



PRO UND CONTRA

FRAGEN ZU GEN-TESTS

Sind genetische Tests in der Schwangerschaft ethisch vertretbar? Helfen sie den werdenden Eltern oder vergrößern sie die Verunsicherung? Führen sie zu einem »Abtreibungsautomatismus«, wie kritische Stimmen fürchten? Und sollen die Krankenkassen den Weg dafür ebnen?

Von Jahr zu Jahr kommen immer weniger Kinder mit Trisomie 21 (Down-Syndrom) zur Welt. Wenn bei Schwangerschaftsuntersuchungen festgestellt wird, dass das Kind eine solche Chromosomenveränderung hat, entscheiden sich nach ärztlichen Schätzungen etwa 90 Prozent der Frauen gegen ein behindertes Kind und für eine Abtreibung. Nun kommen genetische Tests auf den Markt, die ein Down-Syndrom noch früher und einfacher diagnostizieren können. Behindertenverbände und Politiker sorgen sich um die gesellschaftspolitische Tragweite dieser Entwicklung. Sie fürchten, dass ein Trend zu vorgeburtlicher Selektion und Ausgrenzung von Behinderten verstärkt wird. Das Thema wirft viele Fragen auf,

außer medizinischen auch ethische Fragen über den Wert des Lebens.

Gibt es solche Tests bereits?

Seit 2012 sind Gen-Tests auf Trisomie in Deutschland erhältlich. Sie kosten jeweils einige hundert Euro. Nach Aussagen der Anbieterfirmen lässt sich damit früher und sicherer als mit anderen Untersuchungsmethoden (Ultraschall, Fruchtwasseranalysen) beim ungeborenen Kind eine Trisomie feststellen.

Wie funktionieren diese Tests?

Im Blut einer Schwangeren ist auch DNA (Erbsubstanz) des Kindes enthalten. Eine einfache Blutprobe kann ab dem dritten Schwangerschaftsmonat Auskunft geben,

ob beim Fötus das Erbgut in der Form verändert ist, die als Trisomie bezeichnet wird, weil ein Chromosom (meist das 21.) nicht nur doppelt, sondern dreifach vorhanden ist. Andere Trisomien betreffen die Chromosomen 13 und 18, sie sind weitaus seltener.

Was ist Trisomie 21?

Das zusätzliche Chromosom im Erbgut bewirkt, dass die Kinder mit typischen Eigenschaften geboren werden (Down-Syndrom). Sichtbar ist die asiatisch anmutende Augenform, die den früher gebräuchlichen Begriff Mongolismus geprägt hat. Bei Trisomie 21 ist die geistige Entwicklung eingeschränkt, das kann individuell sehr unterschiedlich sein. Oft kommen organi-

sche Krankheiten etwa am Herzen oder der Schilddrüse hinzu. Menschen mit Down-Syndrom sind überwiegend sehr sozial und herzlich und können trotz mehr oder minder stark ausgeprägter Behinderung oft weitgehend selbstbestimmt leben, andere brauchen dauerhaft Betreuung. Etwa 50.000 Menschen in Deutschland haben das Down-Syndrom. Es kommt bei durchschnittlich 0,1 Prozent der Schwangerschaften vor. Mit dem Alter der Schwangeren steigt die Häufigkeit.

Gibt es ein Heilmittel dagegen?

Die Trisomie selbst ist nicht zu ändern, weder in der Schwangerschaft noch später im Leben. Mit geeigneten Therapien können Kinder mit Down-Syndrom sehr gut gefördert werden.

Was spricht für die Tests?

Sie sind risikoloser als Fruchtwasserentnahmen und liefern früher als andere Untersuchungsmethoden eine fast sichere, wenn auch nicht hundertprozentig zuverlässige Diagnose. Frauenärzte sprechen von einer »revolutionären Erweiterung« der Testmethoden. Ein unauffälliges Ergebnis sei für die Eltern eine Entlastung. Ein negatives lasse ihnen mehr Zeit, sich mit dem Befund auseinanderzusetzen. Grundsätzlich werde durch die Tests das Recht der Schwangeren gestärkt, sich selbstbestimmt für oder gegen ein behindertes Kind zu entscheiden.

