

Hintergrund und Position zu vorgeburtlichen genetischen Bluttests (Februar 2020)

Kathrin Vogler, MdB (DIE LINKE.)

Uwe-Jürgen Ness

Vor sieben Jahren kam ein erster vorgeburtlicher genetischer Bluttest auf den Markt, mit dessen Hilfe DNA-Fragmente des Embryos bzw. des Fötus aus dem mütterlichen Blut auf sogenannte Gendefekte untersucht werden können, in diesem Fall auf die Trisomien 13, 18 und 21. Diese „nichtinvasiven pränatalen Tests“ (NIPT) wurden bislang nur als Privatleistung angeboten. Ihre grundsätzliche Zulassung für die Anwendung im EU-Raum erfolgt durch die Europäische Arzneimittelbehörde (EMA) als Medizinprodukt. Im Rahmen dieses Zulassungsverfahrens wird weder eine ethische Bewertung noch eine tatsächliche Nutzenabwägung vorgenommen.

Über die Erstattung der Kosten solcher Medizinprodukte im Rahmen der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) entscheidet der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), in dem die Ärzt*innenschaft, die Deutsche Krankenhausgesellschaft und die Krankenkassen stimmberechtigt sind und Patient*innenorganisationen nur beratend mitwirken. Am 19. September 2019 beschloss der G-BA trotz der Kritik, die von Abgeordneten im Bundestag im Rahmen einer Orientierungsdebatte am 11. April 2019 artikuliert wurde, dass für einen dieser Tests (Trisomie 21, auch „Down-Syndrom“ genannt) bei Schwangerschaften mit einem „besonderen Risiko“¹ die Kosten zukünftig getragen werden sollen.

Problemstellung

Bevor diese neue Methode zum Standard wird, muss diese selbst und ihr medizinischer Nutzen kritisch geprüft und vor allem ihre gesellschaftlichen Auswirkungen unter Berücksichtigung der Eingriffstiefe und der Reversibilität diskutiert werden. Entscheidungen über das menschliche Leben im Allgemeinen und in diesem Fall über die Fortpflanzung sind immer von einer hohen ethischen und gesellschaftlichen Bedeutung.

Die Beschäftigung mit Fragen der Fortpflanzung reicht weit zurück und muss in einem gesamtgesellschaftlichen Kontext und im Bewusstsein der deutschen Geschichte stattfinden. Sie muss auf der Ebene des Individuums die Perspektive und Anliegen der Schwangeren und derjenigen Menschen mit einschließen, die mit diesen genetischen Normabweichungen mit unterschiedlichen Ausprägungsformen leben. Zugleich muss sie die möglichen Auswirkungen neuer Reproduktionstechnologien auf das stets neu zu verhandelnde Menschenbild berücksichtigen.

Zwischen Diagnose, Prognose und Therapie

Der utilitaristische Leitsatz aus der Bioethik „Wer heilt hat Recht“ wird bereits heute durch die jahrzehntelange Praxis der pränatalen Diagnostik ad absurdum geführt: Zwischen Diagnose und

¹ Gemeinsamer Bundesausschuss: „Nicht-invasiver Test zum Vorliegen von Trisomien als mögliche Alternative zu invasivem Eingriff“, Pressemitteilung zum Beschluss, 19.09.2019 unter:

https://www.g-ba.de/downloads/34-215-810/26_2019-09-19_Mu-RL_NIPT.pdf [Zugriff: 23.02.2020] sowie Gemeinsamer Bundesausschuss: „Beschluss - Mutterschafts-Richtlinien - Nicht-invasive Pränataldiagnostik zur Bestimmung des Risikos autosomaler Trisomien 13, 18 und 21 mittels eines molekulargenetischen Tests (NIPT) für die Anwendung bei Schwangerschaften mit besonderen Risiken“ unter: <https://www.g-ba.de/beschluesse/3955/> [Zugriff: 23.02.2020];

