

# Oliver Tolmein

## Selbstbestimmungsrecht der Frau, Pränataldiagnostik und die UN- Behindertenrechtskonvention

### I. Einleitung

Die Kontroverse über die Einführung des neuartigen PränaTest der Firma Lifecodexx<sup>1</sup> hat, ebenso wie die einige Monate zuvor noch weitaus konfliktreicher geführte Auseinandersetzung über die Legalisierung der Präimplantationsdiagnostik,<sup>2</sup> in Deutschland vor Augen geführt, dass es ein Spannungsverhältnis von Lebensrecht Behindeter und Selbstbestimmungsrecht von Frauen geben kann und dass auch die Anwendung anerkannter medizinischer Techniken auf Wunsch von Patientinnen als diskriminierend angesehen werden kann. Diese Kontroverse ist nicht neu,<sup>3</sup> sie ist allerdings – trotz ihres rechtlichen Gehalts – selten zuvörderst aus juristischer Perspektive beleuchtet worden,<sup>4</sup> auch wenn insbesondere die Bestimmungen des § 218a StGB und ihr Zusammenspiel mit Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik in rechtlicher Hinsicht ausführlich erörtert wurden.<sup>5</sup> Hier soll deswegen überprüft werden, wie gespannt das Verhältnis von Rechten behinderter Menschen und weiblicher Selbstbestimmung tatsächlich ist und ob bzw. inwieweit die aktuellen Entwicklungen eine Fortschreibung des bekannten Konfliktes bewirken bzw. ob sich dessen Auflösung oder Veränderung abzeichnet. Dabei kann und soll hier nicht der Anspruch erhoben werden, die Auseinandersetzung in allen ethischen, historischen und politischen Facetten auszubuchstabieren. Der Fokus wird auf die Konsequenzen der Legalisierung der Präimplantationsdiagnostik und auf die Folgen der Einführung des PränaTest in Deutschland<sup>6</sup> gerichtet. In diesem Zusammenhang wird

- 1 Tolmein, <http://bit.ly/qVT1Fy> (aufgesucht am 10.9.2012); Uhlmann, <http://bit.ly/QFEVVk>, (aufgesucht am 29.8.2012).
- 2 Baureithel, „Jetzt fehlen nur noch die Spielregeln“, taz vom 13.4.2012; Tolmein, Wer entscheidet, was schwerwiegend ist?, FAZ vom 13.7.2011; Bundestag, [http://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2011/35036974\\_kw27\\_de\\_pid/index.html](http://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2011/35036974_kw27_de_pid/index.html) (aufgesucht am 10.9.2012); Tolmein, Kinder als Mittel zum Erwachsenenzuwach, FAZ vom 9.2.2011.
- 3 Grundlegend zu der Auseinandersetzung aus Sicht zweier Frauen, die sowohl in der Behinderten- als auch in der Frauenbewegung aktiv sind: Degener/Köbsell, „Hauptsache es ist gesund“? Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle, Hamburg 1992, 144. Konzentriert auf Präimplantationsdiagnostik: Kollek, Präimplantationsdiagnostik – Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht, Tübingen/Basel 2000. Über neuere Tendenzen in der Diskussion: Schultz, Vermeidung oder Rechtfertigung?, GID 2008, 21-25.
- 4 Allerdings hat insbesondere Degener (die Juristin ist) in: Degener/Köbsell (Fn. 3), juristische Argumente in ihre Argumentation einbezogen. Eine Ausnahme bildet auch Zimmer, Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle, forum-recht, 2005.
- 5 Überwiegend aus einer Perspektive des allgemeinen Lebensschutzes oder eben dem entgegengesetzt mit dem Fokus auf Zurückdrängung des staatlichen Strafanspruchs; vgl. Laufs, Pränatale Diagnostik und Lebensschutz aus arztrechtlicher Sicht, MedR 1990, 231-237; Kluth, Das Grundrecht auf Leben und die „ratio“ des Gesetzgebers, GA 1988, 547-565; Eberbach, Pränatale Diagnostik – Fetaltherapie – selektive Abtreibung – Angriffe auf § 218a Abs. 2 Nr. 1 StGB, JR 1989, 265-273; Frommel, Frauen müssen nicht gebären, DuR 1991, 367-374; Hochreuter, Pränatale Diagnostik und Embryopathie, KritV 1996, 171-191.
- 6 Der PränaTest gilt als Medizinprodukt und muss nach § 25 Medizinproduktegesetz (MPG) vom Hersteller bei der zuständigen Behörde angezeigt werden. Vgl. Pressemitteilung des Regierungspräsidiums Freiburg vom 31. Juli 2012, <http://www.rp.baden-wuerttemberg.de/servlet/PB/menu/1340597/index.html> (aufgesucht am 30.9.2012).

## *II. Der Ausgangspunkt der Debatte*

In den späten 1980er Jahren befassten sich, aus sehr unterschiedlichen Perspektiven, Feministinnen und Aktive aus der autonomen Behindertenbewegung mit zunehmend häufigeren Anwendung der Pränataldiagnostik in der damaligen Bundesrepublik. Autorinnen und Autoren, die selbst Behinderungen hatten, richteten dabei den Blick zurück nach vorn und analysierten Kontinuitäten (und Unterschiede) zwischen moderner Humangenetik und nationalsozialistischer Rassenhygiene. Sie kritisierten dabei ein in der Entwicklung und Anwendung der Pränataldiagnostik zu Tage tretendes diskriminierendes Denken und Handeln.<sup>7</sup> In der feministischen Debatte war die Rezeption der neuen Techniken weniger eindeutig. Auf der einen Seite stärkte die Pränataldiagnostik aus Sicht mancher Autorinnen das Selbstbestimmungsrecht der Frauen im Bereich der Reproduktion. Auf der anderen Seite drohte durch die verbesserten Möglichkeiten, Erkenntnisse über die Beschaffenheit des Fötus zu erhalten, auch dessen Status gestärkt zu werden, so dass einige Autorinnen befürchteten, dass schwangere Frauen zum „fetalen Umfeld“ degradiert werden könnten.<sup>8</sup> Wieder andere Autorinnen sahen, dass die Pränataldiagnostik per se nicht nur Entscheidungsmöglichkeiten, sondern auch Entscheidungswänge schafft, die auch hinsichtlich des Ergebnisses (in diesem Fall: kein Kind mit Behinderung zur Welt zu bringen) auf klaren Erwartungen gründen.<sup>9</sup> Im Verlauf der Debatte wurden, zumeist in Zusammenhang mit konkreten Ereignissen, die Akzentsetzungen variiert; der Kern der Kontroverse, die Frage nach der Bedeutung und Legitimität selektiver Abtreibungen,<sup>10</sup> blieb weitgehend unverändert.

Bemerkenswert erscheint in diesem Zusammenhang die Debatte um die junge Marion Ploch, die 1992 nach einem Unfall für hirntot erklärt wurde, deren seit 15 Wochen währende Schwangerschaft aber fortgesetzt werden sollte<sup>11</sup> – um den Preis, dass das Sterben der nach Auffassung der behandelnden Ärzte bereits gestorbenen Frau, deren Körper sie aber glaubten, in den nächsten Monaten für die Fortführung der Schwangerschaft funktionsfähig erhalten zu können, verzögert wurde. Hier wurde, deutlich wie sonst nie, der weibliche Körper tatsächlich als fetales Umfeld instrumentalisiert, was weithin von Feministinnen auch kritisch kommentiert wurde. Weniger aufmerksam wahrgenommen wurden Stellungnahmen von Medizinern, die die Austragung der Schwangerschaft durch die für hirntot erklärte Frau befürworteten, die aber eine Beendigung des Vorgangs für den Fall anregten, dass bei dem Fötus eine Behinderung festgestellt werden wür-

7 Vgl. Sierck/Radtke, Die Wohltäter-Mafia – Vom Erbgesundheitsgericht zur humangenetischen Beratung, Hamburg 1984; Christoph, Tödlicher Zeitgeist – Notwehr gegen Euthanasie, Köln 1990, 13-32; Waldschmidt, „Lieber lebendig als normal!“ Positionen der Behindertenbewegung zu Humangenetik und Pränataldiagnostik, in: Schindeler, Schwangerschaft zwischen guter Hoffnung und Risiko, Hamburg 1995, S. 333-362.

8 Vgl. Dubler-Beretta/Fischer, Von der Rechtsstellung des Embryo und der Selbstbestimmung der Frau, Streit 1/1988, 30-34.

