

## „Das ist ein Jagdrecht auf behinderte Kinder“

Von Sabine Menkens | Veröffentlicht am 01.03.2017 | Lesedauer: 6 Minuten



Viele Schwangere nehmen inzwischen Pränataldiagnostik in Anspruch

Quelle: picture alliance / Widmann-McP/B

Pränataldiagnostik wird immer beliebter. Dabei entscheiden sich viele werdende Eltern, Kinder mit Gen-Defekten abzutreiben. Und das in einer Gesellschaft, in der Inklusion angeblich auf dem Vormarsch ist.

**G**abriele Albert war 28, als sie mit ihrer Tochter Conny schwanger wurde. Im besten Alter also, keine Risikopatientin. Eine Fruchtwasseruntersuchung sei

ihr gar nicht angeboten worden, sagt Gabriele Albert. „Ich habe aber auch nie den Gedanken gehabt, dass etwas schiefgehen könnte.“ Gabriele Albert war guter Hoffnung, wie man früher sagte.

Doch als Conny im April 1988 auf die Welt kam, hieß es schnell, dass irgendwas nicht in Ordnung sei mit ihr. Das Baby hatte einen zu kleinen Kopf, ein Loch in der Herzscheidewand, ein Auge stand schräg. Down-Syndrom, sagten die Ärzte. Für die Mutter ein Schock. „Ich wusste zuerst nicht einmal, was das ist.“ Doch Conny hatte Glück, bei ihr wurde eine sogenannte Mosaik-Form der Trisomie 21 festgestellt, nur rund die Hälfte der Blutzellen waren betroffen.

Das Kind entwickelte sich besser als erwartet, Conny lernte laufen, sprechen, lesen, schreiben, besuchte ab der dritten Klasse eine normale Grundschule. Mit Anstrengung, Fleiß und Förderung schaffte sie sogar die Mittlere Reife und eine Ausbildung beim Zoll; heute arbeitet die 28-Jährige in Teilzeit als Schreibkraft bei der Polizei in Erlangen. Die Kollegen schätzen sie, die Familie liebt sie. Sie ist eine glückliche Frau.

Das Down-Syndrom gilt als vermeidbares Risiko – über 90 Prozent der Embryonen, bei denen eine Trisomie 21 diagnostiziert wird, werden abgetrieben. Und seit für die pränatale Diagnose keine riskante Fruchtwasseruntersuchung mehr vonnöten ist, sondern nur noch ein simpler Bluttest, entscheiden sich noch mehr werdende Eltern für den vorgeburtlichen Blick in die Genstruktur ihres Kindes. Der Praena-Test der Konstanzer Firma LifeCodexx, 2012 in Deutschland eingeführt, ist ein Verkaufsschlager. Inzwischen gibt es aber auch weitere Anbieter auf dem Markt, was die Preise kräftig gedrückt hat. Der Blick in den Bauch ist inzwischen schon ab 250 Euro zu haben.

In absehbarer Zeit bekommen Risikoschwangere ihn vielleicht sogar auf Krankenschein. Der Gemeinsame Bundesausschuss von Krankenkassen und Kassenärztlicher Vereinigung prüft seit vergangenem Jahr, ob der Bluttest auch anstelle der herkömmlichen, invasiven Methoden eingesetzt werden kann – und damit zur Kassenleistung wird. Die ethische Debatte darüber ist voll entbrannt.

Denn im Gegensatz zur Fruchtwasseruntersuchung, die erst ab der 15.Schwangerschaftswoche erfolgen kann, ist der Bluttest schon ab der vollendeten neunten Woche möglich. Bei einem positiven Befund ist eine straffreie Abtreibung dann noch innerhalb der Zwölf-Wochen-Frist möglich.



