatte über die "Selektion" und "Manipulation" menschlichen Lebens. In *Medizin, Ethik und Behinderung. Beiträge aus dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW)*, hrsg. Sigrid Graumann, 15–45. Frankfurt am Main: Mabuse-Verl.
- Graumann, Sigrid. 2014. Ethik und Behinderung. *Zeitschrift für medizinische Ethik* 60.
- Graumann, Sigrid. 2015. Zentrale Begriffe und Konzepte der Bioethik. Behinderung. In *Handbuch Bioethik*, hrsg. Dieter Sturma und Bert Heinrichs, 13–17. Stuttgart: J.B. Metzler'sche Verlagsbuchhandlung und Carl Ernst Poeschel Verlag GmbH.
- H Borth und B Eiben. Screeninguntersuchungen in der Schwangerschaftsvorsorge. Ersttrimesterscreening (ETS) & nicht-invasiver pränataler Test (NIPT). *amedes Symposium 2017 Hamburg.* doi: 10.13140/RG.2.2.16155.16164.
- Harris, John. 1998. *Clones, genes, and immortality. Ethics and the genetic revolution.* Oxford: Oxford Univ. Press.
- Haute Autorité de Santé. 2012. Rapport d'Évaluation Technologique. Échographies fœtales à visée médicale et non médicale: définitions et compabilité. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-06/rapport_echographies_foetales_vde.pdf. Zugegriffen: 12.09.17.

- Haute Autorité de Santé. 2016. Note de Cadrage. Place des tests d'ADN libre circulant dans le sang maternel dans la stratégie de dépistage de la trisomie fœtale 21. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-04/note_cadrage_place_des_tests_dadn_libre_circulant_dans_le_sang_maternel_dans_la_strategie_de_depistage_de_la_trisomie_foetal.pdf. Zugegriffen: 10. September 2019.
- Haute Autorité de Santé. 2017. Recommendation en Santé Publique: Place des tests ADN libre circulant dans le sang maternel dans le dépistage de la trisomie 21 fœtale. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-05/dir42/recommandation_en_sante_publique_place_des_tests_adn_libre_circulant_dans_le_sang_maternel_dans_le_depistage_de_la_trisomie.pdf. Zugegriffen: 12.09.17.
- Heinrichs, Bert. 2015. Zentrale Begriffe und Konzepte der Bioethik. Diskriminierung. In *Handbuch Bioethik*, hrsg. Dieter Sturma und Bert Heinrichs, 26–31. Stuttgart: J.B. Metzler'sche Verlagsbuchhandlung und Carl Ernst Poeschel Verlag GmbH.
- Henn, Wolfram. 2009. Medizinische und ethische Kategorien genetischer Information. In *Was bedeutet genetische Information?*, hrsg. Elisabeth Hildt und László Kovács, 19–30. Berlin, New York: De Gruyter.
- Hieb, Anabel Eva. 2005. *Die gespaltene Mutterschaft im Spiegel des deutschen Verfassungsrechts. Die verfassungsrechtliche Zulässigkeit reproduktionsmedizinischer Verfahren zur Überwindung weiblicher Unfruchtbarkeit; ein Beitrag zum Recht auf Fortpflanzung*. Berlin: Logos.
- Hildt, Elisabeth. 2009. Was ist das besondere an genetischer Information? In *Was bedeutet genetische Information?*, hrsg. Elisabeth Hildt und László Kovács, 8–19. Berlin, New York: De Gruyter.
- Hill, Melissa, Angela Barrett, Mahesh Choolani, Celine Lewis, Jane Fisher, und Lyn S. Chitty. 2017. Has noninvasive prenatal testing impacted termination of pregnancy and live birth rates of infants with Down syndrome? *Prenatal diagnosis* 37 (13): 1281–1290. doi: 10.1002/pd.5182.
- Hixson, Lucas, Srishti Goel, Paul Schuber, Vanessa Faltas, Jessica Lee, Anjali Narayakkadan, Ho Leung, und Jim Osborne. 2015. An Overview on Prenatal Screening for Chromosomal Aberrations. *Journal of laboratory automation* 20 (5): 562–573. doi: 10.1177/2211068214564595.
- Hoerster, Norbert. 2002. *Ethik des Embryonenschutzes. Ein rechtsphilosophischer Essay*. Stuttgart: Reclam.
- Hofmann, Hasso. 2002. Recht und Ethik. In *Verhandlungen des 44. Deutschen Juristentages*. München.
- Hofmann, Bjørn. 2017. 'You are inferior!' Revisiting the expressivist argument. *Bioethics* 31 (7): 505–514. doi: 10.1111/bioe.12365.
- Hufen, Friedhelm. 2017. Verfassungsrechtliche Bedenken gegen frühe Pränataldiagnostik? *Medizinrecht* 35 (4): 277–282.
- International Planned Parenthood Federation (IPPF) European Network. Abortion Legislation In Europe. Updated January 2009. https://www.spdc.pt/files/publicacoes/Pub_AbortionlegislationinEuropeIPPFEN_Feb2009.pdf. Zugegriffen: 10. September 2019.