9 Eingehend zu dieser Debatte und den dabei vertretenen Positionen: Degener/Köbsell (Fn. 3).

10 Dieser Begriff bringt zum Ausdruck, dass hier eine Schwangerschaft wegen der Beschaffenheit des Fötus abgebrochen wird, nicht, weil die Frau überhaupt kein Kind zur Welt bringen möchte.

11 Zu dem Fall, der mit einem Spontanabort in der 19. Schwangerschaftswoche endete, eingehend: Tolmein, Wann ist der Mensch ein Mensch, München 1993,, online: <http://www.menschenundrechte.de/cms2/documents-upload/pdf/1153328935.pdf> (aufgesucht am 13.9.2012).

de.<sup>12</sup> An diesem Punkt kam es, ohne dass das öffentlich bemerkt worden wäre, zu einem ganz besonderen, aber durchaus charakteristischen Zusammenprall der Interessen: Die Instrumentalisierung des weiblichen Körpers durch die Medizin, aus der er sich, wenn man es pathetisch formulieren wollte, letzten Endes selbst befreien konnte, wäre sonst nur durch die Diagnose einer Behinderung des Fötus gestoppt worden. Die Entscheidung darüber hätte aber nicht mehr der Frau obliegen, die sie nicht mehr treffen konnte, sondern Dritten.<sup>13</sup>

### *III. Die rechtlichen Rahmenbedingungen*

Seitdem die Debatte über das Spannungsverhältnis vom Selbstbestimmungsrecht der schwangeren Frau und Menschen mit Behinderungen begonnen hat, haben sich die rechtlichen Rahmenbedingungen verändert: Insbesondere hat sich, was hier nicht weiter ausgeführt werden soll, das Strafrecht durch die Streichung der embryopathischen Indikation in § 218a StGB verändert. Es wurde aber auch Art. 3 GG um ein spezielles Diskriminierungsverbot für Menschen mit Behinderungen ergänzt, außerdem traten die UN-BRK, das GenDG sowie eine Modifikation des ESchG, die die Präimplantationsdiagnostik in Ausnahmefällen erlaubt, in Kraft.<sup>14</sup>

#### *A. UN-BRK und Pränataldiagnostik*

Während die UN-BRK das Thema der Mehrfachdiskriminierung an verschiedenen Stellen erwähnt (Präambel lit p reflektiert allgemein das Problem der Mehrfachdiskriminierung, lit q befasst sich konkret mit den möglichen, besonders diskriminierenden Gewalterfahrungen von behinderten Frauen und Mädchen, Art. 6 zur besonderen Situation behinderter Frauen und Mädchen, Art. 7 zu behinderten Kindern),<sup>15</sup> setzt sie sich – ebenso wie andere UN-Menschenrechtspakete – an keiner Stelle mit dem Thema möglicherweise konkurrierender Rechtspositionen verschiedener Gruppen auseinander. Die UN-BRK behandelt auch das Thema „Pränataldiagnostik“ nicht, was nicht daran liegt, dass den Staaten-Delegationen die Brisanz der vorgeburtlichen Diagnostik nicht klar gewesen wäre. Die von der internationalen Behinderten-NGO „Inclusion International“ geforderte Ergänzung des Art. 10 UN-BRK, der ein Recht auf Leben begründet, um ein „Right to be born“ war vielmehr in den Verhandlungen ebenso wenig konsensfähig wie ein Vorschlag des Zusammenschlusses verschiedener NGOs aus der Behindertenbewegung, des „International Disability Caucus“, das Recht

12 So der Rechtsmediziner Wuermeling in einem Interview mit Karin Flothmann in der taz vom 11.11.1992.

13 Eine rechtliche Besonderheit des Falles war, dass der hirntoten Frau ein gesetzlicher Betreuer bestellt worden war, ein Vorgang, der nach dem Betreuungsrecht, das Betreuungen mit dem Tode enden lässt, nicht geht, weswegen das TPG ja auch Entscheidungen über Organspenden nicht vom gesetzlichen Betreuer, sondern nur von den Angehörigen zulässt. Vgl. Tolmein, Stellungnahme vom 27. Juni 2011, [http://webarchiv.bundestag.de/archive/2011/0719/bundestag/ausschusse17/a14/anhoerungen/jj\\_Organspende\\_Block\\_II/Stellungnahmen/17\\_14\\_0148\\_9\\_.pdf](http://webarchiv.bundestag.de/archive/2011/0719/bundestag/ausschusse17/a14/anhoerungen/jj_Organspende_Block_II/Stellungnahmen/17_14_0148_9_.pdf) (aufgesucht am 1.10.2012).

14 Bis zum 30. September 1995 existierte in § 218a StGB die embryopathische Indikation, die einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer an zunehmenden Behinderung des Fötus bis zur 22. Schwangerschaftswoche erlaubte. Seit dem 15. November 1994 ist mit Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG ein grundlegendes Verbot der Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen in Kraft. Seit dem 26. März 2009 ist in Deutschland das Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13.12.2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen Gesetz. Seit 1. Februar 2010 müssen zudem die Regelungen des Gendiagnostikgesetzes beachtet werden.

15 Vgl. Degener, Intersections between Disability, Race and Gender in Discrimination Law, in: Schiek, Dagmar/Lawson, Anna (eds.), European Union Non-Discrimination Law and Intersectionality: Investigating the Triangle of Racial, Gender and Disability Discrimination, Farnham: Ashgate, 2011, 29–46.

auf Leben um ein Verbot zwangsweise erfolgender Abtreibung nach einer pränatal festgestellten Behinderung zu ergänzen.<sup>16</sup> Auch der Behinderungsbegriff, der der UN-BRK in Art. 1 zugrunde gelegt wird, ist zwar weit und offen formuliert, beschränkt sich aber gleichwohl darauf, die Rechte bereits geborener Menschen mit Behinderungen zu sichern. Das ist nicht überraschend, knüpfen doch die internationalen Menschenrechtsabkommen (deren Umsetzung für Menschen mit Behinderungen das Ziel der UN-BRK ist) anders als die Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts zum Schwangerschaftsabbruch<sup>17</sup> an der Geburt als entscheidendem Zeitpunkt für die Konstituierung des Subjekts der Menschenrechte an.<sup>18</sup>

Die UN-BRK kommt als rechtliches Instrument allerdings in Betracht, wenn man davon ausgeht, dass Regelungen und Praktiken der Pränataldiagnose (einschließlich der Präimplantationsdiagnose) auf die Lebenssituation bereits geborener Menschen mit Behinderungen ausstrahlen. Art. 8 UN-BRK verlangt nämlich in umfassendem Sinn bewusstseinsbildende Maßnahmen, die in der gesamten Gesellschaft, „einschließlich auf der Ebene der Familien“, wirken sollen, damit die Achtung und Würde von Menschen mit Behinderungen gefördert wird.

### B. Gendiagnostikgesetz

Das Gendiagnostikgesetz hat als einen wesentlichen Zweck, die Benachteiligung auf Grund genetischer Eigenschaften zu verhindern, nicht allerdings wegen sonstiger Behinderungen (beispielsweise Fehlbildungen, die nicht genetisch bedingt sind).<sup>19</sup> Sein Anwendungsbereich erstreckt sich ausdrücklich nicht nur auf geborene Menschen, sondern, wie § 2 Abs. 1 GenDG regelt, auch auf „Embryonen und Föten während der Schwangerschaft“. § 4 Abs. 1 GenDG normiert ein umfassendes Benachteiligungsverbot, demzufolge „niemand“ wegen seiner genetischen Eigenschaften benachteiligt werden darf.<sup>20</sup> Da sich das Gesetz auch auf Embryonen und Föten während der Schwangerschaft erstreckt, ist das Diskriminierungsverbot umfassend zu lesen: Auch Föten und Embryonen während der Schwangerschaft dürfen nicht wegen ihrer genetischen Eigenschaften benachteiligt werden. In seiner Begründung geht der Gesetzgeber auf diesen Aspekt nicht ein. Diese klare Regelung, die allerdings kein umfassendes Verbot der Diskriminierung wegen der Behinderung darstellt, verliert zudem durch § 15 GenDG er-

16 Vgl. Inclusion International, Priorities for People with Intellectual Disabilities in Implementing the United Nations Convention on the Rights of People with Disabilities: The Road Ahead, 10-13. <https://dds.ca.gov/ConsumerCorner/docs/InclusionCRPDPriorities.pdf> (aufgesucht am 22.9.2012). Vgl. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc4sumart08.htm> (aufgesucht am 22.9.2012), <https://docs.google.com/viewer?url=http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc5docs/ahc5idcaucus.doc> (aufgesucht am 22.9.2012).

