

## Beschluss des Bundesrates zur Entschließung „Kassenzulassung des nicht-invasiven Pränataltests (NIPT) – Monitoring der Konsequenzen und Einrichtung eines Gremiums“ (DR 204/23 v. 16. Juni 2023)

### I.

#### Das würden wir gern wissen!

#### Unser Vorschlag für einen Fragenkatalog zum Monitoring für den NIPT auf Trisomien

#### Fragen zur Inanspruchnahme des NIPT, zu den Ergebnissen und den Folgen

1. Wie viele Schwangere haben seit der Kassenzulassung des NIPT auf Trisomien (07/2022) den Test auch als Kassenleistung erhalten?
2. Welche medizinische Indikation lag der Kassenleistung zugrunde?
3. Wie alt waren die Schwangeren? Wie viele Erstgebärende haben den Test in Anspruch genommen?
4. Haben die Schwangeren die Ärzt:in von sich aus nach dem Test gefragt?
5. Ist der Test in einer gynäkologischen oder einer pränataldiagnostischen Praxis durchgeführt worden?
6. In der wievielten Schwangerschaftswoche lag das **Testergebnis** vor?
7. Wie viele Testergebnisse waren auffällig, differenziert nach den gesuchten Trisomien und dem Alter der Schwangeren?
8. Wie viele Schwangere mit einem auffälligen Testergebnis haben anschließend eine invasive Untersuchung durchführen lassen? Welche invasive Untersuchung haben sie in Anspruch genommen?
9. Wie viele der auffälligen Testergebnisse waren falsch-positiv, differenziert nach den Trisomien und dem Alter der Schwangeren?
10. Wie viele der Schwangeren, die den NIPT auf Trisomien als Kassenleistung in Anspruch genommen haben, wollten nur Auskunft über das Testergebnis auf eine bestimmte Trisomie haben?
11. Wie oft wurde der NIPT auf Trisomien seit 07/22 als **Individuelle Gesundheits-Leistung (IGeL)** abgerechnet? Mit welcher Begründung (z. B., weil die Ärzt:in keine Indikation für die Anwendung der Kassenleistung sah)?
12. Wie oft wurde der NIPT auf andere Chromosomenbesonderheiten als IGeL nachgefragt, zusätzlich zum kassenfinanzierten NIPT auf Trisomien?
13. Wie hat sich seit 07/2022 die Zahl der **Ersttrimester-Screenings** entwickelt? Wie hat sich die Zahl der **invasiven Untersuchungen** (Amniozentese, Chorionzottenbiopsie) entwickelt?

14. Hat sich die Zahl der Geburten von Kindern mit Trisomien seit der Kassenzulassung des NIPT auf Trisomien verändert?
15. Wie hat sich (seit 07/2022) die Zahl der **Schwangerschaftsabbrüche**
  - nach § 218a Abs.1 StGB,
  - aufgrund einer medizinischen Indikation nach § 218a Abs. 2 StGB,
  - nach der 16. Schwangerschaftswoche entwickelt?
16. Wie hat sich die Zahl der statistisch erfassten „Fetozide bei sonstigen Fällen“ entwickelt?
17. Wie viele Schwangere mit der Diagnose Trisomie 21 haben die Schwangerschaft abgebrochen? Wie viele mit der Diagnose Trisomie 13 oder 18?
18. Wie viele Schwangere haben seit 07/2022 im Kontext des NIPT eine **Schwangerschaftsberatung** nach § 2 SchKG in Anspruch genommen? Wie viele *vor* der Entscheidung für einen NIPT?
19. Wie viele Schwangere haben seit 07/2022 aufgrund eines *auffälligen* Testergebnisses eine Schwangerschaftskonfliktberatung (nach § 218a Abs.1 StGB in Verbindung mit § 219 StGB) in Anspruch genommen? Wie viele davon kamen *ohne* eine invasive Abklärung in die Konfliktberatung?
20. Welche zusätzlichen Ressourcen brauchen die Schwangerenberater:innen für die Beratung im Kontext des NIPT?
21. Wie hat sich die Zahl der **Peer-Beratungen** seit der Kassenzulassung des NIPT auf Trisomien entwickelt?
22. Wie haben sich die Inhalte der Peer-Beratung, die Fragen oder Probleme der Schwangeren seit 07/2022 verändert? Hat sich die Dauer der Beratungsgespräche verändert?
23. Welche zusätzlichen Ressourcen brauchen die Peer-Berater:innen für ihre Arbeit?
24. Wie hat sich die Arbeit der **Hebammen** seit der Einführung der Kassenleistung für den NIPT verändert? Welche (neuen) Anliegen/Fragen/Bedarfe haben die Schwangeren im Kontext des NIPT?

### Fragen zur Qualität der medizinischen Beratung:

1. Wie viele niedergelassene Gynäkolog:innen haben seit 2022 eine fachgebundene genetische Qualifikation erworben?
2. Hat sich die medizinische Beratung der Schwangeren seit der Einführung des NIPT auf Trisomien als Kassenleistung (07/2022) verändert? In welcher Hinsicht (z. B. Informationsbedarf und Anliegen der Schwangeren? Dauer und Zahl der Gespräche?)
3. Wie viel Zeit hat sich die Ärzt:in für die genetische Beratung *vor* der Untersuchung bzw. bei der Mitteilung des Testergebnisses genommen?
4. Wie zufrieden waren die Schwangeren mit der medizinischen Beratung - *vor* der Entscheidung über die Nutzung des NIPT und *nach* der Mitteilung eines auffälligen Testergebnisses bzw. des invasiv bestätigten Befundes? Konnten sie alle ihre Fragen stellen?
5. War die Beratung verständlich für die Schwangere? War sie ergebnisoffen oder hat sie sich zu einer Entscheidung gedrängt gefühlt?
6. Wurde sie über ihr Recht auf psychosoziale Beratung nach § 2 SchKG informiert?

7. Wie oft haben die Ärzt:innen eine Schwangere mit einem auffälligen Testergebnis *vor* einer invasiven Abklärung in eine Beratungsstelle vermittelt? Wie oft zur Elternselbsthilfe? Wie oft erfolgte dies *nach* einer invasiven Bestätigung des auffälligen Testergebnisses (§ 2aSchKG)?
8. Wurde die Schwangere über ihr Recht auf Nichtwissen informiert? Wurde es respektiert? Wurde es in Anspruch genommen?
9. Wie und durch wen erfolgte die Mitteilung des Testergebnisses des NIPT?
10. Wird die Versicherteninformation des G-BA zum NIPT in der medizinischen Beratung systematisch genutzt? Wie bewerten Schwangere bzw. Ärzt:Innen diese Broschüre?
11. Welches Informationsmaterial hat die Schwangere zusätzlich zur Versicherteninformation des G-BA von ihrer Ärzt:in bekommen?

**Im Auftrag des Kernteams von Netzwerk und #NoNIPT**

***Vera Bläsing, Ute Berger, Erika Feyerabend, Johanna Lindemann, Silke Koppermann, Tina Sander***

***Claudia Heinkel***

**Stuttgart, 04. Oktober 2023**

[www.netzwerk-prnataldiagnostik.de](http://www.netzwerk-prnataldiagnostik.de)

[www.NoNIPT.de](http://www.NoNIPT.de)