- Iwarsson, Erik, Bo Jacobsson, Jessica Dagerhamn, Thomas Davidson, Eduardo Bernabé, und Marianne Heibert Arnlind. 2017. Analysis of cell-free fetal DNA in maternal blood for detection of trisomy 21, 18 and 13 in a general pregnant population and in a high risk population - a systematic review and meta-analysis. *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica* 96 (1): 7–18. doi: 10.1111/aogs.13047.
- Kagan, K. O., B. Eiben, und P. Kozlowski. 2014. Kombiniertes Ersttrimesterscreening und zellfreie fetale DNA – „Next Generation Screening“. *Ultraschall in der Medizin (Stuttgart, Germany : 1980)* 35 (3): 229–236. doi: 10.1055/s-0034-1366353.
- Kähler, C., U. Gembruch, K-S Heling, W. Henrich, und T. Schramm. 2013. Empfehlungen der DEGUM zur Durchführung von Amniozentese und Chorionzottenbiopsie. *Ultraschall in der Medizin (Stuttgart, Germany : 1980)* 34 (5): 435–440. doi: 10.1055/s-0033-1335685.
- Kater-Kuipers, Adriana, Inez D. de Beaufort, Robert-Jan H. Galjaard, und Eline M. Bunnik. 2018a. Ethics of routine. A critical analysis of the concept of 'routinisation' in prenatal screening. *Journal of Medical Ethics* 44 (9): 626–631. doi: 10.1136/medethics-2017-104729.
- Kater-Kuipers, A., E. M. Bunnik, I. D. de Beaufort, und R. J. H. Galjaard. 2018b. Limits to the scope of non-invasive prenatal testing (NIPT). An analysis of the international ethical framework for prenatal screening and an interview study with Dutch professionals. *BMC Pregnancy and Childbirth* 18 (1): 1589. doi: 10.1186/s12884-018-2050-4.
- Kettner, Matthias. 2005. Ethik-Komitee. Ihre Organisationsform und ihr moralischer Anspruch. *Erwägen, Wissen, Ethik* 16 (1): 3–16.
- Kitzman, Jacob O., Matthew W. Snyder, Mario Ventura, Alexandra P. Lewis, Ruolan Qiu, Lavone E. Simmons, Hilary S. Gammill, Craig E. Rubens, Donna A. Santillan, Jeffrey C. Murray, Holly K. Tabor, Michael J. Bamshad, Evan E. Eichler, und Jay Shendure. 2012. Noninvasive whole-genome sequencing of a human fetus. *Science translational medicine* 4 (137): 137ra76. doi: 10.1126/scitranslmed.3004323.
- Koch, Nicole. 2013. *Das Biobankgeheimnis. Schutz der Persönlichkeitsrechte in der biomedizinischen Forschung*. Dissertation. Mainz.
- Kollek, Alma und Arnold Sauter. 2019. Aktueller Stand und Entwicklungen der Pränataldiagnostik. Endbericht zum Monitoring. <https://www.tab-beimbundestag.de/de/pdf/publikationen/berichte/TAB-Arbeitsbericht-ab184.pdf>. Zugegriffen: 3. September 2019.
- Kongregation für die Glaubenslehre. Instruktion über die Achtung vor dem beginnenden menschlichen Leben und die Würde der Fortpflanzung. http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19870222_respect-for%20human-life_ge.html. Zugegriffen: 10. September 2019.
- Köppe, Julia. 2017. Downsyndrom führt meist zu Abtreibung. <https://www.spiegel.de/gesundheit/schwangerschaft/down-syndrom-neun-von-zehn-frauen-treiben-ab-a-1138841-druck.html>. Zugegriffen: 27.04.19.
- Kösters, Andreas. 2014. *Vorgeburtliche Selektion und Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen. Eine medizinethische Analyse*. Teilw. zugl.: Münster, Univ., Diss., 2012. Münster: Verl.-Haus Monsenstein und Vannerdat.