Therapie genetisch bedingter Normabweichungen und Erkrankungen klafft eine Lücke, denn es gibt keine seriösen Ansätze für eine ursächliche Behandlung. Gäbe es diese, dürften sie vernünftiger Weise nicht angewandt werden, weil kleinste Fehler, Verunreinigungen und weitere Störungen bei einer Gentherapie am Embryo bzw. Fötus nicht nur dessen Gesundheit massiv schädigen könnten, sie würden bei einer späteren Fortpflanzung auch auf die Keimbahn übergreifen, also an die Nachkommen vererbt werden. So bleibt im Rahmen der aktuellen Pränataldiagnostik nur die Option, einen Schwangerschaftsabbruch vorzunehmen. Inzwischen werden nach der Schätzung von Expert*innen z.B. ca. 90% der Schwangerschaften mit der Diagnose Trisomie 21 abgebrochen.²

Vorgeburtliche genetischen Bluttests basieren auf einem zentralen Paradigma der Molekulargenetik, das längst widerlegt ist: Dabei soll eine genetische Normalität mit Hilfe eines sog. Referenzgenoms konstruiert werden. Dieses Referenzgenom gründet auf der Annahme, es gäbe so etwas wie ein menschliches Universalgenom, ein Konzept, das seit Mitte der 90er Jahre vor allem in den USA³ forciert wurde und dem ein reduktionistischer Ansatz zugrunde liegt. Die simple Gleichung Normabweichung = Defekt = krank ist empirisch nicht haltbar. Nach zahlreichen Heilsversprechen auf valide Diagnosen sowie zeitnaher und wirksamer Therapien, ist die Bilanz nach über zwei Jahrzehnten ernüchternd. Um die Diskrepanzen in den Genotyp-Phänotyp-Beziehungen⁴ zu erklären, gibt es neben den Ansätzen der Epigenese weitere Erklärungsmuster, die dem komplexen Krankheitsgeschehen eher Rechnung tragen, aber noch in den Kinderschuhen stecken.

Selbst wenn durch diese Tests - auf rein materieller Ebene festgestellt - ein „Gendefekt“ vorliegt, sagt dies in der Regel nichts darüber aus, mit welcher Wahrscheinlichkeit und mit welchen konkreten Symptomen dieser zur Ausprägung gelangt. Auf dieser Basis solcher Testmethoden einer Schwangeren zu empfehlen, eine Abtreibung vorzunehmen, ist daher schlicht unseriös.

Diese Tests können keine Regelleistung nach SGB V sein!

Die Gesetzliche Krankenversicherung „hat die Aufgabe, die Gesundheit der Versicherten zu erhalten, wiederherzustellen oder ihren Gesundheitszustand zu bessern.“⁵ Ein vorgeburtlicher genetischer Bluttest und die darauf fußende Entscheidung, eine Schwangerschaft, für die sich die Frau eigentlich schon entschieden hat, auf Grund einer genetischen Normabweichung abzubrechen, dient weder dazu, die Gesundheit der Frau zu erhalten, noch diese zu stärken. Auf die Diagnose einer Trisomie folgen keine kurativen Maßnahmen, weder für den Embryo bzw. den Fötus noch für die Frau. In dieser Logik ist es insofern schlüssig, dass es sich um „keine Schwangerenvorsorge, sondern eine selektive Fahndung nach unerwünschten Abweichungen“⁶

² „Pränatale Tests - Downsyndrom führt meist zu Abtreibung“, Spiegel Online, 15.03.2017, unter: <https://www.spiegel.de/gesundheit/schwangerschaft/down-syndrom-neun-von-zehn-frauen-treiben-ab-a-1138841.html> [Zugriff: 23.02.2020];

³ Vgl. Nicholas Wade: „A Decade Later, Genetic Map Yields Few New Cures“, New York Times, 12.10.2010 unter: <https://tinyurl.com/ycqbrcjg> [Zugriff: 23.02.2020];