17 BVerfGE 88, 203, 251 f. (Az.: 2 BvF 2/90, 2 BvF 4/92, 2 BvF 5/92): „Menschenwürde kommt schon dem ungeborenen menschlichen Leben zu. Die Rechtsordnung muß die rechtlichen Voraussetzungen seiner Entfaltung im Sinne eines eigenen Lebensrechts des Ungeborenen gewährleisten. Dieses Lebensrecht wird nicht erst durch die Annahme seitens der Mutter begründet.“ Auch der für Arzthaftung zuständige VI. Senat des BGH geht in seiner Rechtsprechung zu den Folgen fehlerhafter Pränataldiagnostik davon aus, dass es ein „Lebensrecht des Ungeborenen“ gibt (zuletzt BGH NJW 2006, 1660, 1662, Az.: VI ZR 135/04.).

18 Art. 1 der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte: „Alle Menschen sind frei und gleich an Würde und Rechten geboren.“ Internationaler Pakt über bürgerliche und politische Rechte vom 19.12.1966 in Art. 6 Abs. 1: „Jeder Mensch hat ein angeborenes Recht auf Leben.“ Zu den Implikationen: Braun, Menschenwürde und Biomedizin, Frankfurt/M./New York 2000, S. 61-67.

19 Zum damit verknüpften Problem des genetischen Exzessionalismus: Duttge, Regelung der Gendiagnostik zwischen Ideal und Realität, in: Duttge/Engel/Zoll, Das Gendiagnostikgesetz im Spannungsfeld von Humangenetik und Recht, Göttingen, 2011, S. 4f.

20 Allerdings gibt es keine Norm, die einen Verstoß gegen § 4 Abs. 1 GenDG sanktioniert.

heblich an Substanz.<sup>21</sup> § 15 Abs. 1 GenDG erlaubt nämlich, genetische Untersuchungen vorgeburtlich zu „medizinischen Zwecken“ vorzunehmen, soweit die Untersuchung „auf bestimmte genetische Eigenschaften des Embryos oder Fötus abzielt, die ... seine Gesundheit während der Schwangerschaft oder nach der Geburt beeinträchtigen.“ Während aber ausdrücklich untersagt wird, Schwangeren das möglicherweise festgestellte Geschlecht ihres Embryos vor Ablauf der 12. Schwangerschaftswoche mitzuteilen, werden entsprechende Einschränkungen bei gesundheitsbeeinträchtigenden genetischen Eigenschaften, also Behinderungen, nicht gemacht. In § 15 Abs. 2 GenDG untersagt der Gesetzgeber lediglich jede pränatale Untersuchung, die „darauf abzielt, genetische Eigenschaften des Embryos oder des Fötus für eine Erkrankung festzustellen, die ... erst nach Vollendung des 18. Lebensjahres ausbricht.“<sup>22</sup> Im Zusammenhang gelesen sind diese drei Regelungen (Erlaubnis der pränatalen Untersuchung zu medizinischen Zwecken, Verbot der Mitteilung des Geschlechts vor Ablauf der 12. Schwangerschaftswoche, Verbot der Untersuchung auf eine spätmanifestierende Erkrankung) nur so zu verstehen, dass der Gesetzgeber damit Schwangeren die Möglichkeit nicht versperren will, pränatal Informationen über eventuelle Behinderungen ihres Fötus zu erhalten, die die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch nach § 218a Abs. 2 StGB zur Konsequenz haben können und bei bestimmten Behinderungen in der ganz überwiegenden Anzahl der Fälle auch tatsächlich haben werden.

### C. *Embryonenschutzgesetz*

Der am 8. Dezember 2011 in Kraft getretene § 3a ESchG sieht vor, dass die in vitro durchzuführende, daher nicht vom GenDG erfasste, Präimplantationsdiagnose (PID) grundsätzlich verboten, in Ausnahmefällen allerdings doch erlaubt ist.<sup>23</sup> Die Ausnahmefälle sind allerdings weit gefasst. Einerseits soll eine vorliegende genetische Disposition für eine schwerwiegende genetische Erkrankung der Frau, von der die Eizelle stammt, bzw. des Mannes, von dem die Samenzelle stammt, eine Präimplantationsdiagnose rechtfertigen, wenn eine hohe Wahrscheinlichkeit besteht, dass der Nachkomme diese Krankheit bekommen könnte. Zudem soll die PID, diese vergleichsweise enge Indikation deutlich erweiternd, auch erlaubt sein, wenn keine entsprechende Disposition bekannt ist, aber die Untersuchung der Feststellung einer befürchteten schwerwiegenden Schädigung des Embryos dient, die mit hoher Wahrscheinlichkeit<sup>24</sup> zu einer Tot- oder Fehlgeburt führt. Jede PID muss zuvor von einer interdisziplinär zusammengesetzten Ethikkommission genehmigt werden.<sup>25</sup> Aus der Begründung des Verordnungsentwurfes geht hervor, dass Nebenbefunde, die bei der Überprüfung der Wahr-

21 Zu Problemen und Inkonsistenzen des GenDG vgl. Duttge/Engel/Zoll (Hrsg.), Das Gendiagnostikgesetz im Spannungsfeld von Humangenetik und Recht, Göttingen 2011.

22 Diese Regelung wurde erst im Lauf des Gesetzgebungsverfahrens eingefügt. Auch ein Verstoß gegen dieses Verbot bleibt nach dem GenDG sanktionslos.

23 Vgl. Tolmein, Präimplantationsdiagnostik – neues Gesetz schafft Wertungswidersprüche, GuP 5/2011, 161–166.

24 Der Entwurf einer Rechtsverordnung des BMG vom 11. Juli 2012 konkretisiert diese Voraussetzung: „Die Wahrscheinlichkeit muss dabei höher als beim Durchschnitt gleichaltriger Frauen sein.“ Ausführlich kritisch zum Entwurf der Verordnung: Stellungnahme der Bundesärztekammer, [http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/StellBAK\\_PID\\_20082012.pdf](http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/StellBAK_PID_20082012.pdf) (aufgesucht am 2.10.2012).

25 Der Entwurf einer Rechtsverordnung des BMG vom 11. Juli 2012 sieht vor, dass die Ethikkommissionen jeweils mit 4 Medizinern, einem Ethiker/Theologen, einem Juristen, sowie zwei Vertretern von Interessenverbänden der Patienten bzw. Selbsthilfe behinderte Menschen zusammengesetzt werden. Diese Kommissionen, deren Zahl ebenso wenig wie die der PID-Zentren begrenzt werden soll, entscheiden dann jeweils mit einfacher Stimmemehrheit.

scheinlichkeit einer Tot- oder Fehlgeburt erhoben werden, unberücksichtigt bleiben müssen.<sup>26</sup>

#### *D. Zusammenfassende Bewertung der rechtlichen Regelungen*

Der Gesetzgeber hat im hier untersuchten Konfliktfeld zwar wichtige Regelungen verabschiedet, er hat aber keine konsistente und konsequente Regelung vorgenommen. Einerseits spielt der Diskriminierungsschutz von geborenen Menschen mit Behinderungen, aber, wie im GenDG, auch von nichtgeborenen Föten und Embryonen, eine zunehmend wichtige Rolle, gleichzeitig zieht der Gesetzgeber aus diesen Regelungen, die eine Benachteiligung verhindern sollen, im Bereich der Pränataldiagnose und der Präimplantationsdiagnose aber keine Konsequenzen – er setzt sich mit den entsprechenden Problemfeldern aber auch nicht auseinander. Charakteristisch dafür sind insbesondere die Leerstellen in der Begründung des Gendiagnostikgesetzes sowie die Inkonsistenzen in dessen materiellen Regelungen. Aber auch das Verbot mit (weitem) Erlaubnisvorbehalt der PID, das die Problematik der Diskriminierung Behinderter nicht reflektiert, geschiehe denn – und wäre es auch nur im Sinne des GenDG – regelt, dokumentiert hier ein fehlendes Problembeusstsein, bzw. eine fehlende Bereitschaft des Gesetzgebers, sich mit der Problematik auf nachvollziehbare Weise auseinanderzusetzen. Im Ergebnis führt das dazu, dass dem Einsatz der Pränataldiagnostik nahezu keine Grenzen gesetzt werden und auch für die Präimplantationsdiagnose eine gesetzliche Lösung gefunden wurde, die ein vergleichsweise niedriges Regulierungs niveau hat.