- Kratochwil, Alfred. 1968. *Ultraschalldiagnostik in Geburtshilfe und Gynäkologie. Lehrbuch und Atlas; 11 Tabellen*. Stuttgart: Thieme.
- Kröplin, Tim und Henrik Oerding. 2018. Was, wenn Sie wüssten, es hat Downsyndrom? <https://www.zeit.de/wissen/gesundheit/2018-10/praenataldiagnostik-bluttest-krankenkasse-down-syndrom-diskussion>. Zugegriffen: 16. Oktober 2018.
- Kuhlmann, Andreas. 2003. Therapie als Affront. *Ethik in der Medizin* 15 (3): 151–160. doi: 10.1007/s00481-003-0241-6.
- Leonard, Samantha. 2017. Current Concepts in Noninvasive Prenatal Screening (NIPS). *Journal of Fetal Medicine* 4 (3): 125–130. doi: 10.1007/s40556-017-0122-6.
- Lexikon der Biochemie. 1999. genetisches Material. <https://www.spektrum.de/lexikon/biochemie/genetisches-material/2424>. Zugegriffen: 27.04.19.
- LifeCodexx AG. [Internetauftritt des PraenaTest der LifeCodexx AG]. <https://lifecodexx.com/fuer-schwangere/praenatest/>. Zugegriffen: 9. September 2019.
- LifeCodexx AG. PraenaTest® – Kostenübernahme durch die Krankenkasse. <https://lifecodexx.com/fuer-schwangere/kostenuebernahme-durch-die-krankenkasse/>. Zugegriffen: 10. September 2019.
- Lo, Y. M., N. Corbetta, P. F. Chamberlain, V. Rai, I. L. Sargent, C. W. Redman, and J. S. Wainscoat. 1997. Presence of fetal DNA in maternal plasma and serum. *Lancet (London, England)* 350 (9076): 485–487. doi: 10.1016/S0140-6736(97)02174-0.
- Lorenz, Egon. 2008. Prädiktive Gesundheitsinformationen beim Abschluss von Versicherungen. Bemerkungen zur der gleichnamigen "Stellungnahme" des Nationalen Ethikrates. In *Festschrift für Günter Hirsch zum 65. Geburtstag*, hrsg. Gerda Müller, 397–412. München: Beck.
- Lun, Fiona M. F., Rossa W. K. Chiu, K. C. Allen Chan, Tak Yeung Leung, Tze Kin Lau, and Y. M. Dennis Lo. 2008. Microfluidics digital PCR reveals a higher than expected fraction of fetal DNA in maternal plasma. *Clinical chemistry* 54 (10): 1664–1672. doi: 10.1373/clinchem.2008.111385.
- Maio, Giovanni. 2013a. *Abschied von der freudigen Erwartung. Werdende Eltern unter dem wachsenden Druck der vorgeburtlichen Diagnostik*. Waltrop, Leipzig: Manuscriptum.
- Maio, Giovanni. 2013b. Einfach, aber gefährlich. Der bluttest auf Trisomie 21 und die Pränataldiagnostik. *Herder Korrespondenz* 67 (7): 358-262.
- Maio, Giovanni. 2017. *Mittelpunkt Mensch. Lehrbuch der Ethik in der Medizin : mit einer Einführung in die Ethik der Pflege*. Stuttgart: Schattauer.
- Malek, Janet. 2010. Deciding against disability. Does the use of reproductive genetic technologies express disvalue for people with disabilities? *Journal of Medical Ethics* 36 (4): 217–221. doi: 10.1136/jme.2009.034645.
- Manaouil, C., M. Gignon, und O. Jardé. 2012. 10 Years of Controversy, Twists and Turns in the Perruche Wrongful Life Claim: Compensation for Children Born with a Disability in France. *Medicine and Law* 41 (4): 661–670.