⁴ Vgl.: Thomas F. Wienker (Max-Planck-Institut für Molekulare Genetik): „Klinische und wissenschaftliche Bedeutung der systematischen Erfassung von Genotyp-Phänotyp-Beziehungen“ Vortragskript auf der TMF-Jahrestagung 02.-03.04.2014 unter: <https://tinyurl.com/yatj365j> [Zugriff: 23.02.2020] und ferner: Antonio Regalado: „Neustart beim menschlichen Referenzgenom“, Telepolis, 15.10.2015 unter: <https://tinyurl.com/y9wb9kdt> [Zugriff: 23.02.2020];

⁵ Fünftes Buch Sozialgesetzbuch: Gesetzliche Krankenversicherung; § 1 (Solidarität und Eigenverantwortung), Satz 1; unter: https://dejure.org/gesetze/SGB_V/1.html [Zugriff: 23.02.2020];

⁶ AKF - Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. et al.: „Stellungnahme: Keine Aufnahme weiterer selektiver Untersuchungen in die Regelversorgung“; Gen-ethischer Informationsdienst Nr. 240, Februar 2017, unter: <https://tinyurl.com/ycypc68r> [Zugriff: 23.02.2020];

handelt, wie es in einer Stellungnahme von 16 feministischen, reproduktionskritischen und behindertenpolitisch aktiven Initiativen heißt. Diese kritisieren ferner, der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) „hätte das Verfahren niemals eröffnen dürfen, wenn er seinem gesetzlichen Auftrag gerecht werden will.“⁷

Tests auf die Trisomien 13, 18 und 21

Im April 2018 teilte das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) in seinem Abschlussbericht für den G-BA mit, dass für die Tests auf die beiden Trisomien 13 und 18 die „Sensitivität und Spezifität nicht robust geschätzt werden können.“⁸ Daraufhin wurden diese beiden Tests aus dem Verfahren zur Kassenzulassung als Regelleistung herausgenommen, die Kosten für den Test auf Trisomie 21, das sog. Down-Syndrom, hingegen werden in Zukunft übernommen. Der G-BA hat während der Entscheidungsfindung zu Recht darauf hingewiesen, dass er nicht über das Mandat verfüge, ethische Fragen angemessen zu diskutieren und stellvertretend für Gesellschaft und Politik zu beantworten. Das ist originäre Aufgabe des Bundestages.

Auch zu dem Test auf die Trisomie 21 meint das IQWiG: „Es kann nicht notwendigerweise von einer Verringerung der invasiven Untersuchungen im Vergleich zum Status Quo ausgegangen werden.“⁹ Damit widerspricht das IQWiG dem zentralen Argument der Befürworter*innen dieses Tests, wonach insgesamt die Anzahl belastender invasiver Techniken in der Pränataldiagnostik (Chorionzottenbiopsie und Amniozentese) abnehmen würde, denn auch diese Tests müssen durch invasive Untersuchungen validiert werden, um falsch-positive Ergebnisse auszuschließen.

Orientierungsdebatte im Deutschen Bundestag am 11. April 2019

Nachdem die Kostenübernahme für die Tests auf die Trisomien 13, 18 und 21 schon länger beantragt wurde und eine Entscheidung des G-BA abzusehen war, bildete sich im Sommer 2018 eine interfraktionelle Abgeordneten-Initiative, der es gelang, eine Orientierungsdebatte im Bundestag durchzusetzen. Durchaus nicht wenige Abgeordnete sprachen sich im konkreten Fall und im Allgemeinen dafür aus, dass die Kosten solcher Tests grundsätzlich von den Gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden.