### *IV. Fallbeispiel – Der PränaTest*

Im Folgenden soll eine neue pränataldiagnostische Technik, die in den Medien als Umwälzung der bisherigen Pränataldiagnostik charakterisiert wurde, vorgestellt und hinsichtlich des Spannungsfeldes von möglicher Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen und Verbesserung der Handlungsmöglichkeiten schwangerer Frauen untersucht werden.

#### *A. Der Test*

Der PränaTest der Firma LifeKodexx ist seit September 2012 auf dem deutschen Markt. Der Test basiert auf zwei Patenten der Firma Sequenom,<sup>27</sup> die ein entsprechendes Produkt – bemerkenswerterweise ohne die Genehmigung der US-Food and Drug Administration (FDA)<sup>28</sup> – in den USA vermarktet. Grundlage des nicht-invasiven Tests ist ein Verfahren, das es ermöglicht, im Blut der Schwangeren DNA zu identifizieren, die nicht in Zellen enthalten ist und die Merkmale der Trisomie 21 aufweist. Das Verfahren kann bereits ab der 10. Schwangerschaftswoche angewandt werden,<sup>29</sup> der Test in Deutschland wird aber

- 26 Entwurf einer Rechtsverordnung des BMG, S. 21. Es ist nicht sehr wahrscheinlich, dass die behandelnden Reproduktionsmediziner einen solchen Befund in der Praxis tatsächlich nicht erwähnen. Es erscheint auch rechtlich nicht unproblematisch, gewonnenes Wissen der Schwangeren auf Basis einer Rechtsverordnung vorzuhalten.
- 27 Sequenom gibt europäischen Lizenzvertrag mit GATC-Tochter LifeCodexx bekannt, Pressemitteilung vom 11.9.2011. Aus der Pressemitteilung ergibt sich, dass der Test auf folgenden beiden Patenten bzw. Patentanmeldungen basiert: Europa-Patent EP0994963B1 und der Patentanmeldung EP2183693A1.
- 28 Da es sich bei Maternit21 um einen Labortest handelt und nicht um einen direkt an Konsumenten veräußerten Test, ist eine Zulassung durch die FDA zwar möglich, aber nicht erforderlich.
- 29 Pollack, New Test for Down Syndrome Raises Hopes and Questions, New York Times vom 17. Oktober 2011 (zum Test von Sequenom: Maternit21).

erst ab der 12. Schwangerschaftswoche eingesetzt – offenbar<sup>30</sup> aus rechtlichen Gründen, denn dadurch wird verhindert, dass auf Basis eines Testergebnisses nach erfolgter Beratung ein tatbestandsloser Schwangerschaftsabbruch nach § 218a Abs. 1 Nr. 3 StGB durchgeführt werden kann. Wie bisher ist nach der 12. Schwangerschaftswoche nur noch der nicht rechtswidrige Abbruch unter den Voraussetzungen des § 218a Abs. 2 StGB möglich.

Die Aussagekraft – und damit der Einsatzbereich – des Tests sind in zweierlei Hinsicht beschränkt: Einerseits lassen sich auf seiner Basis nur Aussagen über das Vorhandensein einer Trisomie 21 (und in Zukunft wohl auch der Trisomien 13 und 18) treffen, andererseits sind auch diese Aussagen, da es sich um kein medizinisches Diagnoseverfahren handelt, zwar in erheblichem Maße, aber nicht hundertprozentig zuverlässig. Das führt dazu, dass der Test die herkömmlichen nicht-invasiven Verfahren mit geringerer Zuverlässigkeit der Aussagen, aber breiterem Einsatzgebiet nicht wird ersetzen können; es wird im Fall eines positiven Befundes (Trisomie 21 ist vorhanden) zudem dennoch ergänzend ein invasiver Test durchgeführt werden müssen, um eine gesicherte Aussage treffen zu können. Der PränaTest, dessen Durchführung immerhin 1249 EUR kosten wird, die von den gesetzlichen Krankenkassen nicht übernommen werden, wird also in erster Linie Bedeutung haben, wenn bei dem gegenwärtigen Goldstandard der nicht-invasiven Pränataldiagnostik, dem sogenannten „kombinierten NT-Test“,<sup>31</sup> der eine Ultraschall-Nackenfaltentransparenzmessung mit einer Untersuchung des Blutes der Schwangeren auf bestimmte Hormone kombiniert, ein auffälliges Ergebnis festgestellt wird, das eine Trisomie 21 beim Fötus erwarten lässt. Da nur bei 10 % der nach diesem Test auffälligen Schwangerschaften der Fötus tatsächlich eine Trisomie 21 aufweist, soll durch den Einsatz des Präna-Tests die Zahl der in diesem Zusammenhang unnötig erscheinenden Punktionen erheblich reduziert werden. Für einige Schwangere allerdings führt der Einsatz des PränaTests dazu, dass sie künftig drei statt bislang zwei Tests durchführen lassen werden.<sup>32</sup> Da die Durchführung des PränaTest von der Blutentnahme bis zur Mitteilung des Ergebnisses 10 bis 14 Tage in Anspruch nehmen soll, ist das kein nebenschönes Problem. Da es beim PränaTest auch falsch-negative Befunde gibt (eine tatsächlich vorhandene Trisomie 21 also nicht erkannt wird), wird es wahrscheinlich auch Schwangere geben, die trotz des kombinierten NT-Tests und des zusätzlichen Einsatzes des PränaTests unerwartet ein Kind mit Trisomie 21 zur Welt bringen werden.

### *B. Rechtliche und politische Reaktionen auf den PränaTest*

Die Einführung des PränaTest war in Deutschland von erheblicher Aufmerksamkeit begleitet, die sich allerdings in den Publikumsmedien überwiegend auf eine pauschalisierende Betrachtungsweise stützte, in der nicht näher beschriebene „ethische Bedenken“ gegen immer einfachere und weiter reichende Test-Ver-

30 In den öffentlich zugänglichen Beschreibungen des Tests durch Lifecodexx wird nicht begründet, warum der Einsatzzeitraum gegenüber dem Maternit21-Test von Sequenom eingeschränkt ist.

31 Auch dieser kombinierte NT-Test ist eine nicht von der GKV finanzierte Individuelle Gesundheitsleistung (IGeL), die ca. 180 EUR kostet.

32 Zu den Details des praktischen Einsatzes des PränaTest vgl. Scharf, Der PränaTest aus pränatalmedizinischer Sicht, Frauenarzt 53 (2012) Nr. 8, 2-4; Kritisch: Berufsverband Deutscher Humangenetiker, Stellungnahme des BVDH zum Test auf fetale Trisomie 21 aus mütterlichem Blut, Juli 2012; [http://www.bvdh.de/newsdownload/100/PraenaTest\\_Stellungnahme\\_BVDH\\_2507\\_2012.pdf](http://www.bvdh.de/newsdownload/100/PraenaTest_Stellungnahme_BVDH_2507_2012.pdf) (aufgesucht am 20.9.2012).

fahren ins Feld geführt werden.<sup>33</sup> Behindertenverbände und Organisationen reagierten, wie zu erwarten war, äußerst kritisch. Die „Bundesvereinigung Lebenshilfe“ hat sich zusammen mit den maßgeblichen deutschen Down-Syndrom-Organisationen (Arbeitskreis Down-Syndrom – Bundesweite Beratung und Information, Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Down-Syndrom Netzwerk Deutschland, KIDS Hamburg Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom) am 21. März 2012 in einer „Gemeinsamen Erklärung zum Welt-Down-Syndrom-Tag“, die an alle Mitglieder des Deutschen Bundestags versandt wurde, mit der bevorstehenden Einführung des PränaTests auseinandergesetzt. Das Positionspapier beurteilt den neuen Test als Infragestellung des Lebensrechts von Menschen mit Down-Syndrom, die als Diskriminierung und damit Verstoß gegen Art. 3 Abs. 3 GG beurteilt wird. Die Organisationen verlangen eine Prüfung, ob die Einführung des PränaTest nicht im Widerspruch zum Gendiagnostikgesetz steht. Vor allem aber fordern sie, dass, wer ein Kind mit Trisomie 21 bekomme oder sich bewusst dafür entscheide, auf gesellschaftliche Solidarität lebenslang zählen können müsse, statt Unverständnis zu ernten oder als technologiefeindlich und rückständig zu gelten.<sup>34</sup> Einen ähnlichen Ansatz verfolgte auch das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, das ebenfalls zum 21. März 2012 mit einer Stellungnahme an die Öffentlichkeit trat, die resümierte, dass mit dem neuen Verfahren erstmalig ein Verfahren zur Verfügung stehe, das ohne Gefahren für gesunde Kinder routinemäßig eine Untersuchung aller Schwangeren auf das Down-Syndrom eröffne. Die Möglichkeit einer scheinbar risikofreien und sicheren Diagnose erzeugte unweigerlich eine gesellschaftliche Erwartung, den Test auch in Anspruch zu nehmen.<sup>35</sup>