- Manegold-Brauer, Gwendolin, C. Berg, A. Flöck, A. Rüländ, U. Gembruch, und A. Geipel. 2015. Uptake of non-invasive prenatal testing (NIPT) and impact on invasive procedures in a tertiary referral center. *Archives of gynecology and obstetrics* 292 (3): 543–548. doi: 10.1007/s00404-015-3674-5.
- Mao, Qing, Robert Chin, Weiwei Xie, Yuqing Deng, Wenwei Zhang, Huixin Xu, Rebecca Yu Zhang, Quan Shi, Erin E. Peters, Natali Gulbahce, Zhenyu Li, Fang Chen, Radoje Drmanac, und Brock A. Peters. 2018. Advanced Whole-Genome Sequencing and Analysis of Fetal Genomes from Amniotic Fluid. *Clinical chemistry* 64 (4): 715–725. doi: 10.1373/clinchem.2017.281220.
- Marckmann, Georg. 2000. Was ist eigentlich prinzipienorientierte Medizinethik? *ÄBW* (12).
- Marckmann, Georg. 2012. Mittelverteilung im Gesundheitswesen. Einführung. In *Ethik in der Medizin. Ein Studienbuch*, hrsg. Urban Wiesing und Johann S. Ach, 282–296. Stuttgart: Reclam.
- Marckmann, Georg. 2015. Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik. In *Praxisbuch Ethik in der Medizin*, hrsg. Georg Marckmann, 289–293. Berlin: MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- McLean Sheila. Human Tissue: Ethical and Legl Issues: The Reprot From the Nuffield Council on Bioethics Provides A Coherent Legal and Ethical Apporach. *British Medica Journal* 310 (6692): 423–424.
- Monár-Gabor, Fruzsina und Johannes Weiland. 2014. Die Totalsequenzierung des menschlichen Genoms als medizinischer Eingriff. Bewertung und Konsequenzen. *Zeitschrift für medizinische Ethik* 60: 135–147.
- Morris, Joan K. und Anna Springett. 2014. The National Down Syndrome Cytogenetic Register for England and Wales. 2013 Annual Report. http://www.binocar.org/content/annrep2013_FINAL_nologo.pdf. Zugegriffen: 10. September 2019.
- MVZ Düsseldorf-Centrum GbR. [Internetauftritt des Panorama Tests von Natera Inc.]. <https://www.natera.com/panorama-test>. Zugegriffen: 10.01.19.
- Nadler, H. L. 1968. Antenatal detection of hereditary disorders. *Pediatrics* 42 (6): 912–918.
- Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin NEK. 2013. Die medizinisch unterstützte Fortpflanzung. Ethische Überlegungen und Vorschläge für die Zukunft. Stellungnahme Nr. 22/2013. http://www.nek-cne.ch/fileadmin/nek-cne-dateien/Themen/Stellungnahmen/NEK_Fortpflanzungsmedizin_De.pdf. Zugegriffen: 10. September 2019.
- Nationaler Ethikrat. 2003. Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft. Stellungnahme. https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/Archiv/Stellungnahme_Genetische-Diagnostik.pdf. Zugegriffen: 10. September 2019.
- Nationaler Ethikrat. 2004. Biobanken für die Forschung. Stellungnahme. https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/Archiv/NER_Stellungnahme_Biobanken.pdf. Zugegriffen: 10. September 2019.