Es gab jedoch teilweise massive Kritik¹⁰. So gab Karl Lauterbach MdB (SPD) zu bedenken: „Wir werden Tests auf fast jede erdenkliche genetische Erkrankung bekommen.“ „Deswegen brauchen wir ein Gremium; das müssen Ethiker, Wissenschaftler, Soziologen, Psychologen sein.“ Corinna Rüffer MdB (GRÜNE) beschrieb den „Anfang einer Entwicklung, die wir gerade noch steuern können.“ Das Down-Syndrom sei „eben keine Krankheit“ und verwandte auch den Begriff der „Selektion“. Ulla Schmidt MdB (SPD) will einen „Rahmen für vorgeburtliche Diagnostik“ und über „Grenzen reden, die wir dem vorgeburtlichen Wissen setzen“. Auch Jens Bieck MdB (FDP) befürchtete, dass „immer mehr Tests [...] künftig als Massenphänomen gesellschaftlich

⁷ Ebd.;

⁸ Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen: „Nicht invasive Pränataldiagnostik (NIPD) zur Bestimmung des Risikos autosomaler Trisomien 13, 18 und 21 bei Risikoschwangerschaften; IQWiG-Berichte - Nr. 623“, S. 22; unter: <https://tinyurl.com/syd4b8l> [Zugriff: 23.02.2020];

⁹ Ebd.;

¹⁰ Alle nachfolgenden Zitate: Deutscher Bundestag, Stenografischer Bericht, 95. Sitzung, Plenarprotokoll 19/95; unter: <http://dipbt.bundestag.de/dip21/btp/19/19095.pdf#P.11315> [Zugriff: 23.02.2020];

und rechtlich akzeptiert werden“ könnten. Rudolf Henke MdB (CDU) problematisierte, dass die nach dem Gendiagnostikgesetz erforderliche Beratung durch Ärzt*innen „unter dem Druck von Urteilen“ stattfinde. Kathrin Vogler MdB (LINKE) skizzierte einen bereits verfügbaren Test auf das Klinefelter-Syndrom, das zwar auf molekulargenetischer Ebene diagnostiziert werden könne, aber wegen der „leichten oder fast fehlenden Merkmalsausprägung eine hohe Dunkelziffer“ besitze. Diese seien „verzögerte motorische Entwicklung ... mangelhafte oder fehlende Spermiogenese ... Hochwuchs, Konzentrationsschwäche“. Sie plädierte für eine Novelle des Gendiagnostikgesetzes.

Der Grundtenor vieler Redner*innen war, dass auch bei einer Kostenübernahme für den konkreten Fall des Tests auf Trisomie 21 die Beratungsmöglichkeiten vor und nach Inanspruchnahme des Tests ausgebaut werden sollen. Offen blieb jedoch die Frage, inwiefern es für die schon auf dem Markt befindlichen Tests, deren Kostenübernahme alsbald beantragt werden wird, und ob es für eine zukunftsfeste Regulierung entsprechender gesetzlicher Neuregelungen bedarf und wie diese konkret aussehen könnten.

Ökonomische Interessen

Die im September 2019 durch den G-BA beschlossene Übernahme der Kosten für den Test auf die Trisomie 21 der Firma LifeCodexx namens PraenaTest durch die Gesetzlichen Krankenkassen hat auch einen ökonomischen Hintergrund. LifeCodexx wurde bereits mit 251.000 € durch das Bundesforschungsministerium¹¹ gefördert. Die Firma hat die Hälfte ihres Absatzmarktes in Deutschland und exportiert in über 30 Länder. LifeCodexx hat nach eigenen Angaben von 2012 bis 2017 in Deutschland 40.000 Exemplare des PraenaTests als sog. individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) verkauft¹², also ohne dass deren Kosten durch die Gesetzlichen Krankenkassen übernommen wurden. Auf eine fraktionsübergreifende Kleine Anfrage¹³ gab die Bundesregierung die Auskunft, dass zwischen 2000 und 2012 insgesamt 1.398.041 Euro an staatlichen Mitteln für die Erforschung und Entwicklung der Marktreife der Tests ausgegeben wurden.