Der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung hat ein Gutachten beim Verfassungsrechtler Klaus Ferdinand Gärditz<sup>36</sup> in Auftrag gegeben, das an diesen Punkten (Diskriminierung durch den Gentest, Verstoß gegen das GenDiagnostikG) ansetzt und zum Ergebnis kommt, dass der PränaTest nicht verkehrsfähig im Sinne des § 4 Abs. 1 Nr. 1 Medizinproduktegesetzes ist, da er die Sicherheit und Gesundheit der Ungeborenen gezielt gefährde. PränaTest sei auch im Rahmen des § 15 Abs. 1 GenDG kein zulässiges Diagnosemittel, denn die dort zugelassenen vorgeburtlichen Untersuchungen dienten ausschließlich medizinischen Zwecken. Da Trisomie 21 nicht heilbar sei und etwaige therapeutische Maßnahmen zur Minderung der Folgen einer Behinderung von vornherein erst nach der Geburt ansetzen könnten, diene der Einsatz von PränaTest keinem Heilzweck und sei daher auch nicht medizinisch im Sinne des Gesetzes.

Dem trat die Herstellerfirma des PränaTest mit einem Gutachten des Verfassungsrechtlers Friedhelm Hufen entgegen,<sup>37</sup> der ein gesetzliches Verbot des PränaTests unter anderem für unzulässig hält, weil es einen Verstoß gegen das Recht auf Wissen um gesundheitsrelevante Tatsachen, das er in Art 2 Abs. 2 GG be-

33 Charakteristisch für diese Sichtweise, wenngleich noch vergleichsweise substanzreich: Kurth, Empörung über neuen Baby-Test, Spiegel-Online vom 5. Juli 2012, <http://www.spiegel.de/wissenschaft/medizin/embryo-gentest-erbgut-nur-aus-blut-der-mutter-entziffer-a-842542.html> (aufgesucht am 20.9.2012).

34 Quelle: [https://www.ds-infocenter.de/downloads/Gemeinsame\\_Erklaeerung\\_WDST.pdf](https://www.ds-infocenter.de/downloads/Gemeinsame_Erklaeerung_WDST.pdf) (aufgesucht am 18.9.2012).

35 Quelle: <http://www.bvkm.de/dokumente/pdf/Praenataldiagnostik/BluttestRundbrief.pdf> (aufgesucht am 18.8.2012).

36 Gärditz, Gutachtliche Stellungnahme zur Zulässigkeit des Diagnostikprodukts „PränaTest“ vom 28. Juni 2012, 23 Seiten. Scharf kritisch dagegen: Karisch, Fatales Gutachten, Frankfurter Rundschau vom 6. Juli 2012, online auf [http://www.fr-online.de/meinung/leitartikel-zum-praena-test-fatales-gutachten\\_1472602,16556178.html](http://www.fr-online.de/meinung/leitartikel-zum-praena-test-fatales-gutachten_1472602,16556178.html).

37 Das Gutachten selbst liegt (noch) nicht vor, veröffentlicht wurde nur die Zusammenfassung eines Vor-Gutachtens (Stand 29.9.2012): [http://lifecodexx.com/fileadmin/lifecodexx/pdf/PraenaTest\\_Ergebnisse\\_Gutachten\\_Prof.\\_Hufen.pdf](http://lifecodexx.com/fileadmin/lifecodexx/pdf/PraenaTest_Ergebnisse_Gutachten_Prof._Hufen.pdf) (eingesehen am 20.9.2012).

gründet sieht, darstellte. Ein solcher Verstoß könne auch nicht durch die Grundrechte von Unge borenen gerechtfertigt werden (so es diese überhaupt gebe), da eine Untersuchung keine Ursache für die Gefährdung oder Benachteiligung des ungeborenen Lebens darstelle, sondern mögliche Ursachen dafür vielmehr lediglich feststelle.

Bemerkenswert ist, dass keine in größerem Rahmen bekannt gewordene, dezi diert feministische Position zum PränaTest veröffentlicht wurde und dass auch die Stellungnahmen aus dem Bereich der Behindertenorganisationen wenig Be wegung in die Debatte gebracht haben, die im Kern von der Macht des Faktischen – dass Medizinprodukte keinerlei inhaltlicher Prüfung unterliegen – und den Fachgutachten dominiert wurde.

### *C. PränaTest – eine Bewertung der tatsächlichen und politischen Bedeutung*

Betrachtet man die Möglichkeiten des PränaTest und setzt sie in Beziehung zur öffentlichen Diskussion, fällt auf, dass hier eine deutliche Diskrepanz besteht: Der PränaTest stellt zwar eine beachtliche medizinische Neuerung dar, aber weder ist er das erste nicht-invasive Verfahren, das Behinderungen beim Fötus nach spürt, noch macht er (immanent gesehen) eine invasive Diagnostik unnötig. Tatsächlich bewirkt er voraussichtlich, dass die Gruppe der Schwangeren, bei denen der Fötus einer invasiven und damit in gewissem Umfang auch gefährlichen Diagnostik unterzogen werden wird, erheblich kleiner werden wird.

Da der PränaTest aller Voraussicht nach den Testreigen in der Schwangerschaft weder eröffnen (und damit für die Anzahl der durchgeführten Tests verantwortlich sein) noch abschließen wird, erscheint auch unwahrscheinlich, dass er zur Folge haben wird, dass die heute bereits sehr hohe Zahl von Schwangerschafts unterbrechungen wegen einer Trisomie 21 nennenswert erhöht werden wird.

Es kann kein Zweifel bestehen, dass Testverfahren in der Art des PränaTest, die auf Blutuntersuchungen bei der Schwangeren aufbauen, auf längere Sicht auch weitere genetische Besonderheiten erfassen werden. Schon heute wird der Maternit21 in den USA zusätzlich auch zur Suche nach Trägern von Trisomie 18 und Trisomie 13 eingesetzt. Das prinzipielle Problem, dass der Anwendungs bereich kleiner sein wird als der einer kombinierten Ultraschall- und Blutuntersuchung und gleichzeitig nicht ausreichend genau, um allein auf diesen Test einen Schwangerschaftsabbruch stützen zu können, wird sich dadurch aber nicht lösen. Dass der PränaTest trotz dieser Probleme und beschränkten Wirkungsmög lichkeiten eingeführt und von den Herstellerunternehmen trotz seiner Beschränkungen als Möglichkeit angesehen wird, erhebliche wirtschaftliche Erfolge zu erzielen, macht deutlich, welche Bedeutung solchen Tests von Herstellerseite beigemessen wird. Die Erwartungen des Herstellers entsprechen hier den Be fürchtungen der Kritiker: Der PränaTest könnte einen (weiteren) qualitativen Sprung bei der Ausbreitung von Gentests bewirken. Zwar spricht gegenwärtig wenig dafür, dass er in Deutschland tatsächlich Ansatzpunkt für ein Schwanger schaftsscreening werden könnte. Auch dass die Gesetzliche Krankenversiche rung die Ausbreitung durch die Übernahme der Kosten erleichtert, ist angesichts der gegenwärtig restriktiven Leistungspolitik und der zu erwartenden Ausein andersetzungen in diesem Bereich nicht anzunehmen.<sup>38</sup> Angesichts des tatsäch

38 Hier sei nur an die – scharf kritisierte – Eingrenzung der Kostenübernahme der IVF durch die GKV im Rahmen des § 27a SGB V erinnert. Auch dass die kombinierte NT-Messung/Blutuntersuchung bis heute eine IGe-Leistung ist, signalisiert die fehlende Bereitschaft, hier Leistungs ausweitungen vorzunehmen. D.h. allerdings nicht, dass die Opposition der Behindertenverbände an diesem Punkt unnötig ist – die

lich beschränkten Leistungsvermögens des Tests ist nicht einmal anzunehmen, dass seine Verbreitung durch eine entsprechende Rechtsprechung der Arzthaf- tungssenate bemerkenswert befördert werden würde.