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. 2014. Neue Bluttests und Praxis der Pränataldiagnostik fördern Diskriminierung und untergraben Bemühungen um Inklusion. Stellungnahme zum 5. Jahrestag des Inkrafttretens der UN-Behindertenrechtskonvention am 26. März 2014. Konsequenzen aus den neuen Bluttests: Vorgeburtliche Diagnostik muss auf therapeutische Ziele begrenzt werden. http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/praenatal-diagnostik/pdf/2014_STellungnahme_Neue_Bluttests.pdf. Zugegriffen: 4. Mai 2017.

NHS Screening Programmes. 2015. Fetal Anomaly Screening Programme. Programme handbook. www.gov.uk/government/publications/fetal-anomaly-screening-programme-handbook. Zugegriffen: 12.09.17.

Nida-Rümelin, Julian. 1996. Vorwort. In *Angewandte Ethik. Die Bereichsethiken und ihre theoretische Fundierung*. Ein Handbuch, hrsg. Julian Nida-Rümelin, VII–VIII. Stuttgart: Kröner.

Norton, Mary E., Bo Jacobsson, Geeta K. Swamy, Louise C. Laurent, Angela C. Ranzini, Herb Brar, Mark W. Tomlinson, Leonardo Pereira, Jean L. Spitz, Desiree Hollemon, Howard Cuckle, Thomas J. Musci, und Ronald J. Wapner. 2015. Cell-free DNA analysis for noninvasive examination of trisomy. *The New England journal of medicine* 372 (17): 1589–1597. doi: 10.1056/NEJMoa1407349.

Nuffield Council on Bioethics. 2017. Non-invasive prenatal testing: ethical issues. <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/NIPT-ethical-issues-full-report.pdf>. Zugegriffen: 10. September 2019.

O'Neill, Onora. 2002. *Autonomy and trust in bioethics. The Gifford Lectures, University of Edinburgh, 2001*.

Parens, Erik und Adrienne Asch (Hrsg.). 2000a. *Prenatal testing and disability rights*. Washington, DC: Georgetown University Press.

Parens, Erik und Adrienne Asch. 2000b. The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing: Reflections and Recommendations. In *Prenatal testing and disability rights*, hrsg. Erik Parens und Adrienne Asch. Washington, DC: Georgetown University Press.

Pieper, Annemarie. 2003. *Einführung in die Ethik*. Tübingen, Basel: A. Francke.

pro familia Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e.V. 2012. Vorgeburtliche Untersuchungen. Körper und Sexualität. https://www.profamilia.de/fileadmin/publikationen/Reihe_Schwangerschaft/Bro_Vorgeb_Untersuchungen_Web_100413.pdf. Zugegriffen: 10. September 2019.

Progress Consulting S.r.l. und Living Prospects Ltd. 2012. *Die Verwaltung der Gesundheitssysteme in den EU Mitgliedstaaten - Die Rolle der lokalen und regionalen Gebietskörperschaften*. Luxembourg: Publications Office.

PTHV Philosophisch-Theologische Hochschule Vallendar. [Vita Prof. Dr. med. Dr. phil. Thomas Heinemann auf der Website der Philosophisch Theologischen Hochschule Vallendar]. <https://www.pthv.de/prof-heinemann/>. Zugegriffen: 10.09.19.

Quante, Michael. 2012. *Person*. Berlin: De Gruyter.