Die Firmen, die solche Tests anbieten, arbeiten gerne mit Marketing-Slogans, die nahelegen, dass es ihnen darum gehe, Ungewissheit zu Wissen und Gewissheit zu machen und streben natürlich an, ihre Geschäftstätigkeiten auch auf weitere Tests auszudehnen. Es existieren bereits nicht nur Tests auf die Trisomien 13, 18 und 21, sondern für weitere auf genetischer Ebene diagnostizierbare Symptome bzw. Erkrankungen: das Turner-Syndrom, das Klinefelter-Syndrom, die Trisomie X, das XYY-Syndrom sowie der sog. „UNITY TEST“, mit dem gleichzeitig auf mehrere genetische Normabweichungen getestet werden kann. Unter diesen Tests finden sich mehrere für genetische Normabweichungen, mit denen die Betroffenen fast beschwerdefrei oder sogar ganz symptomlos leben können.

Genetisch krank, aber mitunter symptomlos gesund

Das Klinefelter-Syndrom etwa wird Y-chromosomal vererbt, tritt nach der medizinischen Standard-Literatur bei Jungen mit einer Wahrscheinlichkeit von 1 zu 590 auf und ist demnach eine der häufigsten genetischen Normabweichungen. Diese Zahl ist jedoch zu hinterfragen, denn

¹¹ Dies findet im Rahmen der sog. KMU-Initiative statt und umfasst Beihilfen für kleinere und mittlere Unternehmen;

¹² Eurofins LifeCodexx AG: „LifeCodexx AG hat mit dem PraenaTest die Pränataldiagnostik in den letzten 5 Jahren nachhaltig verändert“; unter: <http://tinyurl.com/yynhv3w6> [Zugriff: 23.02.2020];

¹³ Deutscher Bundestag Drucksache 18/4574;

wegen der leichten oder fast gänzlich fehlenden Merkmalsausprägung muss davon ausgegangen, dass viele Betroffene niemals auf den sog. Gendefekt getestet wurden und es daher eine hohe Dunkelziffer gibt. Als Symptome können auftreten: „evtl. verzögerte motorische Entwicklung und Sprachentwicklung (selten) ... mangelhafte oder fehlende Spermiogenese ... Hochwuchs ... Konzentrationsschwäche ... als Späterscheinung: Osteoporose“¹⁴.

Auch beim Test auf das XYY-Syndrom, das ebenfalls vergleichsweise häufig bei Jungen mit einer Wahrscheinlichkeit von 1:1000 auftritt, stellt sich die Frage, was als gesund und was als mutmaßlich krank zu klassifizieren ist. Männer mit dieser Chromosomenvariante können hochwüchsig sein und eine „grenzwertig verminderte bis normale Intelligenz, psycholabile Persönlichkeit, normal bis gering reduzierte Fertilität“¹⁵ haben, alles Merkmale, die auch ohne diese Trisomie der Geschlechtschromosomen vorkommen können. Dies lässt wiederum darauf schließen, dass es auch hier eine große Dunkelziffer von Männern gibt, die diese Chromosomenaberration¹⁶ zwar aufweisen, aber niemals auf diese getestet wurden und deren individuelle Besonderheiten gesellschaftlich als zur Bandbreite der menschlichen Vielfalt dazugehörend akzeptiert werden. Ein Gen-Check mittels dieser Test sagt in beiden Fällen nur aus, dass eine kaum zu beziffernde Wahrscheinlichkeit vorhanden ist, dass im späteren Leben Merkmale auftreten können, die fast symptomlos sind und mit denen man - so zumindest die Aussage von Betroffenen - leben kann.

Warum angesichts dieser Fakten in diesen Fällen überhaupt Tests entwickelt wurden, bleibt Geschäftsgeheimnis der Firmen, ist mutmaßlich aber der Tatsache geschuldet, dass ökonomischen Verwertungsinteressen¹⁷ keine ethischen Grenzen gesetzt sind, diese Tests recht einfach zu entwickeln waren und aufgrund der hohen Prävalenz vor allem einen großen Umsatz versprechen.