Dennoch erscheint es plausibel anzunehmen, dass die Existenz und der Einsatz des PränaTest im Verbund mit anderen Tests die Vorstellung von Schwangeren oder von Paaren verstärkt, dass sie verhindern könnten, ein Kind mit (geistigen) Behinderungen zur Welt zu bringen und, was für sie wesentlicher sein dürfte, mit einem solchen Kind zu leben. In der Öffentlichkeit entsteht dabei durch Debatten wie der über den PränaTest zudem der Eindruck, dass diese Angebote zunehmend unbedenklicher und einfacher gehabt werden könnten – was zumindest geeignet sein könnte, die Nachfrage nach einem solchen Test zu verstärken. Auch wenn diese Einschätzung des neuen Tests im Ergebnis, wie oben gezeigt, zumindest so nicht zutreffend ist, sondern durch das neue und zumindest gegenwärtig kostspielige Testverfahren lediglich eine nuancierte abgestufte Vorgehensweise der Mediziner ermöglicht wird, verändert sich doch wahrscheinlich das gesellschaftliche Umfeld und unter Umständen auch der individuelle Kontext, in dem Entscheidungen für oder gegen die Nutzung solcher Tests getroffen werden. Das hohe Maß an Verfügbarkeit entsprechender Testmöglichkeiten, die hohe Akzeptanz, die sie in der Öffentlichkeit erfahren und die vergleichsweise niedrige Eingriffsintensität, die sich Frauen erhoffen können (weil sie ja davon ausgehen, dass die Tests negativ ausfallen, sie also dadurch nur Beruhigung erfahren und nicht etwa in Handlungzwang gebracht werden), werden voraussichtlich dazu beitragen, dass die Erfassungsquote, auch wenn sie unterhalb der eines flächendeckenden Screenings bleiben wird, ein recht hohes Maß erreichen kann.

Bemerkenswert ist in diesem Kontext, dass der PränaTest in Deutschland dabei ausschließlich auf die Entdeckung der Trisomie 21 zielt. Die Trisomie 21 verursacht Behinderungen, die in der Öffentlichkeit als weniger schwer angesehen werden, weil ihr Leben in den öffentlichen Medien (wenn auch klischehaft) eher mit Fröhlichkeit als mit Leiden assoziiert wird.<sup>39</sup> Gerade Menschen mit dem sogenannten Down-Syndrom werden auch immer wieder in Fernsehserien oder anderen Medienprodukten als Sympathieträger eingesetzt. Da eine pränatal erfolgte Diagnose der Trisomie 21 keine spezifischen Handlungsoptionen eröffnet, ist wenig plausibel, dass der Test oder gar eine Serie von Tests, die sich über Wochen hinziehen, ohne die Vorstellung durchgeführt werden, dass bei positivem Ergebnis die Schwangerschaft abgebrochen werden soll. Andererseits gibt es Schwangere, die sich den Tests unterziehen und die dennoch keinen Abbruch vornehmen, die also von vornherein andere Motive haben, die Tests durchzuführen, oder die nach Bekanntgabe des Testergebnisses und entsprechender Beratung eine Entscheidung für die Fortführung der Schwangerschaft treffen.

Die in vielerlei Hinsicht positive öffentliche Wahrnehmung von Menschen mit einer Trisomie 21 führt mithin weder dazu, dass das Interesse an entsprechender pränataler Diagnose gering ausfiele, noch, dass nach entsprechender Diagnose die Abbruchzahlen niedrig wären. Das Gegenteil ist der Fall.<sup>40</sup>

Entwicklungen gerade in diesem bioethischen Bereich sind, was hier nicht näher erörtert werden kann, zu einem nicht unwesentlichen Teil durch die politischen Interventionen ihrer Kritikerinnen und Kritiker geprägt.

<sup>39</sup> Was nichts daran ändert, dass sie vielfältigen Diskriminierungen ausgesetzt sind und ihre Eltern immer wieder die Erfahrung machen, öffentlich angefeindet zu werden.

<sup>40</sup> Wobei das statistische Datenmaterial dürtig ist: Weder wissen wir genau, wieviele Pränataldiagnosen welcher Art jährlich vorgenommen werden, noch wie hoch genau die Zahl der daraus resultierenden Schwangerschaftsabbrüche in Deutschland ist. Allerdings ergibt sich aus der Bundesstatistik (Fachserie 12, Reihe 3, 2011: Gesundheit, Schwangerschaftsabbrüche), dass 2011 3.485 Schwangerschaftsabbrüche

Dabei spielt auch eine, wenngleich angesichts der Zielsetzung, dass die Tests beruhigend wirken sollen, wahrscheinlich eher untergeordnete Rolle die verbreitete Vorstellung, dass die pränatale Diagnose einer Trisomie 21 (oder einer anderen Behinderung) grundsätzlich auch den Abbruch der Schwangerschaft ermöglicht – eine Rechtswahrnehmung, die in deutlichem, aber zumeist unerkanntem Kontrast zum real existierenden § 218a Abs. 2 StGB steht, der in Wirklichkeit eine nicht anders als durch den Schwangerschaftsabbruch abzuwendende Gefährdung der psychischen oder physischen Gesundheit der Schwangeren verlangt.

#### *D. Rechtliche Bewertung des PränaTest*

Der PränaTest erweist sich in rechtlicher Hinsicht als Fortführung der bisherigen Methoden der Pränataldiagnostik. Aus der Tatsache allein, dass er nicht-invasiv vorgenommen wird, ergeben sich keine besonderen oder neuen rechtlichen Probleme hinsichtlich seiner Zulässigkeit – es wäre auch schwer nachzuvollziehen, wenn vergleichsweise gefährliche invasive Tests rechtlich gegenüber einem weniger nebenwirkungsreichen Test privilegiert würden, weil man sich erhofft, dass sie deswegen weniger angewandt werden.<sup>41</sup>

Das beantwortet aber nicht die Frage nach der rechtlichen Zulässigkeit der Pränataldiagnostik insgesamt.

#### *V. Diskriminiert Pränataldiagnostik in unzulässiger Weise?*

Ausgangspunkt meiner Überlegungen soll hier ein untypisches Verfahren sein, das unsere Kanzlei vor Kurzem geführt hat. Die Klägerin war bei ihrer zweiten Schwangerschaft über 35 Jahre alt und hatte ihrem Gynäkologen mitgeteilt, keine Amnionozentese zu wollen. Das Ultraschall-Screening gegen Ende des ersten Trimesters hatte sie gleichwohl (wenn auch ohne klare Vorstellungen, was dort untersucht werden würde und was sich daraus für Konsequenzen ableiten lassen könnten) durchführen lassen – um, wie sie selbst sagte, „guter Hoffnung zu sein“, sie erwartete also die Aussage des Gynäkologen, dass alles (mit dem Embryo) in Ordnung sei. Der Gynäkologe entdeckte allerdings im Rahmen der Untersuchung eine auffällige Flüssigkeitsansammlung im Nackenbereich des Embryos, die er unzutreffend vermaß, trotzdem kam er aber zu einem zutreffenden Ergebnis. Er riet der Klägerin zu einer Abklärung durch eine Amnionozentese. Dabei ergab sich, dass der Embryo eine Mosaikform der Trisomie 18 aufwies, die nach Auffassung der humangenetischen Beraterin seine Lebensfähigkeit in Frage stell-

auf Basis der sogenannten medizinisch-sozialen Indikation des § 218a Abs. 2 StGB vorgenommen wurden (bei insgesamt 108.867 Abtreibungen). Die Anzahl der Abbrüche auf Basis der medizinisch-sozialen Indikation ist von 1997 (4526) bis 2008 (2989) stetig gesunken und seither wieder kontinuierlich angestiegen. In Großbritannien existieren detailliertere Daten: Hier wird ein entsprechendes Register geführt, das zu dem Ergebnis kommt, dass in 92 % Schwangere nach der Diagnose eines Down-Syndroms sich für einen Abbruch der Schwangerschaft entscheiden (<http://www.wolfson.qmul.ac.uk/ndscr/update/livebirths.html>). In Dänemark sank nach Einführung eines nationalen Screenings nach Trisomie 21 die Zahl der geborenen Kinder mit Down-Syndrom um 50 %; Ekelund et al., Impact of a new national screening policy for Down's syndrome in Denmark: population based cohort study, BMJ 2008; 337 doi: 10.1136/bmj.a2547 (Published 27 November 2008).