- Quante, Michael und Andreas Vieth. 2009. Welche Prinzipien braucht die Medizinethik? Zum Ansatz von Beauchamp und Childress. In *Bioethik. Eine Einführung*, hrsg. Marcus Düwell und Klaus Steigleder, 136–151. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Radtke, Peter. [Internetauftritt und Biografie von Peter Radtke]. <http://www.peter-radtke.de/biografie.php>. Zugegriffen: 10. September 2019.
- Ranisch, Robert. 2017. *Kritik der liberalen Eugenik. Ethik und Ideengeschichte der selektiven Reproduktion*. Dissertation. Düsseldorf.
- Reitz, Daniela. 2007. *Die ethische Beurteilung der Präimplantationsdiagnostik aus der Perspektive der Prinzipienethik (Tom L. Beauchamp/James F. Childress) und der feministischen Ethik (Susan Sherwin)*. Dissertation. Marburg.
- Renner, Ilona. 2007. Pränataldiagnostik: eine repräsentative Befragung Schwangerer. In *Forum. Sexuaufklärung und Familienplanung*, hrsg. Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung, 7–13. Frankfurt.
- Robertson, John A. 1994. *Children of choice. Freedom and the new reproductive technologies*. Princeton NJ: Princeton Univ. Press.
- Royal College of Obstetricians & Gynaecologists. 2010. Amniocentesis and Chorionic Villus Sampling. Green-top Guideline No. 8. https://www.rcog.org.uk/globalassets/documents/guidelines/gtg_8.pdf. Zugegriffen: 10. September 2019.
- Rüther, Markus. 2015. Bioethische Themen. Embryonen und Föten. In *Handbuch Bioethik*, hrsg. Dieter Sturma und Bert Heinrichs, 245–249. Stuttgart: J.B. Metzler'sche Verlagsbuchhandlung und Carl Ernst Poeschel Verlag GmbH.
- Salaschek, Sarah. 2018. *Die "Kind als Schaden"-Rechtsprechung im Verhältnis zu den §§ 218 ff. StGB*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- Savulescu, Julian. 2008. Procreative Beneficence: reasons to not have disabled children. In *The sorting society. The ethics of genetic screening and therapy*, hrsg. Loane Skene und Janna Thompson, 51–67. Cambridge, New York: Cambridge University Press.
- Scharf, Alexander et al. 2013. Konsensusempfehlung zu nicht invasiven Pränataldiagnostiktests (NIPT) aus mütterlichem Blut. Konsensus D - A - CH zu Einsatz und Weiterentwicklung. *Frauenarzt 2013, 11: 1082-86*.
- Schmid, M. 2014. Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT). Screening auf fetale Aneuploidien durch Analyse der zellfreien DNA im mütterlichen Blut. *Seppulum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe (Ausgabe für Österreich) 32 (2): 10–14*.
- Schmid, Maximilian. 2016. Nichtinvasive pränatale Tests in der Zukunft. *Der Gynäkologe 49 (6): 437–441*. doi: 10.1007/s00129-016-3883-4.
- Schmitz, Dagmar. 2005. Wider den genetischen Exzeptionalismus. *Ethik in der Medizin 17 (4): 316–321*. doi: 10.1007/s00481-005-0402-x.
- Schmitz, Dagmar und Urban Wiesing. 2007. Vom Umgang mit Prognosen, Korrelationen und Wahrscheinlichkeiten. *Jahrbuch für Recht und Ethik (15): 51–66*.
- Schöne-Seifert, Bettina. 2007. *Grundlagen der Medizinethik*. Stuttgart: Alfred Kröner Verlag.