Conny Albert auf ihrer Dienststelle bei der Verkehrspolizeidirektion Erlangen

Quelle: Foto: Holm Schneider, aus: „Was soll aus diesem Kind nur werden?“, Neufeld Verlag

„Wenn es diese Tests zu meiner Zeit schon gegeben hätte, dann wäre ich vielleicht nie geboren worden. Dann könnte ich jetzt nicht von mir erzählen“, sagt Conny Albert. Behinderte Menschen – Conny spricht lieber von „besonderen Menschen“ – würden dadurch einfach aussortiert. „Es wird gesagt: Du und du, ihr dürft nicht leben. Das ist unmenschlich.“ So sei das eben mit solchen Untersuchungen, sagt sie, wenn etwas Besonderes auftauche, dann wollten die Leute das nicht haben. „Dabei haben die Besonderen genauso ein Recht auf Leben. Auch wir wollen leben und lachen und Spaß haben.“ Es ist eine zwingende Logik.

Die Schwangeren aber, die gern wissen möchten, ob das Kind in ihrem Bauch gesund ist, haben ebenfalls ihre Logik. Sie sagen: Wenn eine Fruchtwasseruntersuchung das Risiko einer Fehlgeburt birgt, warum sollte ich dann nicht lieber einen harmlosen Bluttest machen? Mehr als ein Drittel aller Schwangeren gelten inzwischen als

Risikopatientinnen, auch weil sie immer älter werden, wenn sie ihr erstes Kind bekommen.

Mit wachsendem Alter steigt das Risiko für Chromosomenanomalien. Für den Arzt sei es eine „fürchterliche Situation“, wenn eine Frau durch invasive Pränataldiagnostik ihr Baby verliert, sagt Wolfgang Holzgreve, Ärztlicher Direktor des Universitätsklinikums Bonn. „Die Verlässlichkeit, dass über das Blut dieselben Diagnosen gestellt werden können wie über das Fruchtwasser, beträgt 99,9 Prozent.“

Die Vorteile des Bluttests scheinen also klar auf der Hand zu liegen. Trotzdem will sich der Gemeinsame Bundesausschuss für sein „Methodenbewertungsverfahren“ zur Kassenzulassung drei Jahre Zeit nehmen – auch weil der Entscheidungsprozess „fundamentale ethische Fragestellungen berührt, die mitbedacht werden müssen“, wie Josef Hecken, der unparteiische Vorsitzende des Gremiums meint. Dabei werde man auch die „potenzielle Gefahr der selektiven Verhinderung von Schwangerschaften“, besonders bei Trisomie 21, im Blick behalten.

Die Kritiker des Verfahrens drücken sich ein bisschen weniger blumig aus. Schließlich bewerbe der Hersteller selbst den Praena-Test als „primäres Screening“ für Schwangere jeden Alters, kritisiert der Kinderarzt Holm Schneider, Leiter der Abteilung Molekulare Pädiatrie an der Uniklinik Erlangen. „Das kommt einem Jagdrecht auf Kinder mit Down-Syndrom gleich, denn fast jedes, das aufgespürt wird, wird abgetrieben. Menschen mit Down-Syndrom wird es irgendwann nicht mehr geben.“

## **„Wirkliche Inklusion beginnt vor der Geburt“**

Für Schneider steht die massenhafte vorgeburtliche Selektion in frappierendem Widerspruch zu den zunehmenden Bemühungen der Gesellschaft um Chancengleichheit und Inklusion behinderter Menschen. „Wirkliche Inklusion“, sagt Schneider, „beginnt aber schon vor der Geburt.“ Gemeinsam mit Betroffenen

und Lebensschützern demonstriert der Kinderarzt jedes Jahr im Sommer vor der Firmenzentrale von LifeCodexx in Konstanz. Auch Conny Albert ist immer dabei. „Ich bin gegen den Test“, sagt sie. „Das Leben ist etwas ganz Wertvolles, das gilt für mich und für meine Mitmenschen, auch für kranke und alte.“

Die Beklemmung über die ethischen Implikationen des Tests hat auch den Bundestag erreicht. In einem gemeinsamen Antrag haben sich bereits vor zwei Jahren Abgeordnete aller Fraktionen besorgt darüber gezeigt, dass eine Kostenübernahme des Bluttests durch die Krankenkassen ein „relevanter Schritt auf dem Weg zu einem Routine-Check auf Down-Syndrom“ sein könnte. „Die Möglichkeit, sehr früh und ‚risikoarm‘ zu testen, könnte auch die gesellschaftliche Erwartung erzeugen, diese Angebote zu nutzen“, heißt es dort.