41 Das ergibt sich im Grunde auch aus dem Gutachten von Gräditz, das zum Ergebnis kommt, dass der PränaTest nicht genehmigungsfähig ist. Die Gründe dafür gelten aber für nahezu alle pränataldiagnostischen Verfahren.

te. Die Klägerin ließ eine Abtreibung durchführen – und leidet seitdem unter psychischen Störungen.<sup>42</sup>

Dieser Fall macht deutlich, dass Selbstbestimmung hier eine problematische Kategorie ist: Die Klägerin hat anfangs eine selbstbestimmte Entscheidung getroffen (keine Amniozentese), die sie nach Mitteilung eines auffälligen Befundes beim Ultraschallscreening selbst rückgängig gemacht hat – nicht etwa, um eine Abtreibung vorzubereiten, sondern um ihre „gute Hoffnung“ wieder herzustellen, ein Unterfangen, das gescheitert ist, und dann auf Basis ihrer eigenen Entscheidung zu einem Abbruch wegen der Behinderung auf Basis des § 218a Abs. 2 StGB geführt hat, also um die Gefahr einer schwerwiegenden psychischen Beeinträchtigung ihres seelischen Gesundheitszustandes abzuwenden – im Ergebnis hat stattdessen die zu diesem Zweck durchgeführte Abtreibung eine Beeinträchtigung der psychischen Gesundheit der Klägerin herbeigeführt.

Das Verbot der (invasiven) Pränataldiagnostik wäre in dem Fall keine Lösung gewesen<sup>43</sup> – es hätte die Klägerin mit dem problematischen Befund der routinemäßigen Ultraschalluntersuchung und ihrer Hoffnung darauf, die „gute Hoffnung“ wiederherstellen zu können, allein gelassen. Es erscheint auch eine schwer zumutbare Situation, denn die Schwangerschaft und damit auch die Beschaffenheit des Embryos oder Fötus sind Vorgänge im Körper der Frau, der in dieser Situation durch eine Zweiteiligkeit geprägt ist, die sich jedenfalls nicht zu Lasten der Schwangeren auflösen lässt.<sup>44</sup>

Deutlich wird aus der – nicht typischen, aber auch nicht völlig untypischen – Fallgeschichte, dass Pränataldiagnostik zwar diskriminierend eingesetzt werden kann, aber an sich nicht zwingend diskriminierend ist<sup>45</sup> – nicht einmal, wenn am Ende der Untersuchungen ein Abbruch steht. Das bloß diskriminierende Potenzial kann aber in rechtlicher Hinsicht nicht zwingend zu einem Verbot des Einsatzes bestimmter Techniken führen. Es bedeutet für die Schwangere – aufgrund der besonderen Symbiose zwischen ihr und dem Embryo während des Austragens der Schwangerschaft – auch einen Verstoß gegen ihre Menschenwürde, wenn der Arzt ihr Informationen über Vorgänge in ihrem Körper vorenthält, die ihm andererseits bekannt sind. Die Überlegung, dass ohne Informationen über die Beschaffenheit des Embryos der Schwangeren auch keine Gefährdung ihrer psychischen Gesundheit im Sinne des § 218a Abs. 2 StGB droht,<sup>46</sup> weil nicht die Behinderung die Gefährdung bewirke, sondern erst deren Bekanntwerden, führt zurück in eine paternalistische Medizin, die im Ergebnis dazu führt, dass die Schwangere instrumentalisiert wird, was selbst unter Verweis auf die vom Zweiten Senat des Bundesverfassungsgerichts postulierte, aber nicht überzeugend begründete Rechtspflicht der Frau zum Austragen des Kindes nicht akzeptabel ist, weil selbst eine solche Rechtspflicht das Recht der Schwangeren auf Zugriff auf ein vorhandenes Wissen nicht suspendieren könnte.

42 Die Klage richtete sich gegen den Gynäkologen, der über die möglichen Konsequenzen der Ultraschalluntersuchung unseres Erachtens unzureichend aufgeklärt und damit das Recht auf Nichtwissen der Klägerin verletzt hatte. Das LG Frankenthal befand in erster Instanz, eine Aufklärung wäre hier gar nicht erforderlich gewesen. Das OLG Zweibrücken sah das in der Berufung anders, kam aber zu dem Schluss, dass jedenfalls kein Schadensersatzanspruch bestünde, weil die psychischen Beeinträchtigungen infolge der Abtreibung dem Gynäkologen nicht zugerechnet werden könnten. Die Berufung wurde auf diesen ausführlichen rechtlichen Hinweis zurückgezogen, da die Klägerin nicht rechtsschutzversichert war und ihr die Kosten des Verfahrens angesichts der geringen Erfolgsaussichten so hoch wurden.

43 Möglicherweise hätten eine bessere Aufklärung über die möglichen Folgen einer Ultraschalluntersuchung oder eine bessere humangenetische Beratung dem Fall einen anderen Verlauf gegeben, sicher ist das keineswegs.

44 So auch Braun (Fn. 18), die zudem auf das dialektische Verhältnis von Mensch und Körper hinweist, der Mensch hat seinen Körper und kann über ihn verfügen, er ist aber auch sein Körper (S. 79–95).

45 So aber Gärditz (Fn. 35), S. 9.

46 So Gärditz (Fn. 35), S. 8.

Geht man überhaupt davon aus, dass im Rahmen der Pränataldiagnostik eine Diskriminierung des Embryo oder Fötus stattfinden kann,<sup>47</sup> kann diese mit Blick auf das aus der Menschenwürde der Schwangeren abzuleitende Instrumentalisierungsverbot jedenfalls während der Schwangerschaft selbst grundsätzlich gerechtfertigt werden – insbesondere wenn tatsächlich die Gesundheit der Schwangeren gefährdet ist. Aus diesem Begründungszusammenhang ergibt sich zugleich, dass die Präimplantationsdiagnose so nicht zu rechtfertigen ist, da der besondere Kontext einer Schwangerschaft fehlt. Eine Verletzung der Würde der mit dem Embryo symbiotisch verbundenen Frau scheidet hier, da sich der Embryo *in vitro* befindet, gerade aus. Dafür tritt der Aspekt der (unmittelbaren) Diskriminierung ungleich deutlicher hervor, denn die PID wird gerade zu dem Zweck durchgeführt zu unterscheiden und Embryos mit bestimmten Eigenschaften anderen vorzuziehen. Dass der Gesetzgeber in § 3a ESchG zudem auf die Einschränkung von § 15a Abs. 2 GenDG verzichtet hat, die PID also auch auf spätmanifestierende Behinderungen angewandt werden kann, da die Rechtfertigung dieser Diskriminierung sich hier nicht aus der sonst verletzten Würde der Schwangeren ableiten lässt – da eine Schwangerschaft noch nicht herbeigeführt wurde – kann sie allenfalls durch potenzielle zukünftige Ereignisse und Konstellationen herbeigeführt werden, insbesondere durch die angenommene Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung der Gesundheit der Frau angesichts ihrer vermuteten zukünftigen Lebensverhältnisse.<sup>48</sup>

Gerade diese in § 218a Abs. 2 StGB als Rechtfertigung eines Schwangerschaftsabbruchs vorgesehene Möglichkeit erscheint jedoch bedenklich, zumindest insoweit sie sich auf die Verhältnisse nach der Geburt bezieht: Hier wird suggeriert, es könnte ein „Recht auf ein gesundes Kind“<sup>49</sup> geben. Postulierte man dies und geht man, wie das Bundesverfassungsgericht, aber auch einige Stimmen in der Literatur, gleichzeitig davon aus, dass es bereits ein volles Lebensrecht des Ungeborenen gibt, fragt sich, wie dann noch von einer partiellen Freigabe der Früh-euthanasie abgesehen werden kann.