- Schwerdtfeger, Robin für den Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Pränatal- und Geburtsmedizin. 2012. Stellungnahme des Berufsverbandes niedergelassener Pränatalmediziner e.V. (BVNP) zum neuen nicht-invasiven pränatalen Test zur Bestimmung von fetaler Trisomie 21 aus mütterlichem Blut (NIPD). *Nicht-invasive molekulargenetische Pränataldiagnostik (NIPD). Fachgespräch zur Bewertung der wissenschaftlichen Datenlage und Konsequenzen für die KlientInnenaufklärung*: 12–13.
- Seidel, Johannes. 2010. *Schon Mensch oder noch nicht? Zum ontologischen Status humanbiologischer Keime*. Zugl.: München, Univ., Diss., 2007. Stuttgart: Kohlhammer.
- Shiefa, S., M. Amargandhi, J. Bhupendra, S. Moulali, und T. Kristine. 2013. First Trimester Maternal Serum Screening Using Biochemical Markers PAPP-A and Free β -hCG for Down Syndrome, Patau Syndrome and Edward Syndrome. *Indian journal of clinical biochemistry : IJCB* 28 (1): 3–12. doi: 10.1007/s12291-012-0269-9.
- Siep, Ludwig. 2002. Kriterien und Argumenttypen im Streit um die Embryonenforschung in Europa. *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik* 7 (1): 405. doi: 10.1515/9783110243956.3.
- Silvers, Anita. 1996. (In) Equality, (Ab) Normality, and the Americans with Disabilities Act. *The Journal of Medicine and Philosophy* (21): 209–224.
- Singer, Peter. 2013. *Praktische Ethik*. Stuttgart: Reclam.
- Spangenberg, C. 2018. Zur Stellungnahme des Deutschen Ethikrats „Embryospende, Embryooption und elterliche Verantwortung“. *Der Gynäkologe* 51 (2): 151–155. doi: 10.1007/s00129-017-4168-2.
- Spranger, Tade Matthias. 2015. Zentrale Begriffe und Konzepte der Bioethik. Datenschutz. In *Handbuch Bioethik*, hrsg. Dieter Sturma und Bert Heinrichs, 17–21. Stuttgart: J.B. Metzler'sche Verlagsbuchhandlung und Carl Ernst Poeschel Verlag GmbH.
- Steger, Florian, Simone Ehm, und Michael Tchirikov (Hrsg.). 2014. *Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- Steinfath, Holmer und C. Wiesemann (Hrsg.). 2016. *Autonomie und Vertrauen. Schlüsselbegriffe der modernen Medizin*. Wiesbaden, s.l.: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Taber, Sally. 2017. Nuffield Council on Bioethics has raised a range of ethical issues in its recent report. *Journal of Aesthetic Nursing* 6 (7): 361–363. doi: 10.12968/joan.2017.6.7.361.
- Taupitz, Jochen. 2008. Tod auf der Warteliste. Die Vorschläge des Nationalen Ethikrates gegen die Folgen des Phlegmas. In *Festschrift für Günter Hirsch zum 65. Geburtstag*, hrsg. Gerda Müller, 443–454. München: Beck.
- Taylor-Phillips, Sian, Karoline Freeman, Julia Geppert, und et al. 2015. Systematic review and cost-consequence assesment of cell-free DNA testing for T21, T18 and T13 in the UK- final report. https://legacyscreening.phe.org.uk/policydb_download.php?doc=552.
- Taylor-Phillips, Sian, Karoline Freeman, Julia Geppert, Adeola Agbebiyi, Olalekan A. Uthman, Jason Madan, Angus Clarke, Siobhan Quenby, und Aileen Clarke. 2016. Accuracy of non-invasive prenatal testing using cell-free DNA for detection of Down,

Edwards and Patau syndromes. A systematic review and meta-analysis. *BMJ open* 6 (1): e010002. doi: 10.1136/bmjopen-2015-010002.

Tchirikov, Michael. 2014. Intruterine fetale Chirurgie. In *Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht*, hrsg. Florian Steger, Simone Ehm, und Michael Tchirikov, 35-54. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.

Theologische Fakultät der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg. [Vita Prof. Dr. Eberhard Schockenhoff auf der Website der Universität Freiburg]. <https://www.theol.uni-freiburg.de/disciplinae/m/personen/prof-schockenhoff>. Zugegriffen: 10.09.19.

van den Daele, Wolfgang. 2005. Vorgeburtliche Selektion. ist die Pränataldiagnostik behindertenfeindlich? In *Biopolitik*, hrsg. Wolfgang van den Daele, 97–122. Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss.

Vieth, Andreas. 2006. *Einführung in die Angewandte Ethik*. Darmstadt: WBG.

Volz, Sibylle. 2003. Diskriminierung von Menschen mit Behinderung im Kontext von Präimplantations- und Pränataldiagnostik. In *Medizin, Ethik und Behinderung. Beiträge aus dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW)*, hrsg. Sigrid Graumann. Frankfurt am Main: Mabuse-Verl.

Weale, Albert. 2012. [Vortrag mit dem Titel "L'ambigüité morale de la normalité im Zuge der Journées Anuelles d'Éthique des Comié Consutatif National d'Éthique "Qui est «normal» ?"]. Paris.

Weber, Nina. 2016. Bluttest auf Downsyndrom könnte Kassenleistung werden. <http://www.spiegel.de/gesundheit/schwangerschaft/bluttest-auf-down-syndrom-als-kassenleistung-das-prueft-der-g-ba-jetzt-a-1108350.html>. Zugegriffen: 20. Dezember 2018.