Ein Eindruck, dem der Bundesausschuss entgegenwirken will. Mitte Februar beauftragte er das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen damit, ein Informationsangebot für Patienten zu entwickeln, um werdende Eltern vor einer genetischen Untersuchung künftig umfassend aufzuklären und zu beraten. In dieser Versicherteninformation solle vor allem auch deutlich werden, „dass neben dem Recht auf Wissen und Teilhabe am wissenschaftlichen Fortschritt bei der vorgeburtlichen genetischen Diagnostik gleichermaßen ein Recht auf Entscheidungsfreiheit und Nichtwissen besteht“.

## **„Es geht um Selektion“**

Doch viele Frauen wollen eben gern wissen, was sie erwartet. Zwei bis vier Prozent der Embryonen hätten angeborene Anomalien, sagt Holzgreve von der Uni Bonn. „Die Pränataldiagnostik ermöglicht es, sich darauf einzustellen.“ Manche Frauen entschieden sich sogar, ein nicht lebensfähiges Kind auszutragen, damit sie es nur ein einziges Mal im Arm halten können, so seine Erfahrung: „Pränataldiagnostik ist nicht behindertenfeindlich.“

Eine Haltung, die der CDU-Abgeordnete und stellvertretende Bundesvorsitzende der Christdemokraten für das Leben, Hubert Hüppe, nicht teilen kann – zumal

Krankheiten wie Trisomie 21 ohnehin nicht therapierbar seien. Wenn der Test tatsächlich Kassenleistung werden sollte, müsse sich der Bundestag damit beschäftigen, fordert Hüppe. „Die Wahrheit ist: Es geht hier rein um eine Selektion, um die Verhinderung erbkranken Nachwuchses.“



Bluttests gibt es schon ab 250 Euro

Quelle: picture alliance / Bildagentur-o

Gabriele Albert hat nach ihrer Tochter 1992 noch einen Sohn zur Welt gebracht, Christian. Nach der Geschichte mit Conny ließ sie dieses Mal eine Fruchtwasseruntersuchung machen. „Die Ärzte haben es mir dringend geraten, ich fühlte mich regelrecht überrumpelt“, sagt sie. Doch als der Brief aus der Humangenetik kam, wollte sie ihn erst gar nicht öffnen. „Ich wusste plötzlich: Ich könnte dieses Kind ohnehin nicht töten, egal, was in dem Brief steht. Ich wäre nie auf die Idee gekommen, abzutreiben.“

Ihr Sohn kam gesund zur Welt. Conny Albert und er stehen sich sehr nahe. „Würde die Welt auf die Besonderen verzichten, dann gäbe es auch nicht so viel Lachen auf der Welt“, sagt sie noch. „Denn die Besonderen lachen besonders gern.“



## Besitzen Sie Aktien?

Rechnen Sie mit Verlusten, wenn Sie eine dieser 7 Aktien besitzen



## Sauber mit einem Wisch.

Mit dem Kobold VG100 Fensterreiniger sagen Sie dem Fenster-Putz-Stress lebewohl.



## Krügerrand zum Bestpreis

Streng limitiert: Der neue Krügerrand in reinstem Gold, so günstig wie noch nie!

Ein Angebot von WELT und N24.

© WeltN24 GmbH

Die WELT als ePaper: Die vollständige Ausgabe steht Ihnen bereits am Vorabend zur Verfügung – so sind Sie immer hochaktuell informiert. Weitere Informationen: <http://epaper.welt.de>

Der Kurz-Link dieses Artikels lautet: <https://www.welt.de/162382782>