## *VI. Resümee*

Die Pränataldiagnostik wird heute in erheblich weiterem Umfang und auch, bedingt durch technische Entwicklungen, ungleich effizienter durchgeführt als Ende der 1980er, Anfang der 1990er Jahre. So weit der Gesetzgeber in diesem Bereich rechtliche Regelungen getroffen hat, führen diese nicht zu einer konsistenten Handhabung auf Basis eines klar erkennbaren ethisch-rechtlichen Konzepts. Insbesondere führen die Regelungen zu keiner befriedigenden Situation für be-

47 So v. Dewitz, Diskriminierung ungeborener Kinder mit Behinderungen durch die gesetzliche Regelung zum Schwangerschaftsabbruch, ZfL 3/2009, 74–87. A.A. Lübbe, Pränatale und präimplantative Selektion nach Gentest als Diskriminierungsproblem, Vortragmanuskript 2002, <http://pub.uni-bielefeld.de/download/2304310/2304330> (aufgesucht am 2.10.2012). Eine Diskriminierung von bereits geborenen Menschen mit Behinderung durch einen Schwangerschaftsabbruch nach einer Pränataldiagnose wird man wegen der fehlenden Beziehung zwischen Schwangerer und diesen Menschen ablehnen müssen. Allerdings ist daran zu erinnern, dass eine Diskriminierung nicht voraussetzt, dass der oder die diskriminierende Person auch gezielt jemanden benachteiligen will. Diskriminierung verlangt gerade keinen Vorsatz. Im Kontext der deutschen Rechtsprechung stellt sich dagegen ein anderes Problem: Knüpft eine Abtreibung nach Pränataldiagnose wegen eines auffälligen Befundes an eine Behinderung an oder an eine Krankheit? Richtig ist wohl: an eine Behinderung. Die deutsche Rechtsprechung tendiert allerdings dazu, eher auf eine Krankheit zu rekurrieren (vgl. BSG vom 6. März 2012, B 1 KR 10/11 R; OLG Karlsruhe, NJW 2010, 2668–2672, Az.: 9 U 156/09).

48 So auch Braun (Fn. 18), S. 96–98.

49 So der Titel des Buches von Bloechle, dem Arzt, dessen Selbstanzeige schließlich zur Normierung des § 3a ESchG geführt hat (München 2011).

reits geborene Menschen mit Behinderungen und zu keinem möglichst wirkungsvollen Schutz von ungeborenen Embryonen und Föten mit Behinderungen. Dass die PID im Ergebnis, wenn auch nicht für alle möglichen Anwendungsfälle, legalisiert wurde, verschärft diesen Befund. Aber auch die fehlende Klarheit des GenDG, das zwar einen Diskriminierungsschutz auch für Ungeborene postuliert, aber ihm keine entsprechenden materiellen Regelungen folgen lässt, ist in diesem Zusammenhang unbefriedigend. Dabei erweist sich für die Situation der Menschen mit Behinderung auch als schwierig, dass hinsichtlich der Schwangerschaft kaum stabile rechtliche Positionen existieren. Zwar erkennt die deutsche Rechtsprechung ein Lebensrecht des Ungeborenen und ansatzweise auch einen Schutz des Ungeborenen zumindest vor genetischer Diskriminierung an – diese Rechtspositionen sind aber nicht zu einem Recht darauf, geboren zu werden, verfestigt und können es nach hier vertretener Auffassung auch wegen der Notwendigkeit, die Würde der Schwangeren zu schützen, auch nicht sein. Das ändert allerdings nichts daran, dass Regelungen im GenDG vorstellbar sind, die den Anwendungsbereich der Pränataldiagnostik einschränken und dass möglicherweise eine behindertenfeindliche Ausstrahlung von Abtreibungsentscheidungen auch durch eine vollständige Streichung des § 218 StGB (und damit des Erfordernisses, die Voraussetzungen des § 218a Abs. 2 StGB, nämlich die Tatsache, dass die Schwangere berechtigt gewesen wäre, den behinderten Fetus abzutreiben, da er ihre Gesundheit gefährdete, nachzuweisen) bewirkt werden könnte.

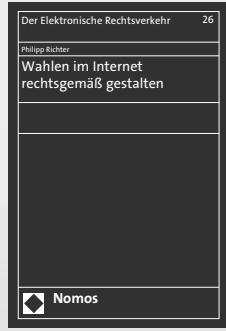
Dass Schwangere von der gegenwärtigen Rechtslage und ihrer praktischen Umsetzung tatsächlich profitieren, kann bezweifelt werden. Zwar schützt die gegenwärtige Rechtslage und deren Praxis ihre Würde und ermöglicht ihnen in gewissem Umfang zu versuchen, ein „Recht auf die Geburt eines nichtbehinderten Kindes“ zu realisieren (ohne dass so ein Recht normiert worden wäre). Damit wird möglicherweise auch ein durch Autonomie geprägtes Selbstbestimmungsrecht ermöglicht und gefördert. Mindestens ebenso sehr werden Frauen dadurch aber auch verdeckt gedrängt, sich und ihre Reproduktionsentscheidungen wie selbstverständlich an die sozial- und gesellschaftspolitischen Verhältnisse anzupassen, die immer noch in erheblichem Maße durch die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen und auch eine erhebliche Belastung ihrer Familien geprägt sind – beispielsweise dadurch, dass ein erheblicher Teil der erforderlichen Pflege und der Leistungen, die Teilhabe ermöglichen, immer noch im Sozialgesetzbuch XII angesiedelt sind und bloß einkommens- und vermögensabhängig gezahlt werden. Eine Familie mit einem oder gar mehreren Kindern mit Behinderungen wird dadurch jenseits aller zusätzlichen sonstigen Belastungen (durch Ausgrenzungen, durch das Erfordernis, barrierefreien Wohnraum zu finden, durch die Anstrengungen, sich auf die Behinderung ihres oder ihrer Kinder einzustellen, durch die zeitaufwändiger Suche nach geeigneten Betreuungs- und Ausbildungsmöglichkeiten etc.)<sup>50</sup> in der Regel schon finanziell erheblich schlechter gestellt als Familien mit Kindern ohne Behinderung.

Insofern hat sich in Sachen Pränatal- und Präimplantationsdiagnose der Konflikt zwischen dem Selbstbestimmungsrecht der Frau und den rechtlich schwerer greif- und realisierbaren Interessen von Menschen mit Behinderungen, der sich in den 1980er Jahren abzeichnete, nicht grundlegend entspannt, die Konfrontation wurde aber über die Jahre in eine routinierte Praxis überführt. Auch wenn

50 Vgl. aber auch die kritische Beschreibung der Dankbarkeitserwartungen und der belastenden innerfamiliären Verhältnisse aus der Sicht eines Menschen mit Behinderung: Sierck, Das Risiko, nichtbehinderte Eltern zu bekommen – Kritik aus der Sicht eines Behinderten, München 1989.

sich besonders dramatische Prognosen – sowohl hinsichtlich der Degradiierung der Frau zum fetalen Umfeld als auch hinsichtlich des Einsatzes aller denkbaren Mittel, um Behinderungen verschwinden zu lassen – nicht realisiert haben, wird doch deutlich, dass die Konfliktlinien wechselhafter verlaufen, als nur zwischen Menschen mit Behinderungen und schwangeren Frauen. Verbesserungen im Sinne der Menschen mit Behinderungen und ihrer Familien und damit ansatzweise möglicherweise auch im Interesse der Schwangeren erscheinen in erster Lage dadurch realisierbar, dass die rechtliche und tatsächliche Lage der geborenen Menschen mit Behinderung nachhaltig verbessert wird – insbesondere durch Umsetzung der Menschenrechte, wie sie in der UN-BRK niedergelegt sind. In zweiter Linie erscheint eine konsistente Regelung des Rechts der pränatalen und präimplantativen Diagnostik wünschenswert, das aber eine differenzierte gesellschaftliche Diskussion über Diskriminierung, Teilhabe, Reproduktionsautonomie, Lebensbedingungen und Selbstbestimmung voraussetzt, die gegenwärtig nicht absehbar ist.

## Internetwahlen rechtsgemäß und sicher



**Wählen im Internet  
rechtsgemäß gestalten**  
Von Dr. Philipp Richter  
2012, 378 S., brosch., 98,- €  
ISBN 978-3-8329-7868-6  
(*Der Elektronische  
Rechtsverkehr, Bd. 26*)

Die Arbeit bietet sowohl die theoretischen Grundlagen als auch konkrete technische Gestaltungsvorschläge für die rechtsgemäße Umsetzung demokratischer Wahlen im Internet. Aus dem Wahlrecht werden Anforderungen für alle relevanten Wahlen abgeleitet. Ausführlich wird neben der Bundestagswahl insbesondere die Gestaltung der Sozialversicherungswahl behandelt.

Weitere Informationen:  
[www.nomos-shop.de/19760](http://www.nomos-shop.de/19760)