Weichert, Alexander, Thorsten Braun, Christine Deutinger, Wolfgang Henrich, Karim D. Kalache, und Joerg Neymeyer. 2017. Prenatal decision-making in the second and third trimester in trisomy 21-affected pregnancies. *Journal of perinatal medicine* 45 (2): 205–211. doi: 10.1515/jpm-2016-0108.

Weiß, Christel. 2013. *Basiswissen Medizinische Statistik*. Berlin: Springer.

Wiesemann, C. 2006. *Von der Verantwortung ein Kind zu bekommen. Eine Ethik der Elternschaft*. München: Beck.

Wiesemann, C. 2013. Die Autonomie des Patienten in der modernen Medizin. In *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen ; [... Tagung zum Thema "Die Selbstbestimmung des Patienten und die Medizin der Zukunft" ...]*, hrsg. C. Wiesemann, Alfred Simon, und Linda Hüllbrock, 13–26. Münster: Mentis.

Wiesemann, C. und K. Beier. 2013. Reproduktive Autonomie in der liberalen Demokratie. Eine ethische Analyse. In *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen ; [... Tagung zum Thema "Die Selbstbestimmung des Patienten und die Medizin der Zukunft" ...]*, hrsg. C. Wiesemann, Alfred Simon, und Linda Hüllbrock, 205–221. Münster: Mentis.

Wiesemann, Claudia. 2015. Bioethische Themen. Assistierte Reproduktion und vorgeburtliche Diagnostik. In *Handbuch Bioethik*, hrsg. Dieter Sturma und Bert Heinrichs, 199–208. Stuttgart: J.B. Metzler'sche Verlagsbuchhandlung und Carl Ernst Poeschel Verlag GmbH.

Wiesing, Urban und Johann S. Ach (Hrsg.). 2012. *Ethik in der Medizin. Ein Studienbuch*. Stuttgart: Reclam.

Winkler, D. 1999. Can we learn from eugenics? *Journal of Medical Ethics* (25): 183–194.

Wytttenbach, Judith. 2012. Schutz von Ehe und Familie. In *Menschenrechte. Ein interdisziplinäres Handbuch*, hrsg. Arnd Pollmann und Georg Lohmann, 283–385. Stuttgart: J.B. Metzler'sche Verlagsbuchhandlung und Carl Ernst Poeschel Verlag GmbH.

Ziegler, Uta. 2004. *Präimplantationsdiagnostik in England und Deutschland. Ethische, rechtliche und praktische Probleme*. Frankfurt: Campus-Verl.

8 ERKLÄRUNG ZUM EIGENANTEIL

Diese Dissertationsschrift wurde am Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universität Tübingen unter Betreuung von Prof. Dr. Hans-Jörg Ehni verfasst. Die Konzeption des Themas entstand in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Hans-Jörg Ehni und Prof. Dr. Dr. Urban Wiesing.

Ich versichere, das Manuskript selbstständig verfasst zu haben und keine weiteren als die von mir angegebenen Quellen verwendet zu haben.

9 DANKSAGUNG

Mein Dank gilt in erster Linie Herrn Prof. Dr. phil. Hans-Jörg Ehni für die ständige, konstruktive, anregende und außerordentlich engagierte Betreuung dieser Arbeit. Ihm und Herrn Prof. Dr. Dr. Urban Wiesing danke ich zudem für die freundliche Überlassung des Themas. Mein Dank gilt ebenso allen Mitarbeitenden des Instituts für Medical Ethics and Philosophy am Erasmus University Medical Center in Rotterdam für die Unterstützung, den Raum und die Zeit, die diese Arbeit in ihren letzten Zügen forderte. Auch danke ich den Teilnehmenden des Forschungskolloquiums des Instituts für Ethik und Geschichte der Medizin der Universität Tübingen für alle Anregungen und konstruktive Kritik.

Darüber hinaus danke ich meiner Familie für all die Unterstützung, die ich zu jeder Zeit meines Studiums erfahren habe und insbesondere Holger Gebert für seine ständige Bereitschaft zum Lektorat. Ole Anhuef ist es wohl zu verdanken, dass es diese Arbeit schließlich fertiggestellt werden konnte.