Am 17.10.2019 präsentierte die Eluthia GmbH¹⁸ ihren sog. „UNITY TEST“, der für Selbstzahlende damit frei verfügbar ist. Mit diesem kann getestet werden auf Mukoviszidose, spinale Muskelatrophie (SMA) sowie zwei Hämoglobinopathien, nämlich die Sichelzellerkrankung und α - und β -Thalassämien, also Erkrankungen, welche die Bildung des roten Blutfarbstoffs Hämoglobin betreffen.

Ferner sind weitere Tests bereits in der Pipeline und man muss davon ausgehen, dass in den kommenden Jahren viele weitere hinzukommen werden. Über andere Methoden der pränatalen Molekulargenetik sind in Großbritannien schon 400 genetisch verursachte Erkrankungen und Symptome im Rahmen der Präimplantationsdiagnostik (PID) feststellbar¹⁹. Dabei wird nach einer Genanalyse der künstlich befruchteten Eizelle mit einer Art Kriterienkatalog der Genveränderungen entschieden, ob die Eizelle in die Gebärmutter eingesetzt oder verworfen wird.

Insgesamt muss man von mehreren Tausend genetischer Normabweichungen ausgehen, die dann selbst viele Hunderte, ja sogar Tausende Formen (Mutationen) haben können, wie etwa

¹⁴ Psyhyrembel Online: Schlagwort „Klinefelter-Syndrom“; unter: <https://tinyurl.com/y83dnb5s> [Zugriff: 23.02.2020];

¹⁵ Psyhyrembel Online: Schlagwort „XYY-Syndrom“; unter: <https://tinyurl.com/y9dqb25p> [Zugriff: 23.02.2020];

¹⁶ Bei einer Chromosomenaberration ist die Anzahl oder die Struktur der Chromosomen verändert. Mit dem zunehmenden Alter der schwangeren Frau steigt auch das Risiko für chromosomale Abweichungen beim Embryo bzw. Fötus vor allem ab dem 35-40 Lebensjahr um den Faktor 7.

¹⁷ Vgl. dazu auch: Marion Baldus: „Dominanz des Marktes“, Gen-Ethischer Informationsdienst Nr. 237 vom August 2016; S. 11 ff unter: <https://tinyurl.com/yakq3dtm> (PDF); [Zugriff: 23.02.2020];

¹⁸ „Neuer pränataler Bluttest auf Einzelgenerkrankungen kommt auf den Markt“, Ärzteblatt, 08.10.2019 unter: <https://tinyurl.com/rugnfz> [Zugriff: 23.02.2020];

¹⁹ Human Fertilisation & Embryology Authority: „PGD conditions“; unter: <https://www.hfea.gov.uk/pgd-conditions/> [Zugriff: 23.02.2020];

das Gen für Mukoviszidose (Zystische Fibrose) mit 1900 Mutationen²⁰. Dieses Wissen wiederum, das aus der erwähnten Grundlagenforschung sowie der Praxis pränataler Diagnostik resultiert, ist die Basis künftiger Tests und so werden in der Folge mindestens für die häufigsten genetischen Normabweichungen weitere Tests auf den Markt drängen. Diese würden nach heutiger Rechtslage dabei keiner ethischen und normativen Regulierung unterliegen.

Es ist nicht von der Hand zu weisen, dass angesichts der Vielzahl an möglichen Tests zukünftig ohne eine einzelfallbezogene Indikation auch Massenscreenings stattfinden werden. Insofern liegt der Vorwurf an die Bundesregierung nicht fern, dass diese eine neue Form von Eugenik befördert, wenn sie die Entwicklung von Methoden finanziell unterstützt, die dann nach entsprechender Werbung durch die Hersteller auf individueller Ebene genutzt und von der Allgemeinheit (Gesetzliche Krankenkassen) bezahlt werden, denn diese wirken sich auch auf die Gesamtgesellschaft und deren Vielfalt aus.