WIE DENKEN SIE DARÜBER?

Zum Thema pränatale Gen-Tests gibt es eine öffentliche Debatte mit sehr unterschiedlichen Meinungen. Wollen Sie mitteilen, wie Sie darüber denken?

Bitte schreiben Sie an: leserbrief@securvita.de,

Redaktion SECURVITAL, Postfach 10 55 09, 20038 Hamburg

Welche Argumente werden dagegen vorgebracht?

Der Test hat »tödliche Nebenwirkungen« und führe zu einem »Abtreibungsautomatismus«, sagen Kritiker, weil fast immer eine Abtreibung folgt, wenn Trisomie festgestellt wird. Je mehr der Bluttest zur Routine wird, desto häufiger werde sich die Einstel-

LEBEN MIT DOWN-SYNDROM

Mein Sohn Willi hat das Down-Syndrom und ist damit im Vergleich zu anderen Kindern ein »Sondermodell«, meint Birte Müller, Kinderbuchautorin und Illustratorin aus Hamburg. Sie schildert mit großer Offenheit und berührender Ehrlichkeit das tägliche Leben mit ihrem besonderen Kind. Willi macht viel Mühe und viele Späße, er kann traurig sein und glücklich und lebenslustig wie andere Kinder auch. »Es ist wahr, dass ich weniger Zeit zum Vertreiben habe als andere Mütter. Aber immerhin muss ich keine Zeit verlieren auf der Suche nach dem Sinn des Lebens«, schreibt sie (»Wo ein Willi ist, ist auch ein Weg«, Stuttgart 2017). »An der Existenz meines Sohnes ist nichts Schlechtes, es ist eine Spielart des Lebens. Soll dieser Mensch etwa nicht existieren, weil er uns mehr Arbeit macht und mehr Hilfe benötigt? Weil er wahrscheinlich kein Abitur machen kann? Oder weil er im Cafe anderen Menschen auf die Nerven geht, weil er zu laut ist?«



lung durchsetzen, dass nur noch perfekt Babys erwünscht und behinderte Kinder unerwünscht sind. Damit wird in Frage gestellt, ob ein Leben mit Behinderung lebenswert sei. Für behinderte Menschen werde es umso schwieriger, anerkannt und sozial integriert zu werden, die Diskriminierung von Behinderten nehme zu.

Was haben Krankenkassen damit zu tun?

Es läuft ein Prüfungsverfahren, ob der Trisomie-Bluttest in die Regelversorgung der gesetzlichen Krankenversicherung zugelassen wird. Über eine entsprechende Verpflichtung der Krankenkassen will das vom Gesetzgeber berufene Gremium GBA (Ge-

Wer hat sich schon öffentlich dazu geäußert?

Der Bundesverband der Frauengesundheitszentren hat sich gemeinsam mit mehreren Behindertenverbänden und dem Gen-ethischen Netzwerk gegen das Zulassungsverfahren ausgesprochen. Der Test bewirke keine bessere medizinische Versorgung der Schwangeren, sondern suggeriere, es sei gesellschaftlich anerkannt, die Geburt von Menschen mit Behinderungen zu verhindern. Auch Bundestagsabgeordnete haben die Bedenken geäußert, dies widerspreche dem Grundgesetz und der UN-Behindertenrechtskonvention, die »Vorurteile und schädliche Praktiken gegen Menschen mit Behinderungen« untersage. Der GBA selbst räumte ein, dass »fundamentale ethische Fragestellungen mitbedacht werden müssen«.

Was sagen Ärzte?

»Für viele Paare bringt der Test die unglaubliche Belastung mit sich, letztlich über Leben oder Tod entscheiden zu müssen«, sagt eine Kinderärztin. Die Trisomie-Tests führen auf eine »schiefe Bahn«, meint ein anthroposophischer Arzt. »Die kostenlose Verfügbarkeit des Tests und die damit einhergehende Vermarktung erzeugen einen Sog-Effekt. Der gesellschaftliche Druck auf die Eltern wird noch größer, ihr ungeborenes Kind frühzeitig auf eine Behinderung testen zu lassen.« ■