Behindertenrechtskonvention

Wegen der Entwicklung ständig neuer diagnostischer Möglichkeiten bedarf es einer gesetzlichen Regulierung, die jede Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen vermeidet. Dazu ist Deutschland, das 2009 die UN-Behindertenrechtskonvention ratifiziert hat, verpflichtet. In Artikel 8 bekennen sich die Unterzeichnerstaaten dazu, „Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen, einschließlich aufgrund des Geschlechts oder des Alters, in allen Lebensbereichen zu bekämpfen.“²¹

Eine Diskriminierung ist gegeben, wenn eine genetisch bedingte Behinderung oder chronische Erkrankung als unbedingt zu vermeidend und das Leben von und mit diesen Kindern ausschließlich als belastend dargestellt wird. Unter „schädliche Praktiken“ fallen selbstredend solche, welche den Fötus bzw. den Embryo aufgrund seiner genetischen Ausstattung aussortieren, allein deshalb weil die Möglichkeit einer Erkrankung gegeben oder die Ausbildung einer Behinderung wahrscheinlich ist. Dieser Argumentation schließt sich der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen in einem Positionspapier an: „Auf einer gesellschaftlich sehr tief greifenden Ebene werden Menschen, die mit einer Behinderung leben, nach der auf diese Weise systematisch gesucht wird, diskriminiert: Indem die Existenz der Ungeborenen grundsätzlich zur Disposition gestellt wird, wird auch ihre Existenz infrage gestellt.“²²

Menschen mit Down-Syndrom und optimale Förderung

Viele Menschen mit dem Down-Syndrom (Trisomie 21) äußern sich in dem Tenor, dass sie sich ängstigen, wenn ihr Leben als nicht lebenswert dargestellt wird. Dies berichtete Sebastian Urbanski als Betroffener auf einer Pressekonferenz zu der Bundestagsinitiative am 12.10.2018. Ein Arzt riet seiner Mutter nach seiner Geburt und noch im Krankenhaus, sie solle doch ihren Sohn „weggeben“, also zur Adoption freigeben, denn ansonsten würde ihr „der Mann weglaufen“. Es kam jedoch ganz anders: Er wuchs in einer intakten Familie auf und ergriff den Beruf des Schau-

²⁰ Pschyrembel Online: Schlagwort „Zystische Fibrose“; unter: <https://tinyurl.com/wkvwaf2> [Zugriff: 23.02.2020];

²¹ Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen: „UN-Behindertenrechtskonvention - Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“, Art. 8, (2), b), S. 12; unter: https://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/UN_Konvention_deutsch.pdf?__blob=publicationFile&v=2 [Zugriff: 23.02.2020];

²² Positionspapier der Staatlichen Koordinierungsstelle nach Art. 33 UN-BRK: „Bioethik- Menschen mit Behinderungen“ - UN-BRK, S. 7 unter: <https://tinyurl.com/yyekklod> [Zugriff: 23.02.2020];

spielers. Vehement verwehrte er sich dagegen, dass Menschen mit einer Trisomie 21 bereits vor ihrer Geburt diskriminiert würden, indem sie wegen ihrer genetischen Normabweichung gar nicht erst zur Welt kommen. Das Beispiel von Sebastian Urbanski zeigt, was Kinder mit Down-Syndrom mit optimaler Förderung erreichen können.

Ein Leben etwa mit verminderter Intelligenz bedeutet nicht ein Leben ohne Freude und Glück. Es ist die Aufgabe der Gesellschaft, Eltern dabei zu unterstützen, dass diese mit einem oder mehreren Kindern mit Behinderung ein erfülltes und glückliches Familienleben führen können. Stattdessen lädt die Gesellschaft diese Verantwortung individuell den Eltern auf, insbesondere den Müttern. De facto werden diese damit unter Druck gesetzt, über pränatale Diagnostik die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom auszuschließen.

Genetisch bedingte Erkrankungen und Beeinträchtigungen sagen per se nichts darüber aus, wie erfüllt ein Leben sein kann und ob sich nicht dadurch andere Formen menschlicher Vielfalt vielmehr eröffnen. Diese werden erst dann zu einer Behinderung, wenn diese Menschen durch gesellschaftlich verursachte Umstände an der Partizipation am „normalen Leben“ **ge-** und damit **behindert** werden. „Nach der Logik des sozialen Modells sagt uns eine Beeinträchtigungsdiagnose des werdenden Kindes dagegen eben nichts über sein erwartbares Lebensglück - nicht vorhandene oder kaputte Aufzüge oder ein Abbau sozialer Leistungen hingegen schon.“²³

Rechte der Schwangeren

Jeder Mensch und damit auch jede Frau hat das Recht, über den eigenen Körper zu entscheiden. Dazu gehört das Recht, eine unerwünschte Schwangerschaft zu verhüten oder in den ersten zwölf Wochen zu beenden. Dieses Recht ist in Deutschland nicht vollständig verwirklicht und von Seiten sog. "Lebensschützer" aktuell massiv unter Beschuss. Als Feminist*innen und Linke stehen wir auf der Seite der Selbstbestimmung. Das bedeutet aber nicht, dass das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung auch ein Recht zur genetischen Optimierung des Nachwuchses einschließt. Keinesfalls dürfen die sich rasch entwickelnden technischen Möglichkeiten zu einer Normierung des Menschen führen und den bereits vorhandenen Druck auf Frauen verstärken, nicht einfach ein Kind, sondern ein möglichst „perfektes“ Kind zu gebären.

Die Entscheidung zu einem Schwangerschaftsabbruch nach diesen Tests führt zu einer Situation, in der ein eigentlich erwünschtes Kind dann unerwünscht wird. Viele Frauen sehen sich also unter Druck gesetzt, eine Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch zu treffen. Das hat nicht nur etwas mit diesen Test an sich zu tun, sondern auch mit der zivilrechtlichen Logik, welche die Geburt eines behinderten Kindes als Schadensfall beschreibt und die beratenden Ärzt*innen mit hohen Haftungssummen bedroht, sollten sie im Vorfeld nicht abschreckend genug vor den schlimmstmöglichen Ausprägungen einer möglichen Behinderung gewarnt haben.²⁴

Fazit

Jeder Mensch hat als einzigartiges, unverwechselbares Individuum unabhängig von Fähigkeiten oder körperlichen, seelischen und geistigen Einschränkungen eine Menschenwürde. Der menschliche Organismus trägt die Möglichkeit der Krankheit wesensmäßig in sich. Nur wer

²³ Kirsten Achtelik: „Leidvermutung, Pränataldiagnostik und das Bild von Behinderung“, in: „Menschen mit Behinderungen“, Aus Politik und Zeitgeschichte (Hrsg.: Bundeszentrale für politische Bildung), APUZ 6-7/2019), 01.02.2019 unter: <http://www.bpb.de/apuz/284896/leidvermutung-praenataldiagnostik-und-das-bild-von-behinderung?p=all> [Zugriff: 23.02.2020];

²⁴ Vgl. dazu a.: BGH, Urteil v. 28. März 1995, Az. VI ZR 356/93; zustimmend BVerfG, NJW 1998, S. 519;

krank werden kann, ist gesund. Mit Handicaps umzugehen, gleich ob genetisch bedingt oder durch Unfälle, (chronische) Erkrankungen oder andere Ereignisse verursacht, Hilfsstellungen anzubieten, die Betroffenen zu integrieren, kurzum, alles zu unternehmen, um Chancengleichheit herzustellen, ist oberste Ziel einer solidarischen Politik und Gesellschaft. Jetzt ist es noch möglich, eine gesellschaftliche Debatte darüber zu führen, ob überhaupt oder in welchen Fällen vorgeburtliche Gentests legitim sind. Einen gesetzlichen Rahmen dafür zu entwickeln und zu setzen, ist eine Aufgabe des Gesetzgebers, die er nicht an nachgeordnete Gremien oder Institutionen auslagern darf. .